

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE JOAQUIM VENÂNCIO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO PROFISSIONAL EM SAÚDE

Carmen Lúcia Casasola Monteiro da Silva

A EQUIDADE E O ATENDIMENTO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO SUS

Rio de Janeiro

2013

Carmen Lúcia Casasola Monteiro da Silva

A EQUIDADE E O ATENDIMENTO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO SUS

Dissertação de mestrado apresentada à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Educação Profissional em Saúde.

Orientadora: Prof^a Dr^a Arlinda Barbosa Moreno

Rio de Janeiro

2013

Catálogo na Fonte

Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio

Biblioteca Emília Bustamante

S586e

Silva, Carmen Lúcia Casasola Monteiro da
A equidade e o atendimento às pessoas com
deficiência no SUS / Carmen Lúcia Casasola
Monteiro da Silva. - Rio de Janeiro, 2013.
85 f.

Orientador: Arlinda Barbosa Moreno

Dissertação (Mestrado Profissional em Educação
Profissional em Saúde) - Escola Politécnica de
Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz,
2013.

1. Equidade. 2. Pessoas com Deficiência. 3.
Sistema Único de Saúde. I. Moreno, Arlinda
Barbosa. II. Título.

CDD 346.004

Carmen Lúcia Casasola Monteiro da Silva

A EQUIDADE E O ATENDIMENTO ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO SUS

Dissertação de mestrado apresentada à Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio como requisito parcial para obtenção do título de mestre em Educação Profissional em Saúde.

Aprovada em 13/08/2013

BANCA EXAMINADORA

Dra. Arlinda Barbosa Moreno (FIOCRUZ / ENSP)

Dr. Gustavo Corrêa Matta (FIOCRUZ / ENSP)

Dra. Mônica Pereira dos Santos (UFRJ / FE)

Dedico esta dissertação ao Profº Gustavo Matta, à Profª Marise Ramos e à Profª Arlinda Moreno. Estas três pessoas, num momento delicado do curso, souberam agir com muita sabedoria, discernimento, bom senso, dedicação e estiveram ao meu lado me apoiando nessa hora difícil. Obrigada por serem profissionais corretos e competentes, fonte de inspiração e apoio.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela oportunidade de ver mais um sonho concretizado.

À minha família, ao meu marido Claudio, as minhas filhas Bebel e Naná e ao meu Pai Nilton, pelo apoio e paciência.

A minha mãe Therezinha (*in memoriam*) como fonte de inspiração, pelo seu amor e dedicação profissional à causa das pessoas com deficiência.

À minha querida orientadora Prof^a Arlinda Moreno, por sua objetividade, clareza e o olhar carinhoso com que conduziu a orientação deste trabalho. Gostaria de ratificar a sua responsabilidade e competência nas sugestões, nas correções e nas revisões que fizeram com que chegássemos a esse momento.

À Prof^a Mônica Pereira dos Santos (UFRJ), ao Prof. Gustavo Matta (ENSP) por aceitarem participar da Banca de Defesa desta Dissertação.

Aos amigos de curso e de caminhada, nessa estrada sinuosa mais muito importante, em especial (por ordem alfabética para não causar ciúmes) à Julia Brites, Marcia Alice, Monica Pavani, Nelson Roncate, Ray Luiza, Sarita Ferreira e o pessoal do Labman: Alexandre Moreno, Kátia Butter e Sergio Ricardo de Oliveira.

À Micheli Abreu, da secretaria da pós-graduação da EPSJV, pela atenção e cuidado, tanto administrativos como no pessoal.

E também aos funcionários da biblioteca Emília Bustamante, em especial a Rose, Renata, Eduardo e Marcelo, pelo carinho, competência, agilidade e auxílio nas dúvidas e nas buscas por materiais para a realização deste estudo.

*“Há beleza na vida, há beleza em tudo. Vocês vêem?...
Há beleza na alegria, e mesmo na saudade, na tristeza,
no sofrimento e até na partida, há beleza. A vida é uma
beleza.”*

(Nise da Silveira)

RESUMO

Este estudo teve o objetivo de compreender como a assistência à saúde é preconizada, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), para as pessoas com deficiência de diversas naturezas, tendo como orientação o conceito de equidade (um dos princípios do SUS). O estudo foi baseado em documentos oficiais, concentrando-se nas formulações e implicações que poderiam identificar como construir, para as unidades de saúde pública, a noção de igualdade/equidade na atenção às pessoas com deficiência. Como metodologia, utilizou-se os aspectos descritivo-analíticos relacionados com marcos legais e também uma análise de documentos que lidam com o problema levantado. Foram encontradas algumas barreiras para contextualizar o conceito de equidade dentro de um conjunto de limitações inerentes ao modelo brasileiro de saúde pública, assim como foi observada a continuidade do estigma social que é dirigido a este grupo de pessoas, além de uma aparente manutenção das representações sociais dessa população. Essas limitações têm promovido - do ponto de vista da equidade na saúde - um certo nível de frustração, especialmente no atendimento de pessoas com deficiência para as quais são oferecidos cuidados de saúde de qualidade duvidosa.

Palavras-Chave: Equidade. Pessoas com Deficiência. Sistema Único de Saúde.

ABSTRACT

This study aimed to understand how the health assistance is preconized, in the Unified Health System (SUS), to people with disabilities of various natures, having as a orientation the concept equity (one of SUS principles). The study was based on official documents, focusing in the formulations and implications that could identify how to construct, for public health units, the notion of equality / equity in care for people with disabilities. As a methodology, we used descriptive-analytical aspects related to legal milestones and also an analysis of documents dealing with the problem raised. Were found some barriers to contextualizing the equity concept within a set of limitations inherent the Brazilian public health model, as well as was observed the continuity of the social stigma that is directed at this group of people, besides an apparent maintenance of social representations of this population. These limitations have promoted – from the perspectives of health equity - some level of frustration, especially in care for people with disabilities, for which are offered health care of dubious quality.

Keywords: Equality. Persons with disabilities. Single Health System.

LISTA DE SIGLAS

Art.	Artigo
CF88	Constituição da República Federativa do Brasil de 1988
CNS	Conferência Nacional de Saúde
IBC	Instituto Benjamin Constant
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
MS	Ministério da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PL	Projetos de Lei
PREA	Programa Educacional Alternativo
PT/RS	Partido dos Trabalhadores - Diretório do Rio Grande do Sul
RET-SUS	Rede de Escolas Técnicas do SUS
SUS	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 EQUIDADE E DIREITOS HUMANOS	15
3 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	24
3.1 DEFICIÊNCIA E EQUIDADE	27
3.2 DEFICIÊNCIAS, ESTIGMA E REPRESENTAÇÃO SOCIAL	37
4 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: Marcos Legais e Equidade na Saúde	46
4.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS	46
4.2 ASPECTOS ANALÍTICOS E DESCRITIVOS DOS MARCOS LEGAIS	51
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	72
REFERÊNCIAS	77

1 INTRODUÇÃO

Um dos sentidos atribuídos à palavra equidade pode ser o uso irrestrito da imparcialidade com a finalidade de reconhecer os direitos dos cidadãos. Derivada da palavra latina “equitas”, faz referência ao esforço de tornar iguais condições às vezes diferentes. Assim, ela adapta as regras para certo caso peculiar, com o propósito de deixá-las mais justas (VESCOVI, 2009).

É fato que a Constituição Federal de 1988, ao ser promulgada, constituiu o Estado por meio da democracia e do direito, que passou a ser fundamentado na soberania, na cidadania e na dignidade da pessoa humana. Mediante isto, se estabeleceram expressivas modificações no marco regulatório da saúde no Brasil.

Ao tratar da saúde a Constituição proclamou, através do seu Art. 196, que “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 ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”. A nossa Carta Maior reafirmou, contundentemente, a dignidade da pessoa humana, visto que uma população que não, tem pelo menos, um mínimo de condições de saúde, não poderia ser considerada como democrática.

A preparação de estratégias para o avanço na qualidade de vida e da saúde se materializou em 1990 com a regulamentação do Sistema Único de Saúde (SUS) através da Lei nº 8.080, que se baseou nos princípios da universalidade, da integralidade e da igualdade.

O texto do SUS, ao apresentar seus princípios, descreveu a igualdade como dar “assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie”. No entanto, o princípio da igualdade tornou-se insuficiente, uma vez que pessoas com deficiência não se viam em condições dignas e confortáveis de atendimento. A igualdade, no sentido puro do termo, quando empregado às pessoas com condições diferentes, marcou na verdade a exclusão e a diferenciação (BRASIL, 1990, p. 4).

Portanto, o conceito de equidade emergiu, no caso das políticas de saúde, de uma adaptação das regras já existentes, guardando os critérios da igualdade como direito e indo mais longe, ao resgatar a equidade no sentido da justiça ao “tratar com desigualdade os desiguais”. No mesmo sentido, Elias (2005, p, 291) se referiu à noção de equidade que se “associa de modo diverso à igualdade e, sobretudo, à justiça, no sentido de propiciar a correção daquilo em que a igualdade agride e, portanto, naquilo que a justiça deve realizar”.

Ou seja, a limitação da execução das práticas operacionais e de produtos de saúde não disponibilizados pelo SUS para atender às pessoas com deficiência, acabou por resultar na inversão dos princípios primordiais estabelecidos pela Constituição de 1988, cuja orientação está na “adoção de estratégias diferenciadas para pessoas e grupos populacionais excluídos e em situação de maior vulnerabilidade”. Desse modo, a noção de equidade vem sendo utilizada de forma genérica e sem nitidez, o que leva ao esvaziamento das conquistas do plano legal, transformando o sistema de saúde em um instrumento de perpetuação das iniquidades em saúde já tão expressivas no Brasil.

Para desenvolver nosso argumento, tornou-se necessário verificar como o princípio da equidade acabou por estabelecer uma norma singular a cada caso específico e como a equidade passou a superar as lacunas existentes nas normas legais, principalmente as relacionadas aos grupos historicamente discriminados, como aqueles compostos por pessoas com deficiências.

Sendo assim, para que o princípio da equidade abarque a acessibilidade e a inclusão social, de pessoas com deficiência medidas específicas devem ocorrer na sociedade. No entanto, tais medidas deveriam ser empregadas conforme as limitações dessa população, visto que a falta de estrutura do poder público acabou por não priorizar a superação das dificuldades dessas pessoas. É preciso que se façam obras de infra-estrutura, que os profissionais de atendimento sejam qualificados, além do emprego de técnicas como o Alfabeto Braille e a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS). Com isso, a empregabilidade do termo equidade, no sentido de justiça social, poderá ser alcançada em sua plenitude.

Atuar com justiça social para as pessoas com deficiência é dar subsídios para que possam atingir o maior grau de autonomia possível dentro de suas necessidades, mesmo sabendo que, em alguns casos, no ato de seus exercícios diários, as pessoas com deficiência acabam precisando de ajuda e esta ajuda não pode ser entendida como sinônimo de caridade, de altruísmo, mas sim, de atuação de toda a sociedade, para conceder-lhes direitos reais de se incluírem no mundo, sob todos os aspectos. Nas palavras de Bobbio (2004, p, 69)

[...] uma vez entendido o direito como faculdade moral de obrigar outros, o homem tem direitos inatos e adquiridos; e o único direito inato, ou seja, transmitido ao homem pela natureza e não por autoridade constituída, é a liberdade, isto é, a independência em face de qualquer constrangimento imposto pela vontade de outro, ou, mais uma vez, a liberdade como autonomia [...]

A equidade que se reafirmou como um dos princípios fundamentais da justiça social, aqui, volta-se para melhorias no setor de saúde e para a orientação de suas políticas. Daí, a importância de se refletir sobre a possibilidade de afirmar que a equidade é a base prioritária do atendimento com justiça das pessoas com deficiência no SUS.

Destarte, o que nos moveu para a realização deste projeto foi a combinação entre a experiência da autora como voluntária no Programa Educacional Alternativo (PREA), com crianças cegas e com outras deficiências no Instituto Benjamin Constant (IBC) no período de 2008 e 2009. Nesta época, todos os dias tinham atividades no pátio da escola com as crianças; com o passar dos dias passamos a observar e refletir sobre os outros alunos (cuja deficiência era a cegueira). Eles transitavam livremente por todos os ambientes da escola (sem o uso da bengala), daí veio a associação da vida desses alunos no interior da escola e à inserção dos mesmos na vida social. Então, começou a nossa inquietação com relação às pessoas com deficiência e ao seu atendimento pelo sistema de saúde brasileiro. Pudemos perceber, assim, alguns limites impostos, como: a falta de receituário médico em Alfabeto Braille, intérpretes da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) no sistema, dentre outras ainda mais complexas que a sociedade impunha a estas pessoas. Tais limitações também foram observadas nos estudos do Programa de Pós-Graduação da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, quando foram apresentados os paradigmas do SUS, onde a equidade aparece como um processo de atendimento desigual para pessoas desiguais. A partir disto, começamos a buscar saber como esse tema estava sendo tratado no âmbito das políticas de saúde e nas políticas voltadas às pessoas com deficiência.

Dessa maneira, esse trabalho visou compreender como é preconizado o atendimento no SUS das pessoas com deficiências de diversas naturezas, tendo como conceito norteador a equidade.

Para isso, foi traçado um panorama sobre o conceito de equidade e sua utilização no SUS. Apesar desse conceito já ser entendido desde os tempos aristotélicos, sua história é recente no país, pois a equidade passou a integrar os documentos oficiais da saúde a partir da segunda metade dos anos 1990.

