

Code: 117-BR

A REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: da garantia de direitos à realidade

Ana Paula Almeida de Aragão
Universidade Federal de São Paulo, UNIFESP

Resumo

A pesquisa propõe uma reflexão acerca da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS e sua relação com a garantia de direitos. O objetivo é identificar o perfil das crianças e adolescentes com deficiência e investigar como se dá a garantia de seus direitos por meio do acesso a rede de saúde municipal. Pesquisa de natureza quanti e qualitativa orientada pelo método dialético-crítico.

Palavras-chave: pessoas com deficiência, serviços de saúde, direito à saúde.

Resume

La ricerca propone una riflessione sulle persone con disabilità in Rete Cura del brasiliano Sistema Sanitario (SUS) e il suo rapporto con diritti di garanzia. L'obiettivo è quello di identificare il profilo dei bambini e degli adolescenti con disabilità e per studiare come è la garanzia dei propri diritti attraverso l'accesso alla rete sanitaria comunale. natura quantitativa e qualitativa di ricerca guidato dal metodo dialettico-critical.

Parole chiave: persone con disabilità, servizi sanitari, diritto alla salute.

1. INTRODUÇÃO

A pesquisa apresentada neste artigo trata da atuação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde no nível municipal e sua relação com a garantia de direitos, considerando que as crianças e adolescentes com deficiência, dentre outros seguimentos em nossa sociedade, apresentam maior vulnerabilidade para terem seus direitos violados.

Dessa forma, pretende discutir acerca da contribuição da atenção em saúde, por meio da Rede de Cuidados às pessoas com deficiência, para a garantia de direitos de crianças e adolescentes com deficiência no âmbito municipal.

O desenvolvimento deste estudo decorre das reflexões surgidas da atuação profissional como assistente social no Centro de Reabilitação, serviço este que compõe a rede municipal de saúde. A prática cotidiana suscitou muitos questionamentos e reflexões acerca da rede de saúde e sua participação na garantia de acesso aos direitos da pessoa com deficiência, especialmente pela percepção das vulnerabilidades e situações de violação sofridas diariamente por essas pessoas.

A complexidade da temática da deficiência associada às questões que o cotidiano profissional apresenta proporcionaram diversas aproximações ao tema e ajudaram delimitá-lo, assim como a constituir o objeto deste estudo.

O percurso de constituição do objeto de pesquisa passou pela compreensão do processo histórico de construção do conceito de deficiência e das diferentes abordagens propostas para esta temática, especialmente no campo da saúde. Entendendo que as mudanças conceituais e de abordagem, além de outros fatores, contribuíram para a conquista dos direitos hoje assegurados às pessoas com deficiência.

Com relação aos direitos assegurados às pessoas com deficiência, foi destacado neste percurso os marcos mais recentes, como a Convenção sobre os Direitos das

Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) de 2006, o Relatório Mundial sobre a deficiência da Organização Mundial de Saúde (OMS) de 2011 e o Estatuto da Pessoa com deficiência que entrou em vigor este ano no Brasil.

Sem deixar de considerar importantes documentos que os antecederam, como a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, Resolução da ONU de 09 de dezembro de 1975, o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes, documento da ONU de 1982, as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com deficiência, documento da ONU, decorrente das avaliações sobre o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes e do Decênio das Nações Unidas para os Deficientes (1983 a 1992), a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) de 1989, a Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação (CIDD-2) de 1997, a resolução WHA 58.23 de Maio de 2005, elaborados pela Organização Mundial da Saúde (OMS). Além da trajetória da legislação nacional voltadas para a garantia dos direitos da pessoa com deficiência, especialmente no campo da saúde.

Assim, buscou compreender que a deficiência como concebida por estes documentos mais recentes é resultado desse processo histórico de mudança conceitual e de abordagem da temática, assim como da luta deste segmento e de toda sociedade pela conquista e garantia de direitos no contexto nacional e internacional.

Sobre a complexidade do conceito de deficiência, para construção desse projeto, foram destacadas as mudanças que vem ocorrendo desde o que foi produzido a partir da abordagem do modelo médico à alternativa trazida pela abordagem a partir do modelo social, passando a deficiência a ser vista para além da lesão que causa uma limitação e sendo discutida a partir das diversas barreiras sociais impostas a este grupo de pessoas (3).

O conceito adotado hoje na construção de documentos legais e de orientação nos níveis nacionais e internacionais muito tem se apropriado da discussão proposta a partir da abordagem do modelo social, como exemplo podemos citar a revisão proposta pela Organização Mundial de Saúde da Classificação Internacional de Lesão, Deficiência e Handicap de 1980 que culminou na construção e divulgação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde de 2001 (3).

Essa mesma mudança de perspectiva e apropriação da abordagem trazida pelo modelo social também pode ser observado no conceito proposto pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, que definiu pessoa com deficiência em seu Artigo 1º como: “aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas.” (7)

Segundo a Organização Mundial de Saúde, em seu Relatório Mundial sobre Deficiência, o conceito de deficiência é complexo, dinâmico, multidimensional e questionado. Propõe para discussão do tema não a apresentação de uma dicotomia entre o modelo médico e o modelo social, afirmando que “deficiência não deve ser vista como algo puramente médico nem como algo puramente social...” (8)

A construção da legislação e das políticas públicas no Brasil tem se apropriando desses conceitos em sua constituição, como é o caso da estratégia de atenção em saúde proposta pelo Ministério da Saúde, com a instituição da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência por meio da Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012, que será o foco de estudo para essa pesquisa.

A composição da chamada Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência se dá pela por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência, tendo como objetivo geral a ampliação do acesso e qualificação do atendimento, promoção do vínculo dos usuários e familiares aos serviços e a garantia da articulação e integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território (2).

No município onde a pesquisa está sendo desenvolvida, a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência está em construção por meio de uma articulação com a Divisão Regional estadual de saúde e outros três municípios que compõe a Região de Saúde. A rede de saúde do município atualmente é composta por 21 Unidades de Saúde da Família, duas Unidades Básicas de Saúde, dois Centros de Saúde, um Pronto Socorro, um Pronto Atendimento, um Centro de Atenção Psicossocial I (CAPS I), um Centro de Atenção Psicossocial álcool e drogas (CAPS a.d.), dois Centros de Reabilitação, um Centro de Infectologia, um Centro Especializado Odontológico e um Laboratório Regional de Prótese Dentária.

Os serviços de saúde são, na maioria das vezes, o primeiro local de atendimento das pessoas com deficiência, especialmente no caso de crianças e adolescentes, por isso ocupam papel fundamental na garantia do acesso aos direitos desses sujeitos. Inclusive destacando que o acesso aos direitos muitas vezes está condicionado a avaliações e acompanhamentos pertinentes aos profissionais do campo da saúde. Dessa forma, a negligência ou impossibilidade de acesso aos direitos das pessoas com deficiência pode estar diretamente ligado à falta de garantia do atendimento de saúde, ou a oferta de atenção de forma precária e sem qualificação por parte dos serviços.

Além disso, a predominância do olhar sobre a deficiência a partir da abordagem oferecida pelo modelo médico tradicional ainda é hegemônica em grande parte dos serviços de saúde, demais serviços públicos e em nossa sociedade, tornando-se um desafio para a efetivação da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência no âmbito municipal e para o acesso aos direitos garantidos, pois a pessoa com deficiência muitas vezes tem seu atendimento, restrito aos serviços especializados. Portanto, não são inseridas no atendimento dos demais serviços de saúde e de outras políticas públicas, onde poderiam acessar e garantir seus direitos em condição de igualdade aos demais sujeitos.