Quanto aos documentos legais, revelou-se necessário discorrer sobre os conteúdos que tratam da equidade no âmbito do SUS. Somou-se a esse cenário, o cotejamento desses com os que fazem referências aos direitos das pessoas com deficiência e, por consequência, as implicações na organização e no atendimento ao público.

Visando apreender tais objetivos, esse trabalho foi estruturado da seguinte forma: em primeiro lugar contemplamos os aspectos da equidade e dos direitos humanos, haja vista a necessidade da tomada de consciência dos problemas que as pessoas com deficiência passam em todos os setores da sociedade.

Os Direitos Humanos foram elaborados em um momento de pós-guerra (1948), quando as sociedades estavam repensando os princípios morais e éticos que haviam sido fortemente negligenciados. Desde então, muitas foram as discussões e debates internacionais, mas pode-se dizer que suas propostas foram incorporadas de maneira muito lenta e, até hoje, falar sobre direitos humanos é também reivindicá-los. Basta lembrar que na década de 1960 a América Latina passou por uma onda de ditaduras militares, nas quais muitos foram os mortos e desaparecidos por terrorismo nos Estados que abraçavam os direitos humanos, entre eles o Brasil.

Esse acordo internacional que apontou as condições mínimas de respeito e dignidade humana, versa sobre o direito de tratamento de saúde, educação, liberdade de diversas formas, de não sofrer coação física ou psicológica por questões políticas ou religiosas. Sobretudo, marcou que todos os seres humanos nascem iguais em direitos, independente da cor ou da condição social.

Partimos do entendimento de que, à luz dos escritos, todo ser humano adquiriu o direito ao respeito e à dignidade em todos os níveis. Suscitamos, então, o princípio da equidade que tem avançado sobre o conceito da inclusão e defende que não basta criar direitos iguais e sim garantir que as pessoas tenham as mesmas condições de usufruir desses direitos.

No que tange à qualidade de atendimento das pessoas com deficiência, tal fato implicou na necessidade de construção de uma sociedade inclusiva, baseada na equidade e na igualdade de oportunidades, em união com valores éticos e morais, reduzindo assim as diferenças conforme vem se construindo na atualidade brasileira.

No entanto, foi possível observar uma série de empecilhos a uma política efetiva de inclusão e equidade. As pessoas com deficiências enfrentam dificuldades de locomoção no interior das unidades, muitas vezes não conseguem se comunicar por não haver funcionários habilitados em LIBRAS ou em Braille. Isso faz com que tais pessoas precisem de companhia para tratar da própria saúde, fazendo com que elas sejam dependentes de parentes ou amigos. Esse problema se torna ainda maior se as pessoas tiverem uma baixa renda, pois impossibilita o pagamento de um acompanhante. É preciso que as unidades sejam pensadas, construídas e organizadas, visando à inclusão e à equidade para esse público.

Dessa forma, aliou-se a concepção de equidade como justiça com a possibilidade de se manter um sistema de saúde baseado na noção igualitária e justa que partiu de Aristóteles. Já em 1948 a ONU transcreve o pensamento aristotélico em forma de Declaração e, na atualidade, como princípio norteador de políticas públicas.

Em segundo lugar, a pessoa com deficiência partilha dos mesmos direitos da sociedade em geral. Marca-se que estão garantidos para elas todos os pontos expostos na Carta Magna: vida, saúde, dignidade, respeito etc. No entanto, essas pessoas têm grandes dificuldades para fazer valer seus escritos quando se deparam com barreiras que limitam ou impedem o seu acesso, a sua liberdade de movimento e a sua circulação nos ambientes relacionados às estruturas de saúde.

Assim, observamos a necessidade do poder público ampliar mecanismos que facilitem a inserção das pessoas com deficiência à acessibilidade aos serviços e aos estabelecimentos de saúde em conformidade com a legislação em vigor.

A partir do entendimento da equidade tornou-se urgente localizar nas políticas de saúde brasileira aspectos que bloqueiam o conceito de equidade como justiça, isto é, quando nos referimos ao atendimento da pessoa com deficiência, cujo percurso na história foi segregado e estigmatizado.

Em muitas situações, os estigmatizados eram vistos por suas deformidades corporais que se caracterizavam por fraqueza de caráter e, por isso, eram abominados. Os estigmatizados chegaram a não ser considerados humanos. Para abordarmos o tema sobre segregação da pessoa com deficiência, buscamos compreender como as relações sociais se distinguem quando envolviam pessoas com ou sem deficiência. Foram utilizadas as obras de Goffman e Foucault para esclarecimentos e para fornecer o conteúdo histórico da segregação e dos movimentos políticos e, ainda, a origem do estigma que marcou as pessoas com deficiência desde os primórdios da humanidade. Foram mencionadas, também, as teorias de Representação Social a partir de Moscovici, que se caracterizaram a partir da concepção do estigma e o conceito de violência estrutural seguindo a visão de Parker.

Além disso, foram apresentados os aspectos metodológicos e uma seção descritiva/analítica relacionada aos marcos legais.

As considerações finais sobre a temática discutida encerram este trabalho.

2 EQUIDADE E DIREITOS HUMANOS

A equidade é considerada pelo filósofo americano John Bordley Rawls, professor emérito da Universidade de Harvard, como uma correção das injustiças sociais, a partir da investigação, no âmbito social, dos mais necessitados.

A teoria de justiça como equidade foi apresentada pelo autor em 1971, desenvolvida com base no princípio mais elementar da liberdade, tornando-a compatível com a igualdade. A partir dessa teoria, um novo marco se estabeleceu na filosofia política e no pensamento ocidental. No entanto, o autor não teve a pretensão de criar através de sua obra um dogma, mas uma teoria que propõe uma compreensão plausível de justiça para a organização da sociedade.

Para o autor

Muitas espécies de coisas são consideradas justas ou injustas; não apenas as leis, as instituições e os sistemas sociais, mas também determinadas ações de muitas espécies, incluindo decisões, julgamentos e imputações. Também chamamos de justas e injustas as atitudes e disposições das pessoas, e as próprias pessoas. (RAWLS, 1997, p. 7).

Segundo Rawls (1997), o componente primeiro da justiça é o arcabouço fundamental da sociedade ou, mais especificamente, a maneira pela qual as instituições sociais consideradas de maior importância atribuem direitos e deveres fundamentais e geram as categorias de direitos derivados da colaboração social. O referido autor sugere que a partir das constituições e das principais combinações econômicas e sociais pode advir uma prática política que vise à equidade. Para ele

Na justiça como equidade a posição original de igualdade corresponde ao estado da natureza na teoria tradicional do contrato social. Essa posição original não é, obviamente, concebida como uma situação histórica real, muito menos como uma condição primitiva da cultura. É entendida como uma situação puramente hipotética caracterizada de modo a conduzir a uma certa concepção de justiça. Entre as características essenciais dessa situação está o fato de que ninguém conhece o seu lugar na sociedade, a posição de sua classe, o status social e também ninguém conhece a sua sorte na distribuição de dotes e habilidades naturais, sua inteligência, força, e coisas semelhantes. [...] (RAWLS, 1997, p. 13).

A partir do princípio da justiça de Rawls (1997), resgatamos o pensamento aristotélico quando afirmamos que a justiça não pode ser separada da pólis¹, pois é o que fundamenta a vida nas comunidades. Para o filósofo, a justiça só se realiza no exercício contínuo da convivência humana. A justiça considerada como virtude moral ocorre, necessariamente, em dois fatores: a obediência às leis da pólis e o bom relacionamento com os cidadãos (SIQUEIRA-BATISTA e SCHRAMM, 2005).

Ademais, admitimos que a justiça incide num meio termo, uma conformidade entre duas partes, dando rumo a uma resolução ponderada da razão mediante determinadas escolhas, com a intenção de se chegar a um objetivo no qual os envolvidos consigam ser agraciados (SIQUEIRA-BATISTA e SCHRAMM, 2005).

Para maior entendimento, assinalamos o pensamento de Siqueira-Batista e Schramm (2005, p. 133)

A despeito de sua grande preeminência nas sociedades laicas e plurais contemporâneas, a reflexão sobre a igualdade e a justiça como equidade são manifestações muito arcaicas do Espírito humano, remontando ao mundo helênico. A noção de igualdade entre os homens nasce no mesmo processo em que se constitui a atividade política no Ocidente. A pólis, cerne da organização política grega nos períodos arcaico e clássico, se constitui sobre a igualdade (isonomia) dos cidadãos perante a lei, tal qual o concebido em 508-507 A.C, por Clístenes (Aristóteles, 2000; Jones, 1997), embora não se aplicasse a todos os humanos, pois estavam excluídos os escravos e as mulheres.

A equidade enquanto princípio do direito tem a função de completar a lacuna existente entre o texto da lei e a sua materialização, uma vez que o direito expressa as regras gerais de orientação da sociedade, ou seja, organiza a sociedade de forma geral, enquanto a materialização das leis nem sempre se dá na razão direta da sua interpretação. Uma norma qualquer se aplicará a todos indistintamente, como é o caso do direito à saúde; no entanto, nesse universo do “todos” há, na prática, peculiaridades que precisam ser contempladas, tal como no caso das pessoas com deficiência (BOBBIO, 2004). A equidade objetiva, entre outros aspectos, deveria atingir, através de ações diferenciadas, as peculiaridades das pessoas com deficiência em relação aos demais no que tange às ações e aos serviços de saúde.

¹Aristóteles considerava a "pólis", a cidade-estado como sendo uma comunidade sem defeito, “pois a única a permitir ao homem uma vida verdadeiramente boa segundo os princípios morais e a justiça”, Dario G. de. Platão e Aristóteles. Disponível em: <http://philosophiagregaFARIA.no.php?pagina=comunidades.net/index1162110321>. Acesso em: 15/01/2013.

Para fundamentar nosso argumento acerca de uma sociedade equânime, lançamos mão de Bobbio (2004, p. 84) cuja obra discorre sobre a evolução das gerações dos direitos humanos chegando à equidade.

[...] a passagem ocorreu do homem genérico - do homem enquanto homem – para o homem específico, ou tomado na diversidade seus diversos *status* sociais, com base em diferentes critérios de diferenciação (o sexo, a idade, as condições físicas), cada um dos quais revela diferenças específicas, que não permitem igual tratamento e igual proteção. [...]

No entanto, a palavra equidade data de bem pouco tempo no vocabulário das políticas de saúde no Brasil. A Constituição Federal ao ser promulgada em 1988, trata a saúde “como um direito de todos e dever do Estado” e assegura o “acesso universal e igualitário às ações e serviços”; a Lei nº 8.080, de 1990, que nasceu para regulamentar o SUS, também faz referência à “igualdade de assistência à saúde, sem preconceito ou privilégio de qualquer espécie” (SCOREL, 2009, p. 202).

Segundo Scorel (2009, p. 202), o “conceito de equidade em saúde foi formulado por Margaret Whitehead incorporando o parâmetro de justiça à distribuição igualitária”. Whitehead foi adepta da teoria da justiça de John Rawls, cuja doutrina é “considerada por Amartya Sen, a teoria da justiça mais influente”. Scorel (2009, p. 203) corrobora o fato desta teoria ser considerada a mais importante do século XX - apresentada por Sen, e acrescenta ser ela a teoria da “justiça como equidade”.

Em 1982, Rawls reelabora dois dos seus princípios propostos em 1971, ao escrever a edição inglesa da Teoria da Justiça. No primeiro, o autor declara a liberdade para todos, já no segundo Scorel (2009, p. 203) aponta que “Rawls utiliza equidade como adjetivo, qualifica a igualdade de oportunidades, confere uma carga valorativa”.

Segundo a autora (2009, p. 203), Rawls construiu a definição de equidade a partir do conceito de igualdade, “mas dele distinguindo-se por incorporar juízo de valor”.

Scorel (2009) distingue a igualdade em três significados: nas características pessoais, nas normas de distribuição e nas propriedades das regras de distribuição, e concluiu que:

O princípio de equidade surge no período contemporâneo associado aos direitos das minorias e introduz a diferença no espaço público da cidadania, espaço por excelência da igualdade. O reconhecimento da diferença entra em conflito com o

pensamento jurídico clássico que percebe a cidadania como sendo comum e indiferenciada (ESCOREL, 2009, p. 204, 205).

Diante da diversidade do assunto, Sposati (1999, p. 2) esclarece que a “noção de igualdade só se completa à noção de equidade. Não basta um padrão universal se este não comportar o direito à diferença. Não se trata de um padrão homogêneo, mas de um padrão equânime”.

Ainda na compreensão de Escorel (2009, p. 205) a “idéia de equidade foi incorporada até mesmo no SUS, substituindo o conceito de igualdade”. A autora buscou na leitura da obra de Marx um conceito de equidade que consistiu em “de cada um segundo suas capacidades, a cada um segundo suas necessidades”, posto que, para Marx as condições de uma sociedade livre só se estabelecem quando todas as necessidades são superadas. Tal abordagem foi estendida por Campos (2006, p. 25) quando disserta que “o pensamento marxista previa que, com o progresso social, o critério de justiça passaria da consigna” de “a cada um segundo seu trabalho” para “equidade como o exercício vivo da justiça”, sugerindo uma possibilidade futura de se constituir “uma máquina social que distribuísse bens e serviços conforme a necessidade de cada pessoa”. Sendo assim, a equidade estabelece a distribuição heterogênea como princípio.