Assim como sua participação social está comprometida por este olhar sobre a deficiência como uma barreira imposta por uma incapacidade do sujeito e não relacionada a uma sociedade que impõe limites à inclusão e participação desse segmento.

Os conceitos e reflexões que este estudo pretende tratar são pouco problematizados em nossa sociedade o que demonstra a existência de um longo caminho a ser trilhado, essa pesquisa objetiva construir alguns passos nesse caminho que sejam passos na direção da desconstrução das barreiras e construção de uma rede de saúde capaz de promover, em condições de igualdade, o acesso aos direitos das pessoas com deficiência.

Para fins desse estudo, consideramos que a oferta de garantia de proteção ou prevenção da violência e violação de direitos das pessoas com deficiência na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde no âmbito municipal demandam de maior intervenção do Estado e da sociedade civil,

considerando que as crianças e adolescentes com deficiência apresentam maior vulnerabilidade para ocorrência de situações de violência e terem seus direitos violados.

O objetivo é identificar o perfil de crianças e adolescentes com deficiência no município de e investigar como se dá a garantia de seus direitos por meio de seu acesso aos serviços que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Para tanto pretende mapear os dados contidos nas instituições oficiais do município, com vistas a elaboração do perfil dos sujeitos da pesquisa, identificar a ocorrência de deficiências em crianças e adolescentes, conhecer as vulnerabilidades e investigar a ocorrência de violências e violação de direitos desses sujeitos. Objetiva ainda, conhecer os serviços que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no município, detectar a existência de ações da política de saúde com foco na prevenção da violência e proteção dos direitos da pessoa com deficiência e identificar a oferta de serviços do setor de saúde que visam o acesso aos direitos garantidos às pessoas com deficiência no âmbito municipal.

2. DESENVOLVIMENTO

A pesquisa será orientada pelo método dialético-crítico, por se tratar de um referencial que busca a essência dos fenômenos inscritos em determinado contexto sócio histórico, preocupando-se em desvendar como eles se manifestam para além da aparência. Compreendendo que os fenômenos anotados são parte integrante, a trajetória analítica proposta busca partir das determinações singulares às genéricas, a fim de relacionar as partes analisadas à totalidade dos fenômenos sociais que se influenciam mutuamente.

Assim, pautando-se nesse método, a pesquisa objetiva ir “[...] além da aparência fenomênica, imediata e empírica por onde necessariamente se inicia o conhecimento, [...] portanto, algo importante e não descartável-, é apreender a essência do objeto.” (5).

O tipo de pesquisa utilizada será de caráter quanti-qualitativo, compreendendo que a utilização de ambos os tipos poderá contribuir para o alcance dos objetivos, assim, considera que os dados quantitativos contribuirão para análise qualitativa do objeto estudado.

Com relação à pesquisa quantitativa, vale destacar que apesar de sua forte tradição em pesquisas positivistas, tais dados produzem grandes contribuições e, além disso, o tipo de análise e utilização desses dados poderão extrapolar a mera exposição de gráficos e tabelas e a mera descrição destes. (6)

A realização da pesquisa qualitativa considera a possibilidade de interação entre os sujeitos da pesquisa em o todo processo por meio de uma construção coletiva. Essa abordagem atende a todos os requisitos para construção do conhecimento e para ser considerada e valorizada por sua cientificidade. (4)

A realização da pesquisa constará de duas fases, uma primeira fase preliminar, de caráter exploratório para levantamento de informações referentes às crianças e adolescentes com deficiência no município. Tendo em vista que, o estudo exploratório “permite ao investigador aumentar sua experiência em torno de determinado problema”, visto que aprofunda seus conhecimentos numa realidade determinada. (10)

A segunda fase constará de análise documental e realização de entrevistas semiestruturadas. A escolha pelo uso da entrevista semiestruturada para esta pesquisa, foi motivada por tratar-se de um instrumento que permite ao pesquisador “apreender o que os sujeitos pensam, sabem, representam, fazem e argumentam”. (9)

Nesse sentido, a primeira fase, onde será identificado o universo da pesquisa, deverá ser realizada por meio de consulta de dados de fontes oficiais de base nacional, sendo estes, o Censo 2010 e PNAD 2014 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e os dados do e-SUS Atenção Básica, que é um banco de dados de atualização mensal da atenção básica, que traz dentre outros dados, o perfil dos usuários cadastrados por estes serviços. Neste banco de dados, serão coletadas as informações disponíveis da última atualização realizada no momento da coleta.