Escorel (2009, p. 205) chamou a atenção também para a variação entre igualdade e equidade, e se utilizou de Kawachi et al., para explicar que “igualdade e desigualdade são conceitos políticos que expressam um compromisso moral com a justiça social”. É a partir deste pensamento que a autora levantou a questão da equidade como justiça, e também tentou estabelecer o significado e a relação a que se propõe a equidade.

A autora postula a necessidade de se pensar que a equidade em saúde seja permanente, em transformação, que vá mudando o seu escopo e a sua abrangência na medida em que os resultados sejam alcançados. Portanto, ela divide equidade pela vertente horizontal que corresponde à igualdade entre os iguais e a vertical como tratamento desigual para os desiguais. Campos (2006, p. 23) em seu artigo argumenta que o conceito de equidade “deveria ser analisado tanto em si mesmo, em sua constituição ontológica, quanto em virtude de suas relações sistêmicas com outros conceitos em um determinado contexto particular - no caso, equidade e políticas sociais e SUS”. Para isso o autor faz uso de “um [sentido] genérico e equivalente ao de justiça e igualdade”; e o outro, mais específico pelo qual se refere “à

capacidade de estabelecer julgamento e tratamento conforme a singularidade de cada situação”.

Na concepção de equidade como justiça social, o que se aceitaria era a necessidade de formar de maneira equitativa e eficiente todas as possibilidades de oportunidade para os sujeitos alcançarem uma vida saudável. Não podendo ignorar o papel da saúde na vida humana e dando oportunidade para que as pessoas consigam uma vida saudável, sem doenças e sofrimentos desnecessários e mortalidade prematura.

Escorel (2009) acrescenta que as normas que regem o SUS incorporam a diferença de equidade horizontal e que o princípio da equidade tem sido operacionalizado em duas dimensões: condições de saúde e acesso e utilização dos serviços de saúde. Algumas análises sobre as condições de atendimento médico das pessoas com deficiência apontam que os problemas não atingem apenas a população mais carente, embora essa seja a camada social que mais dependa do serviço público. Mas, “embora variações biológicas determinem diferenças de mortalidade e morbidade”, não é relevante, pois o que importa mesmo é a fraqueza econômica da maior parte dos cidadãos “que terminam por pagar o maior tributo em termos de saúde, acumulando a carga de maior frequência de distribuição de doenças, sejam estas infecciosas, sejam crônico-degenerativas, ou ainda originadas de causas externas”. Para alguns autores, essa é a dimensão mais importante da equidade em saúde. Já o acesso e a utilização dos serviços de saúde são atravessados por diferentes graus de complexidade por pessoas com necessidades iguais de saúde.

A equidade é referida também em outros campos de “operacionalização e de análise como nas reformas dos sistemas de saúde e na sua institucionalidade. Nas reformas dos sistemas observa-se a medida equitativa que predomina nos desdobramentos dos programas e ações” (ESCOREL, 2009).

A autora também se refere à relação entre equidade e orientação da eficiência, que ou ela “prevalece sobre, e é complementada pela orientação de eficiência” ou é subordinada. A autora distingue que, “neste caso, a ordem dos fatores, em geral, altera o produto”. Ou seja, equidade eficiente é conciliar uma demanda muito grande em saúde com recursos menores. No que se refere à eficiência equitativa, por outro lado, esta é subordinada à disponibilidade de caixa (relação custo-benefício) e seus objetivos seguem o curso de determinadas políticas em detrimento das análises técnicas (ALMEIDA, 2002). Escorel (2009, p. 207) acrescenta:

[...] ainda nesse âmbito sobressaem dois aspectos: a predominância de políticas universais ou, ao contrário, de políticas residuais e seletivas, focalizadas; e, a distribuição de recursos financeiros que interferem diretamente na promoção da equidade entre grupos sociais e regiões geográficas.

Com relação à “institucionalidade do sistema, outros dois tópicos são de grande impacto”. Escorel assinala (2009, p. 207-208) o processo da descentralização real de poder de autonomia para o nível local de regulação do sistema de saúde e sua consecutiva responsabilização pelas condições de saúde e assistência aos municípios, assim como para o processo decisório, analisando a presença ou ausência de uma efetiva e representativa participação social. Para Escorel (2009, p. 209), “as políticas equitativas constituem um meio para se alcançar a igualdade”.

A descentralização trouxe certa autonomia para o sistema de saúde, no correr das políticas democráticas por demandas da igualdade/equidade entre diferentes segmentos da sociedade, inscritos historicamente.

Neste sentido, tem-se creditado à igualdade/equidade a possibilidade de se evitar a injustiça, através de práticas de saúde baseadas no direito fundamental traduzido pela Carta Maior da Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948).

No documento, encerra-se o relato de que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e em direitos. Dotados de razão e de consciência, devem agir uns para com os outros em espírito de fraternidade”. Tal declaração nos leva a pensar na equidade e que os governos devem promover instituições políticas que protejam e garantam a justiça social entre os indivíduos.

Vale lembrar que esta Declaração foi inspirada nos preceitos da Revolução Francesa, de 1789, a qual teve especial participação no reconhecimento dos direitos, uma vez que dela se originou a “Declaração de Direitos do Homem e do Cidadão, que contribuiu para a predominância de uma nova consciência humana” (ABUJAMRA e BAHIA, 2009, p. 56).

Retomamos o pensamento de Rawls (1997, p. 21) para esclarecer que “a finalidade dessa igualdade de condições é a da representação da igualdade entre os seres humanos como pessoas éticas, como criaturas que têm uma concepção do seu próprio bem e que são capazes de ter um senso de justiça”. Para o autor, os direitos básicos como: a liberdade e a equidade já são fiduciários dos seres humanos.

Em síntese, esses dois pressupostos são imprescindíveis: a representação da pessoa livre e igual em face das oportunidades para atingir (se não todos) a maioria dos benefícios

oferecidos pela sociedade; e a atenção às pessoas menos privilegiadas – no caso, as pessoas com deficiência, principalmente em relação ao atendimento no SUS – acolhendo, assim, suas perspectivas, uma vez que justiça social é, antes de tudo, expandir limites e expectativas de dias melhores, o que expande também as probabilidades de participação dessas pessoas com deficiência na vida em sociedade.

Quanto ao desenvolvimento de políticas voltadas para resguardar a integridade e a vida das pessoas por todo o mundo, Lima Jr. (2001, p. 5/6) diz que:

Os direitos humanos passam, então, a ser uma verdadeira preocupação em escala mundial, o que impulsionou o processo da sua universalização e o desenvolvimento do Direito Internacional dos Direitos Humanos, através de uma estrutura normativa que veio a permitir a responsabilização internacional dos Estados quando estes falharem em proteger os direitos humanos dos seus cidadãos. Passou-se a compreender que a soberania estatal, de fato, não pode ser compreendida como um princípio absoluto, devendo ser limitado em prol da proteção aos direitos humanos, haja vista esta ser um problema de relevância internacional.

O autor ressalta sobre a necessidade de cooperação internacional:

Em 10 de dezembro de 1948, em Paris, foi adotada e proclamada pela Resolução n. 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (UDHR, leia-se Universal Declaration of Human Rights). Este instrumento é considerado o marco inicial do Direito Internacional dos Direitos Humanos, e conseqüentemente, da tutela universal dos direitos humanos, que visa a proteção de todos os seres humanos, independente de quaisquer condições (LIMA JR., 2001, p. 8).

No acompanhamento do processo, Lima Jr. (2001, p. 8) menciona que foi de fundamental importância que, dos 58 países membros da ONU à época, 48 deles aprovaram a Declaração. Em vista do ocorrido, na visão do autor, foi a partir do estabelecimento e do consenso ocorrido em torno desse documento, que “a idéia da dignidade humana como fundamento da proteção aos direitos humanos pôde ser observada em todos os instrumentos internacionais do Direito Internacional dos Direitos Humanos”.

Assim sendo, a Declaração se concretizou como um novo ordenamento de que os direitos humanos deveriam imperar na vanguarda de todos os demais direitos. E trouxe como

um dos seus principais objetivos o de gerar e incentivar o respeito a todos, de acordo com a Carta das Nações Unidas:

Considerando que os povos das Nações Unidas reafirmaram, na Carta, sua fé nos direitos humanos fundamentais, na dignidade e no valor da pessoa humana e na igualdade do homem e da mulher, e que decidiram promover o progresso social e melhores condições de vida em uma liberdade mais ampla (ONU, 1948).

Percebe-se que “a partir dos anos 1980, os movimentos mundiais de luta pelos direitos humanos se intensificaram, adotando como bandeira a garantia de direitos plenos a todos os cidadãos, independente de raça, religião, deficiência” (IUMATTI, 2005). Isto significa dizer que a condição de pessoa é a qualidade singular para a titularidade de direitos, compreendendo que o ser humano é essencialmente moral, dotado de uma única dignidade e que esse direito passe a ser uma condição para o adequado exercício da democracia.

Nesse sentido, Bobbio (2004, p.25) lembra que:

Os direitos do homem, por mais fundamentais que sejam, são direitos históricos, ou seja, nascidos em certas circunstâncias, caracterizados por lutas em defesa de novas liberdades contra velhos poderes, e nascidos de modo gradual, não todos de uma vez e nem de uma vez por todas.

Mais especificamente, em relação aos direitos humanos no Brasil, fomos buscar sua origem na trajetória histórica das constituições brasileiras. A primeira Constituição Política do Império foi criada sob inspiração do sistema americano e francês, outorgada e jurada a 25 de março de 1824, por D. Pedro I. Ela significou uma ampla declaração de direitos humanos fundamentais, sancionando direitos e garantias individuais como: a inviolabilidade dos direitos civis e políticos, baseados na liberdade, na segurança individual e na propriedade, afirmados no Art. 179. Interessante é que, nesse artigo, o inciso XIII, dedicou-se ao princípio da isonomia, apesar de a sociedade na época ser escravocrata, portanto, não se tinha respeito a todas as pessoas, visto pelas condições sub-humanas nas quais viviam os escravos.

Em 1891, a Constituição republicana foi outorgada seguindo a forma da Constituição de 1824. A declaração de direitos individuais foi fortalecida através do Art. 72, §2º, quando proclamou que “todos são iguais perante a lei”.

A Carta de 1934 caracterizou-se pela preocupação com a ordem política e social. Grandes avanços foram alcançados com esta Constituição, como por exemplo, o estabelecimento dos direitos trabalhistas. Mas, foi a que menos durou no Brasil. Três anos depois, uma nova Carta foi imposta, a Constituição de 1937 ou Polaca (pois tinha como modelo a Constituição Fascista da Polônia) que instalou no Brasil a Ditadura de Vargas. Dessa forma, os direitos humanos, em sua grande maioria, foram suprimidos para atender aos interesses políticos.

A Carta de 1946 foi estabelecida e proclamada por uma Assembléia Constituinte, logo após a vitória das Nações Aliadas da segunda Guerra Mundial. Essa constituição ampliou os direitos e garantias individuais, do mesmo modo que os direitos sociais.

Em 1967, foi promulgada uma nova Constituição, no entanto, a nova Carta nasceu após o golpe de 1964, sob a égide do sistema autoritário do governo militar, e trouxe consigo profunda modificação na estrutura do poder político e, em matéria de direitos individuais, não se harmonizou com a doutrina dos Direitos Humanos da declaração de direitos como regulava a ONU.

Portanto, foi através do ordenamento da Constituição Federal de 1988 que se efetivaram os Direitos Fundamentais dos Homens no Brasil. Ela foi voltada principalmente para o amparo social. O Estado passou a se ver obrigado a criar políticas que minimizassem as desigualdades sociais. Tais direitos ficam salvaguardados como:

Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos seus termos (BRASIL, 1988).

Esta declaração de direitos intenta promover uma sociedade que possa respeitar a diversidade (as diferenças), incentivando ações de cidadania, voltadas para o reconhecimento dos sujeitos de direitos, na sua primordial qualidade: a de “ser humano”. Suas especificidades não devem servir de subsídios para a construção de discriminações, de desigualdades ou de exclusões, mas sim, precisam direcionar políticas que busquem a equidade em prol da justiça social, tentando deixar no passado uma trajetória percorrida por anos a fio, quando as políticas eram estruturadas em prol de grupos mais privilegiados econômica e socialmente, em prejuízo daqueles considerados como flagelo da sociedade.

3 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Embora o tema sobre deficiência humana não seja um assunto novo, estratégias de inclusão social e garantia dos direitos das pessoas com deficiência são capítulos recentes na história da maioria das sociedades ocidentais. Desde os primórdios da história da civilização no ocidente, essas pessoas eram vistas como “entidades malignas”, sofriam com horrores que transitavam da segregação ao extermínio, da estigmatização a diferentes formas de assistência, entre elas, as que ficavam por conta da caridade ou as que se davam na forma de enclausuramento em asilos.

Como por uma grande ironia, as duas grandes guerras (1914 e 1939, respectivamente), mas, principalmente a segunda, que foi para a humanidade uma catástrofe, para as pessoas com deficiência, transformou-se em “um divisor de águas”. Pois, nos anos que se seguiram, seus problemas ficaram expostos de maneira mais contundente e, nas palavras de Iumatti (2005), “aumentaram o número de ocorrências de deficiências físicas e sensoriais (visual e auditiva), colocando a temática na pauta das preocupações coletivas e exigindo um papel atuante dos Estados”. Segundo a autora (2005):

É a partir de então que medidas relacionadas à proteção e inclusão das pessoas com deficiência começaram a ser pensadas, em termos de políticas públicas. A fundação da Organização das Nações Unidas (ONU), na década de 1940, impulsionou o processo de inclusão social. O ano de 1981 foi declarado o Ano Internacional da Pessoa Portadora de Deficiência; que teve como tema “participação plena e igualdade”, as repercussões foram tantas que a década seguinte foi dedicada a este importante segmento da população mundial.

Sendo assim, para a parcela da população com deficiência, “participação plena e igualdade” foram consagrados e resguardados internacionalmente. Após a segunda Guerra Mundial, os passos se alargaram em direção à construção de um novo sistema, posto que, outrora, os direitos humanos não eram reconhecidos como requisitos fundamentais “à sobrevivência humana” (FONTES, 2006). No Brasil, as regras democráticas conferidas a partir da Constituição Federal de 1988, garantem à pessoa com deficiência, o exercício mínimo de direitos à cidadania e à dignidade.

Daí, então, a pessoa com deficiência “passou a ter direitos nunca antes conferidos em nossos ordenamentos” (RÊGO, 2004, p. 1). Nossa Constituição Federal, em seu Título III, intitulado "Da Organização do Estado", Capítulo II, refere em seu Art. 23, inciso II, que é

“competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência”; e no Art. 24, inciso XIV, “Compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal legislar concorrentemente sobre: proteção e integração social das pessoas com deficiência (grifo nosso)” (BRASIL, 1988).

Na década de 1990, a Lei nº 8.080/90 do SUS passou a regulamentar a organização das ações, dos serviços e das condições de funcionamento de saúde no Brasil, através da universalidade, da integralidade e da igualdade/equidade.

Mesmo assim, para Manso (2003, p. 1), quando se fala em legislação para as pessoas com deficiência, as leis que as favorecem estão “esparças dentro das esferas federal, estaduais e municipais, bem como uma série de decretos regulamentares, portarias e resoluções, sendo que algumas se referem à deficiências específicas. Destarte, há grande dificuldade na aplicação desta legislação”. Para isso, temos que reafirmar que as pessoas com deficiência precisam ter seus direitos reconhecidos e a acessibilidade para vivenciá-los, o que implica na consolidação de políticas públicas.

Estes direitos, por sua vez, estão apontados no Projeto de Lei (PL) nº 3638/00 de autoria do ex-deputado e atual Senador Paulo Paim (PT/RS), em tramitação na Câmara dos Deputados, e encontra-se apensado - tramitação em conjunto por se tratar do mesmo teor -ao Projeto de Lei nº 7.699/2006 do mesmo autor, sendo que os textos foram aperfeiçoados a partir das reivindicações de movimentos sociais e “ambas as propostas já estão prontas para serem votadas pelo Plenário da Câmara” (SINAIT, 2010, p. 1).

Paim criou o Estatuto do Portador de Necessidades Especiais. Dentre inúmeros motivos, um era pessoal, pois sua irmã tornou-se cega e a família sentiu o drama de ter uma pessoa com deficiência em um país que garante a saúde, mas não a sua equidade. O Senador, em uma entrevista à jornalista Regina Celí Assunção (BRASÍLIA, 2004) declarou que: o estatuto está dividido em 62 artigos distribuídos por sete títulos e pretende assegurar a integração social e o pleno exercício dos direitos individuais e coletivos dos portadores de necessidades especiais acometidos por limitações físico-motora, mental, visual ou auditiva. O texto enumera objetivos e diretrizes, define os direitos prioritários a serem garantidos e a forma de sua implementação.

O autor do projeto argumenta que, embora a Constituição determine que é obrigação do Poder Público assistir e cuidar dos portadores de deficiência, não existe lei no ordenamento jurídico brasileiro que defina claramente os direitos dessa parcela da população, a exemplo do que foi feito com relação à criança e ao adolescente e à defesa do consumidor (BRASÍLIA, 2004).

Baseados no exposto acima, assinalamos que é necessário entender os direitos das pessoas com deficiência e, nesse sentido, dar continuidade à discussão sobre a necessidade de se construir uma sociedade mais justa e inclusiva, apoiada na equidade e na igualdade de oportunidades, para que se minimizem as diferenças sociais.

Aproveitamos o momento para manifestarmos a razão pela qual escolhemos o termo “pessoas com deficiência” e não outros, como: Pessoas Portadoras de Deficiência, Pessoas Portadoras de Necessidades Especiais ou Pessoas com Necessidades Especiais.

Inicialmente, quando chamamos alguém por “portador de deficiência”, a deficiência passa a ser “a marca” principal da pessoa, em detrimento de sua condição humana. Outra expressão questionada é “pessoas com necessidades especiais”, uma vez que acreditamos que tendo ou não deficiência, em algum momento de nossa vida haverá uma “necessidade especial”. Classificar pessoas por suas características físicas, visual, auditiva ou intelectual é deixar de notar que pessoas com deficiência, antes de terem deficiências, são pessoas.

Segundo Sasaki (2003, p. 1) “o maior problema decorrente do uso de termos incorretos reside no fato de os conceitos obsoletos, as idéias equivocadas e as informações inexatas serem inadvertidamente reforçados e perpetuados”. No entanto, o autor esclarece que nunca haverá um termo correto para se tratar as pessoas com deficiência, pois, “a razão disto reside no fato de que a cada época são utilizados termos cujo significado seja compatível com os valores vigentes em cada sociedade enquanto esta evolui em seu relacionamento com as pessoas que possuem este ou aquele tipo de deficiência”.

No momento, em consonância com “Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU o termo “pessoas com deficiência” se consagra no ordenamento jurídico brasileiro e, portanto, constitui a linguagem mais apropriada para se referir às pessoas com deficiência” (BRASIL, 2009, p. 2).

3.1 DEFICIÊNCIA E EQUIDADE

Posto isto, para que sejam alcançados em sua plenitude todos os direitos relativos às pessoas com deficiência, em primeiro lugar, se faz necessário um mergulho nas especificidades das pessoas com deficiência, uma vez que, o desconhecimento e as idéias preconcebidas causam a exclusão dessas pessoas. Tais necessidades podem ser de caráter temporário ou permanente, algumas com expressivas alterações físicas, sensoriais ou intelectuais, decorrentes de fatores co-naturais ou contraídos, que causam problemas em seu intercâmbio com o meio social, carecendo por isso, muitas vezes, de recursos especializados para aumentar o seu potencial e superar ou minimizar suas dificuldades.

Portanto, se torna considerável entender as principais causas das deficiências, posto que, a partir desse entendimento, é possível delinear medidas direcionadas para o atendimento das pessoas deficientes.

Nessa perspectiva, o Decreto nº 3.298, de dezembro de 1999, passou a regulamentar a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência, consolida as normas de proteção, além de dar outras providências. Lançamos mão de seu Art. 3º, pois esse elucida a deficiência e a incapacidade, como:

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

II - deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e

III - incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida (BRASIL, 1999).

No Art. 4º do mesmo decreto, enumeram-se as categorias em que se enquadram as pessoas com deficiência, como:

Deficiente físico: é o portador de alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física;

Deficiente auditivo: o acometido de perda parcial ou total das possibilidades auditivas sonoras;

Deficiente visual: aquele que possui diminuição da acuidade visual, redução do campo visual ou ambas as situações;

Deficiente mental: aquele cujo funcionamento intelectual é significativamente inferior à média, sendo esta manifestação presente desde antes dos dezoito anos de idade e associada a limitações em duas ou mais áreas de habilidades adaptativas (comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho);

Deficiência múltipla: quando ocorrem associações de duas ou mais deficiências (BRASIL, 1999).

Esse Decreto possui um conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar às pessoas com deficiência o pleno exercício dos seus direitos, tanto no campo da saúde, como no da educação, da habilitação e da reabilitação, no trabalho, na cultura, no turismo e no lazer (FRANÇA et al., 2008). Nesse particular, deve-se prestigiar a sua compreensão e aplicação no cotidiano, objetivando a aquisição de maior justiça e equidade no atendimento às pessoas com deficiência na saúde.

Acreditamos que a real inserção, com amplas possibilidades físicas e intelectuais (acesso para cadeirantes, técnicas de comunicação específica em LIBRAS para abordagem das pessoas e também painéis informativos em Braille), das pessoas com deficiência no SUS e a equidade em saúde estão intrinsecamente ligadas. No entanto, o que nos incomoda é que tal fato não se mostra ainda na realidade do SUS. Não basta que este princípio tenha sido instituído por lei, acreditamos que só a legislação não dê conta de tudo.

Não podemos deixar de realçar que a equidade foi introduzida no território da igualdade através de processo histórico e de lutas sociais compostas nas diferentes circunstâncias ao longo do tempo e de distintos grupos. Logo, ao se pensar equidade em saúde “não há como fugir de juízos de valor” (SCOREL, 2009, p. 205).

Todavia, presume-se que algumas insuficiências ainda são encontradas no dia-a-dia do sistema de saúde - apesar do SUS abarcar os três níveis de complexidade: primário, secundário e terciário (baixa, média e alta complexidade, respectivamente).

Para Travassos e Castro (2008, p. 219) “a mera disponibilidade de recursos não garante o acesso” e mencionam que a “barreira de acesso mais importante é a disponibilidade ou a presença física de serviços e recursos humanos, que representa condição absolutamente necessária à utilização”. As proposições das autoras vão ao encontro das insuficiências do

SUS, quando suas unidades não oferecem, por exemplo, intérpretes de LIBRAS para o atendimento de deficientes auditivos, há falta de receituários e medicamentos - oferecidos gratuitamente pelo SUS - em Braille (os laboratórios particulares cumprem esta exigência com relação ao nome do medicamento nas embalagens, no entanto, não indicam o prazo de validade nem a substância ativa do remédio e suas bulas ainda não contemplam as necessidades dos deficientes visuais), de acesso físico, de mobiliário adequado e, principalmente, falta de integração e comunicação entre os agentes de saúde e as pessoas com deficiência. Os referidos acontecimentos ferem a nossa constituição cidadã que defende a igualdade, publicada no Art. 196, quando aponta que a saúde deva ser igual para todos e dever do Estado.

Reafirmamos a nossa inquietação nas palavras de Rodrigues (2006, p. 48) quando expressa a

[...] preocupação com a pulverização da legislação referente às pessoas com deficiência e sua efetiva implementação. Entende que, na área de saúde, a legislação do Sistema Único de Saúde – SUS contempla as demandas essenciais às pessoas com deficiência, pugnando pelos princípios da universalidade, integralidade e equidade do atendimento, mas destaca que uma pessoa com deficiência auditiva não pode ir ao médico pelo fato de não poder se comunicar com ele.

Mediante o exposto, nos parece pertinente e relevante compreender, por meio dos processos e das modificações das estruturas sociais, a assistência à saúde dessa parcela de pessoas que, apesar de enorme esforço por parte tanto das ciências médicas como de vários outros segmentos – que se dedicam à prevenção, ao controle e à erradicação de doenças, violência e acidentes – cresce. Isto é o que mostra o Censo Demográfico de 2010: 45,6 milhões de indivíduos se reconhecem com algum tipo de deficiência, o que corresponde a 25% da população, contra 14,5% da população revelada pelo Censo 2000 (IBGE, 2011). Tais informações demonstram a ampliação da população de deficientes. Sendo assim, a demanda por prestação de atendimento integral dessas pessoas na esfera do SUS aumenta.

No entanto, estima-se que nem todas as pessoas obtêm êxito ao procurar atendimento no SUS. Apesar de se ter a sua inserção garantida por lei, esbarram em uma série de medidas excludentes, como já apontadas anteriormente no corpo do trabalho. Tais barreiras acabam por obstruir a equidade como um dos princípios fundamentais que norteiam o SUS. Por outro lado, “igualdade de assistência”, instituída no Art. 196 da Constituição de 1988, e

complementada pela Lei nº 8.080 do SUS, sobretudo no Capítulo II, Art. 7, é concebida como:

a “integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do Sistema” (inciso II);

a “preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral” (inciso III);

a “igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie” (inciso IV);

o “direito à informação, às pessoas assistidas, sobre a sua saúde” (inciso V);

a “divulgação de informações quanto ao potencial dos serviços de saúde e a sua utilização pelo usuário” (inciso VI); e

a “capacidade de resolução dos serviços em todos os níveis da assistência” (inciso XII).

O princípio da equidade reproduz a efetivação da justiça, expressando valores sociais. Daí seu caráter polissêmico, posto que intenta expressar diferentes formas de manifestação da justiça no seio da sociedade. No dizer de Matta (2007, p. 69), esta característica pode ser expressa como:

O princípio da equidade é um produto dos maiores e históricos problemas da nação: as iniquidades sociais e econômicas. Essas iniquidades levam a desigualdades no acesso, na gestão e na produção de serviços de saúde. Portanto, o princípio da equidade, para alguns autores, não implica a noção de igualdade, mas diz respeito a tratar desigualmente o desigual, atentar para as necessidades coletivas e individuais, procurando investir onde a iniquidade é maior.