Também serão coletados dados das fontes de base municipal disponíveis nas Secretarias de Saúde, Educação e Assistência Social da cidade de realização da

pesquisa, com relação ao número de crianças e adolescentes com deficiência do território e sua inserção no atendimento dessas políticas públicas.

Os dados obtidos nessa fase terão a finalidade de contextualizar o universo da pesquisa por meio de dados quantitativos referentes à crianças e adolescentes com deficiência e seu acesso às políticas públicas municipais, especialmente aos serviços do setor da saúde. Além disso, possibilitarão a elaboração do perfil dos sujeitos investigados.

A segunda fase, composta por pesquisa documental que será realizada através do levantamento dos prontuários de atendimento de crianças e adolescentes com deficiência do Centro de Reabilitação Municipal, para conhecimento dos usuários matriculados no serviço.

Esse levantamento objetivará reconhecer o número de crianças e adolescentes matriculados e em atendimento no serviço para escolha da amostra. O critério para participação no estudo será o tempo de acompanhamento no serviço que deverá ser de pelo menos 2 anos. E o critério de exclusão será a não inserção no atendimento no período da pesquisa.

Em seguida serão realizadas entrevistas semiestruturadas com familiares ou responsáveis das crianças e adolescentes com deficiência a fim de dialogar acerca do acesso aos serviços de saúde que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde no município de São Sebastião e sua relação com a garantia de direitos das pessoas com deficiência.

Os aspectos abordados pelo roteiro de entrevista semiestruturada consideram o acesso dos sujeitos aos serviços de saúde, desde a identificação da ocorrência da deficiência ao acompanhamento. Assim como, o acesso ao atendimento de outras políticas públicas. Consideram o conhecimento que os sujeitos têm sobre a questão da deficiência e sobre as demandas e direitos decorrentes.

Aborda ainda, a inexistência de acesso ao atendimento de algumas demandas e a ocorrência de violação dos direitos percebidas pelo sujeito. Finaliza abordando o conhecimento acerca de ações de saúde com foco na proteção e promoção do acesso aos direitos da pessoa com deficiência.

Estas entrevistas serão gravadas e transcritas posteriormente a fim de garantir a fidedignidade dos dados coletados.

Serão realizadas entrevistas semiestruturadas também com profissionais da rede de saúde municipal, sendo um profissional para cada nível de atendimento: um profissional da atenção básica, um profissional da média complexidade e um profissional do nível hospitalar. A escolha dos profissionais ocorrerá de forma aleatória.

Sendo o critério de exclusão para participação do profissional nesse estudo o tempo de atuação na rede municipal de saúde e nesse nível de complexidade, que deverá ser de no mínimo dois anos, a fim de garantir que o mesmo tenha conhecimento sobre os fluxos de atendimento no território.

Todavia, serão realizadas entrevistas semiestruturadas com um profissional da equipe que compõem o Centro de Reabilitação Municipal, por tratar-se de um serviço específico direcionado a atenção em saúde à pessoa com deficiência em São Sebastião. A escolha também ocorrerá de forma aleatória e o critério de exclusão adotado será o mesmo utilizado para outros profissionais.

Complementando este ciclo de entrevistas, serão entrevistados os gestores da rede de saúde em cada nível de complexidade, sendo um gestor da atenção básica, um gestor das unidades de média complexidade e um gestor do nível hospitalar.