Mas, em face da “equidade” como “princípio” no âmbito do ordenamento jurídico da saúde, surge a necessidade de ancorar este segundo termo a partir da área do direito. Para tanto, mencionamos Almeida (2008), que trata a palavra princípio, como:

[...] no sentido vulgar o vocábulo “princípio” tem o significado de origem, começo, nascedouro. Por outro lado, alega que no campo do direito a palavra “princípio” tem significado de normas elementares ou preceitos primordiais instituídos como alicerce de alguma coisa. Aduz que nessa concepção, os princípios exprimem sentido mais importante que as regras jurídicas e significam pontos básicos que constituem o próprio alicerce do direito.

Equidade é um termo jurídico que significa o princípio fundamental do Direito ao evocar a realização da justiça.

Nesse intuito, é necessário considerar que o princípio da equidade deva resguardar os direitos individuais conforme as suas diferenças. A equidade é um princípio que está fundamentado na lei, no entanto, não podemos deixar de atribuir à equidade a qualidade da subjetividade de cada pessoa nos serviços de saúde. Segundo Matta (2007, p. 70) [...] “o princípio da equidade tem o desafio da construção de estratégias que reflitam a participação e a emancipação cívica e social, expressas no texto constitucional e na luta pelo direito à saúde no país”. No entanto, por se constituir como uma forma de “justiça” não cabe colocarmos as perspectivas de casos de correção de todos os problemas que envolvem a saúde.

Como já demonstrado nesse trabalho, não existe dúvida de que mesmo fragmentados os dispositivos legais impactaram e influenciaram o redirecionamento dos direitos fundamentais da pessoa com deficiência, entendendo que o direito ao atendimento é um direito fundamental de qualquer indivíduo.

Todavia, sabemos que os problemas com atendimento não se dão apenas com as pessoas com deficiências e sim com a maior parte das pessoas que procuram o SUS. A fala de Franco e Mehry (2005 p. 1) se torna pertinente para entendermos que a partir da proposta de

[...] reorganização dos serviços de saúde, tendo como pressuposto a produção do cuidado, um processo de trabalho usuário centrado e relações acolhedoras, capazes de produzir vínculo, em um processo produtivo que aposta nas tecnologias mais relacionais para a assistência aos usuários.

Para os referidos autores, o fenômeno da falta de atendimento:

[...] que é entendido como um grande ruído nos serviços de saúde, pode nos revelar como se produz a demanda dos usuários frente a estes, e assim funcionar como um analisador da assistência que se presta. Supõe-se que haja uma relação entre o modo de produção do cuidado e a construção de significados para este mesmo serviço de saúde, feita pelos usuários no exercício cotidiano de busca por assistência, e esta parece ser uma das formas de construção da demanda, a partir da percepção do usuário e os sentidos que este vê nas práticas assistenciais e sua implicação com a produção da saúde (FRANCO & MEHRY, 2005, p. 2).

A partir do SUS surge a premissa de que o direito à saúde no Brasil está amparado por uma estrutura jurídico-legal. A este respeito, o posicionamento de Teixeira (2002, p. 8) reflete a influência das políticas de descentralização traçadas na legislação do SUS para tentar corrigir as distorções elencadas pelas desigualdades regionais e sociais e a situação real do sistema com suas contradições. Ou seja, “na área da saúde, ocorreu maior descentralização, em uma política deliberada, resultado de um processo social dinâmico, partindo de experiências concretas, que propiciaram as diretrizes básicas para o modelo implantado em todo o país – o SUS”. No entanto, ao que nos parece, a política de descentralização foi mais uma forma de o Estado intervir nas políticas sociais, posto que o autor (2002, p. 8) aponta que o SUS ainda hoje vive sérios impasses, pois:

Não tem uma coordenação que garanta equidade no atendimento a municípios tão heterogêneos. Na prática, prevalece a lógica privada: os setores privados recebem recursos para atender setores sociais não carentes e, além disso, o sistema de remuneração dos serviços à base de fatura permite a corrupção e o descaso com custo e qualidade de serviços. A política de redução dos gastos leva à deterioração cada vez maior do atendimento à população carente.

Postulamos, então, que é relevante apontar para o debate que corrobora a complexidade do conjunto de circunstâncias em que se demandam os projetos políticos para a diminuição das desigualdades entre regiões, numa situação de dependência em meio aos processos econômicos, sociais e culturais, tanto no Brasil como no mundo, que resultam no controle forçado por leis ou por programas estabelecidos nas formulações de políticas públicas em tempos globalizados, para

Garantir que as ações de promoção à Saúde e assistência sejam ofertadas pelos serviços públicos, objetivando o acesso das populações socialmente discriminadas aos serviços, insumos e informações; e contemplando, nas propostas de equidade, o fortalecimento do papel redistributivo da alocação dos recursos governamentais. Garantir a oferta igualitária de serviços, dirigida para demandas, a grupos de alta visibilidade como os portadores de deficiência e os dependentes químicos (BRASIL, 2001, p. 116).

Os conceitos de saúde e modelos de atenção foram construídos em consonância com o contexto político-social nos diferentes momentos pelo qual o mundo e o Brasil transitaram.

Portanto, torna-se necessário analisar a complexa conjuntura da nossa legislação quando inclui a “saúde como um direito de todos”.

Em primeiro lugar, destacamos os determinantes políticos e sociais que envolveram este processo. Na sociedade feudal, a saúde era vista como uma benção de Deus, posto que o pensamento hegemônico na época era o teocentrismo, quando Deus é o centro de todo o universo, tudo foi criado e dirigido por ele.

Na Idade Moderna, com a burguesia formada, a grande preocupação com a saúde estava voltada para as grandes epidemias, que atrapalhavam o trabalho e por conseqüência, o desenvolvimento da economia.

Já no mundo contemporâneo, o foco da saúde é baseado no indivíduo, no mercado, no seguro social ou de outras formas de sistemas. No Brasil, essa preocupação modelou-se na promoção e proteção da saúde dos indivíduos (o que não anula a preocupação coletiva, como por exemplo, a dengue), para Aith e Dallari (2009, p. 99) o objetivo de reconhecer a saúde é “um direito humano social, expressamente previsto pela Constituição Brasileira nos Arts. 6º e 196”.

Reconhecemos que houve um grande avanço na inscrição do direito à saúde na Constituição de 1988, essa passou a determinar parâmetros para que todos possam utilizar as mesmas condições de justiça. A concepção abordada pela nossa Carta comunga com o pensamento de Rawls em que (1997, p. 64) “cada pessoa deve ter um direito igual ao mais abrangente sistema de liberdades básicas iguais que seja compatível com um sistema semelhante de liberdades para as outras”.

No que tange às leis voltadas para as pessoas com deficiência, voltamos ao Projeto de Lei nº 3.638/2000 do Senador Paulo Paim, para nos auxiliar a investigar até que ponto o país vem se preocupando com estas pessoas.

No decorrer do trâmite do projeto torna-se necessário registrar que muitas comissões especiais foram formadas durante estes treze anos de tramitação, para realizar articulações em defesa da causa das pessoas com deficiência. Para isso, foram convocados advogados, juristas, professores, médicos, parlamentares, pessoas da sociedade civil, agrupados por temas como: Justiça, Acessibilidade, Educação, Saúde, dentre outros. No entanto, a uniformidade, pelo visto, ainda não foi contemplada.

Salientamos algumas explicações da Comissão Especial destinada a proferir o Parecer ao PL nº 3.638/00 (BRASÍLIA, 2006), como as do Deputado Ildeu Araújo, sub-Relator do Grupo Temático da Justiça, por este entender que o princípio constitucional da igualdade

entre as pessoas materializa-se no Art. 5º da constituição como “princípio basilar da isonomia” que é traduzida, segundo ele, pelas sábias palavras de Rui Barbosa², como “a regra da igualdade não consiste senão em aquinhoar desigualmente aos desiguais, na medida em que se desigalam”. Segundo o Deputado, é nessa extensão que

[...] a Carta Política propugna por um tratamento diferenciado, por parte do Poder Público e da sociedade, nas políticas e ações concernentes à inclusão social da pessoa com deficiência. Para isso, estão previstos programas de atendimento especializado e de eliminação das barreiras que dificultam o acesso aos bens e serviços coletivos (ARAÚJO, 2006, p. 85).

Gugel (BRASÍLIA, 2006, p. 26), completa o pensamento de Araújo, quando

[...] observa que o tratamento global das questões das pessoas com deficiência no Projeto de Estatuto é tarefa complexa. Entende que o Estatuto deva garantir o acesso a todos os bens e serviços públicos oferecidos a qualquer cidadão e dar tratamento adequado aos princípios de inclusão social, estabelecendo responsabilidades, fiscalização do cumprimento dos direitos e sanção por sua infringência.

A Deputada Maria do Rosário Nunes (BRASÍLIA, 2006, p. 26), Sub-Relatora do Grupo Temático Cultura, em sua análise,

[...] adverte, inicialmente, a importância da discussão do Estatuto da Pessoa com Deficiência como instrumento que aglutine os direitos humanos e os direitos fundamentais das pessoas com deficiência, com o objetivo maior de promover a sua inclusão, por meio do compromisso político e social da garantia dos direitos no cotidiano desses cidadãos. [...]

Para Vidal, do Instituto dos Deficientes Militares e Civis do Brasil, a contestação está em relação ao atraso da sociedade “nas questões do atendimento às pessoas com deficiência, haja vista que os Policiais e Bombeiros não recebem treinamento sobre como lidar com as

² BARBOSA, Rui. Oração aos moços. Edição popular anotada por Adriano da Gama Kury. – 5ª ed. – Rio de Janeiro: Fundação Casa de Rui Barbosa, 1997. p. 26.

deficiências, tampouco sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS” (BRASÍLIA, 2006, p. 29).

A constatação feita pela Comissão Especial é que ainda existam inúmeros desafios a serem superados em relação às pessoas com deficiência, na saúde.

No entanto, não podemos negar os avanços já conquistados pelas pessoas com deficiência, através de diversas leis, portarias e normas, que se remetem aos princípios do SUS, mais precisamente o da equidade, que se tornou um princípio evocado para a ação do Estado no campo das políticas sociais e diminuir as desigualdades existentes.

Neste sentido, a autoridade estatal ganha contornos efetivos por meio das políticas de saúde. Conseqüentemente, a área da saúde tem demonstrado um rico debate nas diferentes formas de se conceituar o princípio da equidade. Portanto, o que nos chama a atenção é a correspondência entre equidade e a capacidade de entender que as pessoas com deficiências têm o direito de ter autonomia no acesso aos serviços oferecidos pelo SUS.

Reconhecemos, então, que é fundamental o ajuste deste princípio que norteia as normas e as leis para a consolidação do sistema de saúde. Para Couto (2010, p. 1), foi um importante ponto de partida para a tarefa de entendermos o caminho para se chegar à equidade, por ser fundamental “fornecer uma base filosófica e moral aceitável para as instituições democráticas e, assim, responder à questão de como entender as exigências da liberdade e da igualdade”.

No que tange à conceituação da equidade como forma de política, lançamos mão do documento produzido pelo Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2003, p. 22) quando formula que:

A construção da equidade na área da saúde consiste, basicamente, em investir na oferta de serviços para grupos populacionais com acesso e utilização insuficientes, entre outros mecanismos, sem reprimir a demanda de serviços necessários a segmentos e grupos que já têm o acesso garantido.

Este desafio tem precedência sobre os demais, por se constituir no princípio e no objetivo estratégico central, que perpassa os outros desafios, tornando-se estratégia para a Universalidade e aumento da eficácia do sistema. Por isso, o desafio da Equidade expõe a imperiosidade do pleno exercício do controle social pelos Conselhos de Saúde e o decidido reconhecimento e construção do seu caráter deliberativo.

No cerne da complexidade do conceito de equidade, contempla-se o acesso universal à saúde, igualando todos os cidadãos. Contudo, quando se trata de reduzir as diferenças, as

pessoas com deficiência acabam, na maioria das vezes, sofrendo um preconceito silencioso, quando necessitam de atendimento no sistema de saúde.

Destarte, a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, orienta para que:

A assistência a esse segmento pautar-se-á no pressuposto de que a pessoa portadora de deficiência, além da necessidade de atenção à saúde específica da sua própria condição, é um cidadão que pode ser acometido de doenças e agravos comuns aos demais, necessitando, portanto, de outros tipos de serviços além daqueles estritamente ligados a sua deficiência. Nesse sentido, a assistência à saúde do portador de deficiência não poderá ocorrer somente nas instituições específicas de reabilitação, devendo ser assegurado a ele o atendimento na rede de serviços, nos diversos níveis de complexidade e especialidades médicas (Portaria nº 1.060/GM, 2002).

No Brasil, a evolução do direito à saúde se deu permeada por intensas lutas políticas travadas ao longo da década de 70 e 80 (Movimento da Reforma Sanitária) culminando na VIII Conferência Nacional de Saúde, em 1986, que influenciou diretamente a Constituição Federal e se tornaram, segundo Pinheiro et al. (2005, p. 450) os dois “marcos doutrinários” que deram direção às políticas de saúde. Outro passo importante a ser estimado para o aperfeiçoamento dos sistemas de saúde foi a instituição das Diretrizes do Pacto pela Saúde, em 22 de fevereiro de 2006, pela Portaria Ministerial nº 399, ocasionando intensas alterações na estrutura da gestão SUS. O Ministério da Saúde ordena que todos os estados e municípios demonstrem que têm condições para manter os níveis ajustados de desenvolvimento na organização e na competência de gerenciamento de seus quadros, para que façam jus aos recursos financeiros repassados pela União.