As entrevistas semiestruturadas como profissionais e gestores abordarão o conhecimento destes com relação ao atendimento de crianças e adolescentes com deficiência nos serviços onde atuam e em toda rede de saúde, a existência de dificuldades para o acesso desses usuários. Assim como, o acesso desses usuários a outras políticas públicas por meio de encaminhamento dos serviços de saúde.

Considerará a percepção dos profissionais e gestores acerca da ocorrência de violação de direitos das crianças e adolescentes com deficiência e da existência de alguma ação de saúde para proteção e promoção do acesso aos direitos das crianças e adolescentes com deficiência.

A coleta de dados junto a profissionais e gestores será realizada por meio de entrega prévia do roteiro de entrevista semiestruturada para que seja respondido pelos próprios sujeitos.

As entrevistas semiestruturadas, uma vez aplicadas serão analisadas em sua plenitude a fim de garantir a fidedignidade dos dados coletados. Os dados obtidos serão analisados por meio da técnica de análise de conteúdo que corresponde a “um conjunto de técnicas de análise das comunicações”. (1)

3. CONCLUSÃO

A instituição da Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência pelo Ministério da Saúde, com a previsão de aporte de recursos para custeio dos pontos de atenção especializados trouxe um alento às equipes técnicas e uma expectativa de que poderão investir na qualificação e ampliação da rede de atendimento já ofertado pelo município.

No âmbito municipal a Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência encontra-se em processo de construção e muitos desafios são percebidos para sua efetivação no cotidiano dos serviços. A predominância do conceito de pessoa com deficiência a partir da abordagem oferecida pelo modelo médico ainda é hegemônica na maioria dos serviços de saúde, demais serviços públicos e em nossa sociedade.

Dessa maneira, perpetua-se o preconceito e a exclusão desses sujeitos, impedindo não somente o acesso como a ampliação e conquista de novos direitos. O que fica evidente no cotidiano dos serviços de saúde é que as pessoas com deficiência têm muita dificuldade em ter sua cidadania reconhecida.

O princípio da equidade, preconizado pelo Sistema Único de Saúde deveria garantir o atendimento de suas demandas e particularidades, mas o que se evidencia, muitas vezes, é o despreparo dos serviços de saúde em atender e incluir esses sujeitos.

Tais fatores podem constituir-se desafios para construção da rede de saúde e para o acesso aos direitos garantidos, pois a pessoa com deficiência muitas vezes tem seu atendimento, assim como sua participação na sociedade confinada aos serviços especializados, não circulando nos demais serviços de saúde e de outras políticas públicas, onde poderiam garantir e ampliar seus direitos.

Torna-se evidente a existência de um longo caminho a ser trilhado em direção ao acesso e garantia dos direitos da pessoa com deficiência, nesse sentido, a pesquisa apresentada objetiva construir alguns passos que sejam passos na direção da desconstrução das barreiras e construção de uma rede de saúde capaz de promover, em condições de igualdade, o acesso aos direitos das pessoas com deficiência.

4. REFERÊNCIA

1. BARDIN, L. Análise de conteúdo. Lisboa, Edições 70, 1977.
2. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
3. DINIZ, Debora. 2007. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense.
4. MINAYO, M.C.S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. Ciências e saúde coletiva, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, mar. 2012
5. NETTO, J. P. Introdução ao estudo do método de Marx. 1ª Ed, São Paulo: Expressão Popular, 2011.
6. PRATES, Jane. O planejamento da pesquisa. Revista Temporalis n.7. Porto Alegre.ABEPSS, 2003.
7. ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU]. 2006. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Doc. A/61/611, Nova Iorque, 13 dez.
8. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. OMS. Relatório Mundial sobre a deficiência. tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. - São Paulo :SEDPcD, 2012.
9. SEVERINO, A. J. Metodologia do trabalho científico. 23ª Ed, São Paulo: Cortez, 2007.
10. TRIVIÑOS, A. N. S. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. 175 p.