Porém, considerando a necessidade de estabelecer os fluxos e rotinas do processo unificado de pactuação dos indicadores, em 2008 foram estabelecidas novas prioridades, objetivos e metas no Pacto pela Saúde e é nesse momento que as pessoas com deficiência são contempladas. O Art. 1º estabelece as seguintes prioridades:

I - atenção à saúde do idoso;

II - controle do câncer de colo de útero e de mama;

III - redução da mortalidade infantil e materna;

IV - fortalecimento da capacidade de respostas às doenças emergentes e endemias, com ênfase na dengue, hanseníase, tuberculose, malária, influenza, hepatite e aids;

V - promoção da saúde;

VI - fortalecimento da atenção básica;

VII - saúde do trabalhador;

VIII - saúde mental;

IX - fortalecimento da capacidade de resposta do sistema de saúde às pessoas com deficiência;

X - atenção integral às pessoas em situação ou risco de violência; e

XI - saúde do homem.

Fica entendido, pois, que além de se prover atenção e cuidado que a saúde da população requer, o Pacto inclui no seu bojo, garantias dos direitos sociais que acabam por incluir princípios éticos e políticos de promoção da equidade, ao produzir mais qualidade de vida e um atendimento digno para todos, sem exceção.

3.2 DEFICIÊNCIAS, ESTIGMA E REPRESENTAÇÃO SOCIAL

Como dito no início desse trabalho, o tema sobre deficiência humana não é um assunto novo, a questão da pessoa estigmatizada por uma deficiência advém desde que se tem notícia da socialização do homem.

Desde a sua “eliminação na Antiguidade, passando pela tolerância cristã”, até ser considerado como cidadão na atualidade. Mesmo assim, houve pouco avanço na superação do estigma historicamente enraizado no mundo das pessoas com deficiência (ROSSETTO, 2006, p. 103).

Segundo Opromolla apud Eidt (2004, p. 77)

é difícil afirmar, com certeza, a época do aparecimento de uma doença baseada em textos antigos, a não ser que haja uma descrição razoável da mesma com citações dos aspectos que lhe são mais característicos. Se não for assim, e se nos basearmos apenas em dados fragmentários e em suposições dos tradutores daqueles textos, o assunto se torna confuso e gera uma série de falsas interpretações.

Por falta de conhecimento, as pessoas julgavam pela aparência e, ao se depararem com o diferente, provavelmente sentiam medo do desconhecido, o que fazia com que elas fossem

levadas pelo fenômeno da rejeição e da discriminação. Esse fato aplicou-se, por exemplo, à lepra, em cujos textos antigos não foram encontrados uma descrição precisa, possibilitando assim, certas confusões a respeito “de sua história e evolução, em diferentes regiões do mundo, ao longo dos tempos” (EIDT, 2004, p. 78).

De muitas doenças já existentes, a lepra foi escolhida como símbolo de impureza, por sua afecção aparente na pele, aspecto desagradável das lesões e contágio. A suposição de que sua transmissão fosse através do contato entre os corpos (de natureza sexual) geralmente era vista como fruto do pecado. Por conseqüência, entre os hebreus, o seu diagnóstico era feito pelos sacerdotes (EIDT, 2004).

Conhecida há mais de três ou quatro mil anos na Índia, China e Japão, a lepra já existia no Egito (onde foram achados esqueletos antigos com a marca da doença) quatro mil e trezentos anos antes de Cristo, segundo um papiro da época de Ramsés II (EIDT, 2004, p. 77).

Pelos fatos acima descritos, supõe-se que a moléstia teve sua origem no Oriente e daí se espalhou, trazida por tribos nômades ou por navegadores, como os fenícios – foi atribuído ao grego Hipócrates, considerado o pai da medicina, a expressão “doença fenícia”.

Goffman (2008) credits aos gregos a criação do termo estigma, quando se referiam aos sinais corporais, pois esses indicavam que a pessoa marcada, deveria ser evitada, principalmente em lugares públicos. Com o aparecimento do Cristianismo, dois níveis simbólicos foram adicionados ao termo: “sinais corporais da graça divina e sinais corporais de distúrbio físico” (GOFFMAN, 2008, p. 11).

Fala-se de três tipos de estigmas distintos. O primeiro refere-se “às abominações do corpo, isto é, as deformações físicas”. O segundo refere-se aos “desvios de caráter, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativa de suicídio e comportamento político radical”. O terceiro, são os estigmas tribais, “relacionados ao pertencimento do indivíduo a uma raça, nação ou religião” (GOFFMAN, 2008, p. 14).

Portanto, o termo estigma, segundo Goffman (2008, p. 13), é um tipo especial de analogia entre qualidade e preconceito, provocando assim, “referência a uma linguagem de relações profundamente depreciativa”. Os sinais (corporificados ou não) da pessoa transmitem, sobre ela, uma informação social. De modo geral, as pessoas com deficiência são pessoas desacreditadas, isto é, elas possuem, na maioria das vezes, estigmas que provocam, de imediato, “uma discrepância entre e a identidade social virtual e a identidade social real”. A

primeira implica na categoria e nos atributos do que uma pessoa possa ser; ao passo que, a segunda, se baseia nos atributos que a pessoa realmente possui (GOFFMAN, 2008, p. 12,13).

Segundo Goffman (2008, p. 53,54), “a informação social transmitida por qualquer símbolo particular pode simplesmente confirmar aquilo que os outros signos nos dizem sobre o indivíduo”, pode se transformar em “símbolo de prestígio”, como: status e honra, ou em “símbolo de estigma”, como: redução da desvalorização, forma degradante e de discrepância e ainda os “desidentificadores”, como: se fazer passar por aquilo que não é para ter prestígio. Neste sentido, as pessoas com deficiência, na maioria das vezes, são símbolos de estigma produzidos pela sociedade ao longo da história.

Alinhado ao pensamento de Goffman (2008), Parker & Aggleton (2003, p. 17) argumentam que:

[...] Stigma always has a history which influences when it appears and the form it takes. Understanding this history and its likely consequences for affected individuals and communities can help us develop better measures for combating it and reducing its effects³. [...]

Assim sendo, reconhecemos na obra de Foucault (2008) a questão do estigma. O autor tratou da temática, de forma crítica e expôs uma historicidade na reprodução do estigma produzido pela sociedade.

Ao final da Idade Média, a lepra desaparece do mundo ocidental. Às margens da comunidade, às portas das cidades, abrem-se como que grandes praias que esse mal deixou de assombrar, mas que também deixou estéreis e inabitáveis durante longo tempo. Durante séculos, essas extensões pertencerão ao desumano. Do século XIV ao XVII, vão esperar e solicitar, através de estranhas encantações, uma nova encarnação do mal, um outro esgar do medo, mágicas renovadas de purificação e exclusão (FOUCAULT, 2008, p. 7).

É quando Foucault (2008) se remete ao universo de exclusão da loucura e declara que a idéia de razão na idade moderna, passou a ser usada como explicação para comprovar as

3 O estigma tem sempre uma história que influencia o momento em que aparece e a forma que assume. A compreensão dessa história e de suas conseqüências para os indivíduos e comunidades afetadas pode nos ajudar a desenvolver melhores medidas para combatê-los e reduzir os seus efeitos (tradução, Parker, 2013, p. 30)

dúvidas. Tal fato foi visto como a capacidade da pessoa de julgar e avaliar seus próprios atos, incidindo assim, na consagração da razão.

Como se não bastasse, em nome de condutas – ideológicas, religiosas ou econômicas - produzidas pela sociedade, seres humanos foram homogeneizados e vitimados em sua grande maioria a internamentos em hospitais ou asilos, até meados do século XX.

A partir do imaginário da racionalidade, o insano acaba em hospitais como o Hôtel-Dieu (Paris) “se se acredita que um alienado pode ser curado, ele pode ser recebido ali” (FOUCAULT, 2008, p. 125), no mesmo modelo segue o Hospital de Bethleem (Londres), onde, “não se aceitam os lunáticos considerados incuráveis⁴” (FOUCAULT, 2008, p. 126), ou, nos Hospitais Gerais, aonde eram internados os considerados sem tratamento ou incuráveis. “Pelas apreensões próprias do mundo burguês, são alienados numa definição da loucura que os assimila confusamente aos criminosos ou a toda a classe misturada dos a-sociais” (FOUCAULT, 2008, p. 131). Dessa forma, estas pessoas já não eram tratadas apenas como um mero erro, mas, também, como uma ameaça à razão.

Na história da humanidade, a pessoa com deficiência estava associada a uma situação de inferioridade, era excluída e vista como “entidade maligna”, comparada com animais, como nos apresenta o autor. O problema com relação à pessoa com deficiência, não se trata unicamente da exclusão, mas também como pensamento de diversão, ou seja, o louco foi aproximado à condição de animal por trazer em sua essência a separação entre a razão e a loucura (FOUCAULT, 2008).

Para ilustrar o discurso sobre as pessoas com deficiência em geral, que sofreram os mesmos preconceitos ao serem separadas da convivência e não poderem compartilhar da vida na sociedade, tomamos como exemplo a loucura como relatada por Foucault. Conforme seu relato, os loucos carregavam consigo o estigma da animalidade: “em 1815, ainda, a acreditar num relatório apresentado na Câmara dos Comuns, o Hospital de Bethleem exhibe furiosos por um *penny*, todos os domingos” (FOUCAULT, 2008, p. 146). Note-se também que, neste caso, estamos a falar da deficiência mental.

Destarte, o louco não aparece somente sob os risos das platéias, por sua zanga ou maneiras estranhas, mas também, pela imaginação que corresponde aos aspectos animais. No sentido da animalidade, foi observado que o internamento serviu como resultado da domesticação dessas pessoas, surgindo daí a visão dos hospitais e dos asilos como jaulas de

⁴ Num comunicado de 1675, os diretores de Bethleem pedem que não se confundam «os doentes mantidos no Hospital para serem tratados» com os que são apenas «mendigos e vagabundos».

animais. “No hospital de Nantes, o ‘zoológico’ tem o aspecto de jaulas individuais para animais ferozes” (FOUCAULT, 2008, p. 150). Contudo, Foucault nos conduz nesta experiência, não e tão simplesmente na condição do princípio racional e do desejo ou da tendência naturalmente excessiva, mas também, fazendo uma analogia ao sentido moral.

Pela rapacidade é um lobo, pela sutileza um leão, pela fraude e engodo uma raposa, pela hipocrisia um macaco, pela inveja um urso, pela vingança um tigre, pela maledicência, pelas blasfêmias e detrações um cão, uma serpente que vive de terra pela avareza, camaleão pela inconstância, pantera pela heresia, basilisco pela lascívia dos olhos, dragão que sempre arde de sede pela bebedeira, um porco pela luxúria (MARTHURIM LÊ PICARD APUD FOUCAULT, 2008, p. 151).

Significando o limite do reconhecimento pelo indivíduo, a prerrogativa da loucura na narrativa deste autor (2008, p. 151): “a loucura, em suas formas últimas, é, para o Classismo, o homem; em relacionamento imediato com sua animalidade, sem outra referência qualquer, sem nenhum recurso”.

Não podemos deixar de acrescentar algumas controvérsias da maneira como foram aproximados os loucos à animalidade. São Vicente de Paula no século XVII, no sentido da compaixão para com os enfermos e insanos, sai em sua defesa, pregando a proteção e a doação pelo irmão internado porque a “norma é, aqui, Nosso Senhor, que quis ficar rodeado por lunáticos, endemoniados, loucos, tentados, possuídos.” (FOUCAULT, 2008, p. 156).

Como acontecido aos loucos, chegamos ao século XXI, com muitas pessoas com deficiência ainda referendadas através do esquema de comparação. A sua condição geralmente é vista como: aquela pessoa, o ceguinho, o aleijado, o louco e por aí vai, como identificador dessas pessoas em relação aos demais membros da sociedade ditos “normais”.

Foucault (2008, p. 135/136) aponta que:

[...] Ao acaso, eis alguns internados por “desordem do espírito”, a respeito dos quais se podem encontrar menções nos registros: “demandante obstinado”, “homem mais processado”, “homem muito mau e chicaneiro”, “homem que passa os dias e as noites a atordoar os outros com suas canções e a proferir as blasfêmias mais horríveis”, “pregador de cartazes”, “grande mentiroso”, “espírito inquieto, triste e ríspido”. [...]

Foucault (2008, p. 135) problematiza o internamento como a saída encontrada para combater a loucura ou qualquer comportamento diferente ou inconveniente para a moral

vigente nas sociedades. O autor (2008, p.135) assinala que, “de fato, as fórmulas de internamento não pressagiam nossas doenças; elas designam uma experiência da loucura que nossas análises patológicas podem atravessar sem nunca levá-la em conta na sua totalidade”. Segundo o autor, o acontecimento não representa o efeito da cura exercido pelas práticas de internamento e sim uma forma de se alijar os insanos.

A pessoa com deficiência representava uma ameaça para as pessoas não deficientes, pois estas não sabiam lidar com as diferenças e, por isso, estigmatizavam os desiguais.

Com relação a isso, Goffman (2012, p. 11/12) destaca que:

A sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que têm probabilidade de serem neles encontrado.

Dessa maneira, o estigma refere-se à “[...] situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena” (GOFFMAN, 2012, p. 7), ou seja, propagar a desumanização significativa das pessoas com algum tipo de diferença.

Foucault observa que essa inabilitação causou no movimento da loucura mais do que um simples proveito da sociedade da época, pois visava à segurança dos cidadãos e passou-se a evitar que os loucos vagassem pelas cidades.

Foi na paisagem fantasiosa do período da Renascença que a figura da “Nau dos Loucos” adveio a ocupar um espaço fundamental. Ela arrastava pessoas em uma grande viagem em busca de uma suposta salvação para os insensatos. “Mas de todas essas naves romanescas ou satíricas, a Narrenschiff é a única que teve existência real, pois eles existiram, esses barcos que levavam sua carga insana de uma cidade para outra”. Na verdade, por terem suas existências entendidas como errantes eram expulsos das cidades e transportados para territórios distantes (FOUCAULT, 2008, p. 13).

Assim a exclusão das pessoas consideradas diferentes dos padrões das comunidades e sociedades é o retrato de vários usos em nome de certa moralidade. Estas são alijadas através de movimentos como apadrinhamento e assistencialismo que acabam por colocar essas pessoas num lugar fora da sociedade. A “Nau dos Loucos” ainda é muito bem representada no início do século XXI, pois repete a exclusão em nome de intenções “benéficas” de certos interesses sociopolíticos. E, nesse processo ativo entre sociedade e sujeito, o que ainda encontramos é o estigma.

Daí, o sujeito estigmatizado tem sua capacidade de ação limitada ou delimitada pela sociedade, pautada pelas imagens formadas pelo padrão social. Quanto maior for sua deficiência, mais desacreditado fica e com menor condição para interagir socialmente. Transformando-o em criatura incapaz, indefesa, sem direito, sempre deixada para o segundo plano.

Na concepção de Parker (2013, p. 31), a problemática do “estigma, do preconceito, discriminação e do processo de exclusão social” dos sujeitos que vivem e que se encontram incapazes frente ao abandono, está ligada à “violência estrutural”.

Parker (2013, p. 31) destaca que o termo “violência estrutural”, ainda não está claro, pois se encontra vinculado a diferentes teorias, como: as marxistas, a teologia da libertação e outras determinadas aos pensamentos antropológicos.

No entanto, o autor cita o sociólogo norueguês Johan Galtung, “como o primeiro pensador importante a desenvolver um conceito de violência estrutural”, cuja conceituação é amplamente aplicável a uma série de questões ao longo das últimas décadas e tem se constituído com muita eficácia aos temas voltados para à saúde e à doença.

Não por acaso, para Galtung apud Parker (2013, p. 32) há “deficiência evitável das necessidades humanas fundamentais ou, para colocar em termos mais gerais, o comprometimento da vida humana, que reduz o grau real no qual alguém é capaz de satisfazer as suas necessidades aquém do que seria possível de outro modo”.

Portanto, foi possível identificar neste conceito uma forte aproximação com as formulações do trabalho em questão, na medida em que as pessoas com deficiência se encontram em situações de “exclusão” e são, igualmente, vitimizados pela “violência estrutural” na organização do atendimento no sistema de saúde.

O que nos causou estranheza foi que justamente na área da saúde, que deveria ser o primeiro lugar a superar o estigma, nos deparamos com muitos hospitais, clínicas e outros lugares de atendimento em que o estigma da deficiência é grave, pois representa “barreiras” para essas pessoas. Reiteramos nosso pensamento com as palavras de Castro et al. (2013, p. 993):

A deficiência é descrita pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como resultante da interação entre uma pessoa com incapacidades físicas com o meio ambiente, criando limitações. Essa definição traz, em sua concepção, o modelo biopsicossocial para explicar o processo incapacitante. Por esse modelo explicativo, a deficiência seria fruto da interação entre meio ambiente (físico ou social), fatores biológicos e psicológicos, o que mostra uma abordagem mais holística e completa da questão. Nesse sentido, os serviços de saúde se encaixam nesse modelo explicativo como

componente dos fatores ambientais. Se o serviço de saúde dentro do campo dos fatores ambientais age de forma positiva, ele é chamado de “facilitador”, caso contrário, ele se configura como uma “barreira”. É importante salientar que as inter-relações entre os componentes do modelo podem influenciar positiva ou negativamente a pessoa com deficiência, portanto, especial atenção deve ser dada aos serviços de saúde, sejam eles hospitais ou consultórios odontológicos, pois podem assumir um papel prejudicial à pessoa com deficiência.

As barreiras partem da exclusão e marginalização das pessoas em função da deficiência. Essas atitudes negativas, na maioria das vezes, são as grandes responsáveis pela carência do atendimento e a exclusão vivenciada pela pessoa com deficiência. Para Werneck (2013, p. 11) “o SUS, assim como a saúde privada e a sociedade como um todo, parte do princípio de que todas as pessoas ouvem, falam, vêem e se locomovem com facilidade”.

Tal fato consiste, em parte, pelo estigma criado pela sociedade de que pessoas com deficiência são consideradas como sujeitos não produtivos e, ainda assim, reponsabilizadas pela sua incapacidade. Não se dão conta de que as pessoas com deficiência sofrem dos mesmos males que as pessoas ditas normais e que necessitam da mesma atenção e autonomia no seu atendimento.

No mesmo sentido, a acessibilidade é encarada apenas na forma arquitetônica e deve ir além das rampas e elevadores. Na maneira de as pessoas se comunicarem, como por exemplo, intérpretes de LIBRAS, textos e placas transcritas em Braille, são formas de acessibilidade. Essas ausências no SUS ainda não são interpretadas como preconceito e discriminação, mediante o princípio da equidade que favorece a inclusão da pessoa com deficiência.

Assim, chegamos à pós-modernidade com atendimento e pensamento no âmbito da saúde, ainda em muitos lugares, repetindo praticamente a forma da sociedade pré-moderna, cuja maneira de funcionamento foi explicada por Moscovici (2007, p. 17) – que introduziu o estudo das representações sociais a partir dos anos 1960, na França - como:

[...] sociedades pré-modernas ou tradicionais - são as instituições centralizadas da Igreja e do Estado, do Bispo e do Rei, que estão no ápice da hierarquia de poder e regulam a legitimação do conhecimento e da crença. De fato, dentro da sociedade feudal, as próprias desigualdades entre os estratos dessa hierarquia, foram vistas como legítimas.

No caso da pessoa com deficiência, paralisados por anos de abandono de sua dignidade, muitos ainda não se dão conta da pouca organização que os envolve. Prevalecendo - no caso da saúde - estruturas que dificultam mudanças para um atendimento equânime.

Para Moscovici (2007), as formulações de valores e comportamentos são produzidas no dia-a-dia das pessoas, numa ciranda de interações. Cada uma vai percebendo o mundo e lhe dando significado.

E nessa trajetória o sujeito marca seu lugar no mundo. Alguns conseguiram ressaltar o seu potencial de criar e transformar sua habilidade de participar de modo ativo na história da sociedade, outros, como as pessoas com deficiência, agora em pleno século XXI é que estão conseguindo galgar o seu lugar no mundo.

Assim sendo, no homem que tem como característica a capacidade constante de mudança, esta habilidade foi observada e ajudou na formulação do conceito de representação social a partir do conceito durkheimiano de representação coletiva (MOSCOVICI, 2007).

Moscovici (2007) sintetiza as representações coletivas no sentido clássico:

[...] se constituem em um instrumento exploratório e se referem a uma classe geral de idéias e crenças (ciência, mito, religião, etc.), para nós são fenômenos que necessitam ser descritos e explicados (MOSCOVICI, 2007, p.49).

Ainda para este autor, as representações sociais são “fenômenos específicos que estão relacionados com um modo particular de compreender e de se comunicar – um modo que cria tanto a realidade como o senso comum”.

Pode ser entendido que as representações sociais são tecidas pelo sujeito, que vão produzindo ou reproduzindo, no curso da história, as práticas que passam a formular valores e comportamentos retidos na lembrança e expressas no cotidiano. São reconhecidas nos elementos sociais que fazem parte do conhecimento do senso comum.

No sistema de saúde do Brasil, apesar de único e centralizado, ainda paira a segregação em relação às pessoas com deficiência. Por sua diversidade, as desigualdades sociais, foram construídas a partir do legado social, histórico e cultural. Assim, a articulação dessas três categorias nos remete às “representações sociais”.

4 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: Marcos Legais e Equidade na Saúde

4.1 ASPECTOS METODOLÓGICOS

A elaboração do presente trabalho se deu a partir da análise documental - representada nos termos dos princípios constitutivos legais. Tais pesquisas são entendidas por Gil (2002, p. 45/46), como:

A pesquisa documental assemelha-se muito à pesquisa bibliográfica. A diferença essencial entre ambas está na natureza das fontes. Enquanto a pesquisa bibliográfica se utiliza fundamentalmente das contribuições dos diversos autores sobre determinado assunto, a pesquisa documental vale-se de materiais que não recebem ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetos da pesquisa.

O estudo ora apresentado foi fundamentado em documentos oficiais, nas formulações e implicações que identificaram como se constrói, para as unidades públicas de saúde, a noção de igualdade/equidade no atendimento às pessoas com deficiência. Buscou-se na revisão de documentos sobre o problema levantado, reconhecer como ocorreram as adaptações das ações governamentais (que passaram a existir a partir da CF88) que tratam das prerrogativas voltadas às pessoas com deficiência, bem como a percepção dos favorecidos dessas ações, além de compreender como se deu o processo que foi estabelecido por políticas públicas que se empenharam contra as iniquidades desse grupo, na prática.

Desta forma, quando nos remetemos a um determinado grupo, como o das pessoas com deficiência, nos deparamos com uma área da metodologia da pesquisa social, que segundo Minayo (2004, p. 20), nos leva a “penetrar num mundo polêmico onde há questões não resolvidas e onde o debate tem sido perene e não conclusivo”.

Uma das principais limitações apresentadas na pesquisa foi a complexidade que cerca esse grupo, que reage de forma diferente e que fez com que o fenômeno estudado demandasse um posicionamento crítico frente às políticas delegadas ao SUS. Esse posicionamento emerge da organização dos diversos meios como as associações, as organizações não governamentais, os sindicatos, para desempenhar o controle sobre o Estado.

Pelo exposto acima, foi utilizada a abordagem qualitativa, conforme Minayo (2004, p. 20), que pode ser justificada a partir da citação que se segue:

O objeto das ciências é histórico. Significa que as sociedades humanas existem num determinado espaço, num determinado tempo, que os grupos sociais que as constituem são mutáveis e que tudo, instituições, leis, visões de mundo são provisórios, passageiros, estão em constante dinamismo e potencialmente tudo está para ser transformado.

É de suma importância para a presente pesquisa a defesa dos direitos universais das pessoas conforme nossa Lei maior e Leis complementares que significaram um grande avanço no trato da equidade no atendimento das pessoas com deficiência, apesar de ainda encontrarmos falhas graves no sistema de saúde brasileiro.

Dentre os referenciais teóricos pesquisados para instrumentalizar a análise de documentos (marcos) legais utilizados nesta pesquisa, encontramos a referência de Baptista e Rezende (2011), que se pauta no conceito de “ciclo na análise de políticas públicas”.

Este conceito de ciclo de políticas acontece por diferentes práticas e se estabelece num processo dinâmico e de aprendizado, que passa para o entendimento de uma dada ocasião da política. O foco está na elaboração da agenda, no reconhecimento do problema ou no momento de uma execução de proposta. Desta forma, o ciclo é composto por: montagem da agenda, da formulação da política, da tomada de decisão, da implementação e da avaliação que permitem um desenho ordenado no estudo e no acompanhamento dos processos de negociação e incremento das políticas públicas de saúde (BAPTISTA e REZENDE, 2011).

Ainda segundo estas autoras, este conceito de ciclo de política é um forte subsídio, pois nos possibilita a assimilação do entendimento dos “diferentes momentos no processo de construção de uma política, apontando para a necessidade de se reconhecer as especificidades de cada um destes momentos, possibilitando maior conhecimento e intervenção sobre o processo político”.

As autoras (2011, p. 142) assinalam inoportuno a divisão que a

[...] idéia de fases provoca em qualquer análise a ser empreendida. Por mais que haja um cuidado do analista em não isolar uma fase e seus efeitos, que por consequência pode ser tratada de forma estanque, previsível, com possibilidade de ser imaginada como um estudo neutro ou que se abstraia totalmente das disputas e intenções dos analistas.

No contínuo da explanação sobre o ciclo de políticas, Lindblom apud Baptista e Rezende (2011) destacou que as políticas públicas não surgem do nada, mas de deliberações sociais. Com isto, há uma conservação dos arcabouços antigos e as futuras decisões são restringidas pelas decisões ocorridas mais recentemente. Ou seja, “o processo político e decisório é um processo interativo e complexo, sem início ou fim”.

Para cada uma das fases envolvidas na construção de políticas, conforme acima descrito, as autoras propõem um conjunto de questões que devem nortear a análise de tais documentos.

Em face da diversidade de estilos (leis, decretos, estatutos, programas etc.) dos marcos legais a seguir elencados, mas com base no acima conceituado, neste estudo, optamos por observar tais documentos como se os mesmos representassem (ou estivessem com o propósito de se tornarem) políticas. Para tanto, lançamos mão de um conjunto de questões, proposto pelas autoras, independentemente das fases nos quais tais questões, originariamente se enquadram. São elas:

- Como os temas ganharam atenção dos governos?
- Que problemas foram reconhecidos pelos governantes como relevantes?
- Por que e quando uma idéia emergiu?
- Como as alternativas políticas foram formuladas?
- Quem participou do processo de formulação e decisão das políticas?
- A formulação da política apresenta objetivos, metas e direção clara?
- O processo de construção da estratégia de implementação é claro? Em especial quanto à divisão de atribuições e atividades? Exige mudança organizacional?
- Os atores que estão envolvidos na implementação estão de acordo e compreendem a política traçada?

A demarcação desses questionamentos foi bastante útil no contexto do trabalho, uma vez que no campo das pesquisas sobre a equidade no atendimento às pessoas com deficiência, tem-se uma miríade de formulações e propostas por vezes contraditórias. Existe, portanto, uma lacuna resultante da falta de materialização de referências sólidas, no âmbito das pesquisas em saúde. Essas inconsistências mencionadas acabam por afetar uma abordagem que deveria permitir uma análise mais crítica da forma de andar dos programas e políticas nas ciências sociais e humanas, no contexto da prática e de seus efeitos.

Portanto, serão abordados os seguintes marcos legais.

- a Declaração Universal dos Direitos Humanos. Adotada e proclamada em 10 de dezembro de 1948, por reconhecer que a dignidade é inerente a todos os “membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis é o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo”;

- a Constituição Federal do Brasil, de 05 de outubro de 1988, por ser a primeira constituição brasileira a afirmar a saúde como direito fundamental, além de ter produzido as bases para a normatização do SUS;

- a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social, e sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência;

- a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, do SUS, que dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências;

- a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro 1990, que dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do SUS e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências;

- o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção e regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989;

- o Decreto Legislativo nº 186, de julho de 2008, que aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007;

- o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do SUS;

- o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, conjugado ao Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências;

- o Projeto de Lei nº 3.638, de 18 de outubro de 2000, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providências;

- o Projeto de Lei nº 7.699, de 21 de dezembro de 2006, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providências;

- a Portaria nº 1.060/GM, de 5 de junho de 2002, que estabelece a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência;

- a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS;

- a Portaria nº 325, de 21 de fevereiro de 2008, que estabelece prioridades, objetivos e metas do Pacto pela Vida;

- a Portaria nº 835, de 25 de abril de 2012, que institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente da Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS;

- as Diretrizes lançadas em 03 de dezembro de 2012, pelo Ministério da Saúde, voltadas para informações dos profissionais de saúde do SUS, com o objetivo de ajudar no tratamento de pessoas com lesão medular; amputadas e para triagem auditiva neonatal;

- a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pelo Departamento de Ações Programáticas Estratégicas do Ministério da Saúde em 2010 -

resultado de inúmeros movimentos sociais e institucionais e de longa mobilização, tanto nacional quanto internacional.

4.2 ASPECTOS ANALÍTICOS DESCRITIVOS DOS MARCOS LEGAIS

A Constituição da República Federativa do Brasil, promulgada em 5 de outubro de 1988 (CF88), explicita como fundamento do Estado o princípio da cidadania⁵ e da dignidade⁶ da pessoa humana, em seu Art. 1º, incisos II e III. Da mesma forma o Art. 3º, inciso IV determina “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” e reconhece no Art. 5º que “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade”.

Ao construir uma nova ordem social, a CF88 trouxe consigo um significativo conjunto de leis, “portarias ministeriais e ações de âmbito administrativo”, com o objetivo de tornar viável a concepção desenhada na sua formação. Deste modo, a dignidade do ser humano se destaca como principal valor e serve como diretriz para elencar todos os compromissos do Estado Democrático de Direito. Tais compromissos estão dispostos em todo o texto, tanto de forma implícita como explícita (BAPTISTA, MACHADO, LIMA, 2009, p. 830):

Na Carta Magna, fundamentada principalmente na “dignidade humana”, a saúde teve um espaço consagrado nos Arts. 6º e 196, como ressalta Baptista, Machado e Lima (2009, p. 830):

A Constituição Federal de 1988 (CF88) inaugurou um novo momento político-institucional no Brasil ao reafirmar o Estado democrático e definir uma política de proteção social abrangente. Reconheceu a saúde como direito social de cidadania e com isso a inscreveu no rol de um conjunto integrado de ações de iniciativa dos Poderes Públicos e da sociedade voltados para assegurar a nova ordem social, cujos objetivos precípuos são o bem-estar e a justiça sociais. [...]

⁵ Cidadania: “é a qualidade de cidadão. E cidadão é o indivíduo no gozo de seus direitos civis, políticos, econômicos e sociais numa Sociedade, no desempenho de seus deveres para com esta”.

<<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/a%20inclusao%20social%20das%20pessoas%20com%20deficiencias.pdf>>. (p. 3)

⁶ Dignidade: “é a honra e a respeitabilidade devida a qualquer pessoa provida de cidadania”.

<<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/a%20inclusao%20social%20das%20pessoas%20com%20deficiencias.pdf>>. (p. 3).

Portanto, ao garantir os direitos fundamentais, principalmente na saúde, se fez necessário materializar a efetivação do direito (ABUJAMRA e BAHIA, 2009) e assegurar o seu desempenho social, deixando para trás o modelo anterior excludente e meritocrático (BAPTISTA, 2005).

Baptista, Machado e Lima (2009, p. 830) considera que a CF88 foi

[...] uma das cartas mais progressistas do mundo, porque compreende um leque generoso de direitos civis, políticos e sociais. Na história brasileira, constitui-se como um marco político-institucional importante, tendo sido elaborada num contexto de transformações do Estado e da sociedade, num momento em que vigorava a esperança de construção de um novo desenvolvimentismo, designado como "popular" ou "democratizado", no qual se buscava aliar esforços de crescimento econômico, fortalecimento dos valores democráticos e avanços sociais.

No Brasil, o direito à saúde foi marcado por intensas lutas políticas constituídas por diversos movimentos, cujo principal ícone foi o Movimento da Reforma Sanitária que refletia, entre outros aspectos, a mudança no conceito de saúde e as idéias debatidas na Conferência de Alma-Ata⁷. Estes movimentos culminaram na VIII Conferência Nacional de Saúde (CNS) trazendo os conceitos que formaram a base do SUS (BAPTISTA, 2005).

Baptista, Machado e Lima (2009, p. 830) complementa ainda que:

Nesse sentido, a implantação do ousado projeto de reforma sanitária, concebido no contexto de democratização dos anos oitenta e consubstanciado pelo reconhecimento da saúde como direito de cidadania, exigia o enfrentamento de distorções estruturais do sistema de saúde e tinha como principal desafio a superação do grave quadro de desigualdades em saúde observado no país. Isso só seria viável no bojo de um projeto mais amplo de transformação do modelo de desenvolvimento e da sociedade brasileira.

A VIII CNS influenciou diretamente a CF88 que instituiu o SUS sob a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Esta lei define o modelo operacional do SUS baseado nos princípios da universalidade, da equidade e da integralidade e de ações e serviços organizados de forma

⁷ Esta conferência foi organizada pela Organização Mundial da Saúde e pelo Fundo das Nações Unidas. A Carta dirigida como meta consensualmente aprovada, ficou conhecida a "Saúde para todos no ano 2000" (MENDES, 2004).

regionalizada e hierarquizada em três níveis de complexidade - alta complexidade, média complexidade e a atenção básica (BAPTISTA, 2005).

Não podemos deixar de destacar o primeiro choque entre os reformistas e o governo, pois a crise econômica dos anos 80 se inscrevia em uma nova era, a da globalização. Com a eleição de Collor o país começa a privatização de seus principais bens como, transporte, saúde, educação. E nesse panorama Collor “vetou dois componentes importantes da Lei nº 8.080, que são a gestão participativa e a transferência de recursos fundo a fundo. Por isso, nasce a Lei nº 8.142” (MONTEIRO, 2011, p. 11), de 28 de dezembro de 1990, como uma ação necessária para complementar a Lei Orgânica da Saúde.

Apesar da influência neoliberal, Baptista, Machado e Lima (2009) assevera que, a partir da configuração do SUS, o Estado assumiu definitivamente o papel de promover o direito à saúde através das políticas sociais e econômicas, cujo compromisso envolveu a construção de um sistema competente para atender às diversas questões de saúde como está previsto no texto da CF88, por meio do Art. 196, no qual 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 ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”.

O SUS, ao ser instituído, necessitou se estruturar a partir de uma grande variedade de atribuições, princípios, diretrizes e conceitos para ter capacidade de ser operado administrativamente e guiado para a melhoria da qualidade de vida das pessoas, sustentando, assim, a singularidade dos seus conceitos, imperativos da CF88. O Sistema é administrado pela federação, e financiado pela “Comissão Intergestores Tripartite⁸ (CIT) e do Conselho Nacional de Saúde (CNS) através da gestão participativa” (Baptista, 2003, p. 105).

No entanto, a Lei nº 8.080, por si só não conseguiu esclarecer como tudo se traduzia para cumprir os anseios da nossa Lei Maior. Nesse sentido, a lei deve ser amparada por um decreto presidencial. Desta forma, nasceu o Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011, que ao ser instituído cumpriu um importante papel para regularização e a estruturação do SUS e dos seus detalhes, tão indispensáveis para a sua materialização e o progresso constante da sua gestão. Este Decreto Lei publicado 21 anos após a criação do SUS enfrentou questões de

⁸ -Os Conselhos de Saúde, as Conferências de Saúde e as Comissões Intergestores são estruturas de caráter e função bastante diferenciados. Os Conselhos e Conferências de Saúde são instâncias colegiadas nomeadas pela Lei 8.142/90 com o objetivo de concretizar a diretriz do SUS de participação da comunidade. As Comissões Intergestores são instâncias de negociação entre os gestores das três esferas do governo e foram criadas como estratégia para coordenar o processo de elaboração da política de saúde nos três níveis. Existem dois tipos de comissões intergestores: a Tripartite, atuante no nível nacional desde 1991, formada paritariamente por representantes do Ministério da Saúde, dos Secretários Estaduais e dos Secretários Municipais de Saúde.

caráter político, quando estratégias foram utilizadas de acordo com interesses políticos partidários e de arranjos voltados para o alcance de determinados fins, mesmo que, em alguma medida, burlando a Carta Magna.

Apesar da Lei nº 8.142/90 ter nascido para complementar o que foi cortado na Lei nº 8.080/90, esta não foi objeto de regulamentação do Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Contudo, os espaços de pactuação, articulação e integração entre gestores, da União, dos estados e dos municípios, saíram fortalecidos com a publicação do respectivo decreto (BRASÍLIA, 2013).

Portanto, a CF88 deixou claro seu compromisso com os direitos sociais e individuais. Dentro desse acordo, o princípio da igualdade foi de grande relevância. O Brasil inspirou-se no Contrato Social de Rousseau (1989) para dar destaque ao reconhecimento da igualdade entre os homens e o que lhes confere em relação de ter direitos iguais, com capacidade de participar das decisões sociais, que é um imperativo da democracia, bem como dos Direitos Humanos (ABUJAMRA e BAHIA, 2009).

Neste sentido, a CF 88 trouxe dentro dos seus propósitos, o Art. 23, inciso II “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas com deficiência”, através de políticas públicas sob a responsabilidade da União, dos Estados, dos Municípios e Distrito Federal. Organizou diversos dispositivos baseados nos princípios da igualdade, da dignidade da pessoa humana, da solidariedade e da justiça social, com a finalidade de garantir a efetiva inclusão e integração sociais das pessoas com deficiência, uma vez que, ao longo da história, estas foram submetidas a toda sorte de preconceitos e discriminações.

Vale lembrar que no tocante à discriminação, ela pode ser vista para o ordenamento jurídico como “positiva”, quando “consiste em conferir um tratamento diferenciado às minorias com vistas ao equilíbrio das relações e à inclusão social. Isto implica em conhecer estas minorias”, segundo Abujamra e Bahia (2009, p. 56).

Estes autores (2009, p. 56), citam Joaquim B. Barbosa Gomes quando este fala das hipóteses de discriminação legítima, a saber:

Em algumas situações especiais, porém, o tratamento discriminatório é chancelado pelo Direito. São situações em que a discriminação se reveste do caráter de inevitabilidade, seja em razão das exigências especiais do tipo de atividade, que exclui por princípio e com boa dose de razoabilidade certas categorias de pessoas, seja em função de características pessoais das pessoas envolvidas.

[...]

A segunda forma de discriminação tida como juridicamente admissível é a chamada “Discriminação Positiva” (*reverse discrimination*) ou ação afirmativa. Consiste em dar tratamento preferencial a um grupo historicamente discriminado, de modo a inseri-lo no *mainstream*, impedindo assim que o princípio da igualdade formal, expresso em leis neutras que não levam em consideração os fatores de natureza cultural e histórica, funcione na prática como mecanismo perpetuador da desigualdade.

Nessa vertente, o direito à saúde se materializa e passa a exigir do Estado um desempenho positivo para surtir o efeito esperado. No âmbito de uma sociedade como a nossa, marcada por profundas desigualdades, a finalidade da discriminação positiva está em eliminar as formas injustas de tratamento de grupos de pessoas em caso de desvantagem, promovendo assim a sua inclusão – na pesquisa em questão, as pessoas com deficiência - reduzindo assim, o tratamento desigual ou injusto em uma ação equânime.

Dada a importância do assunto em pauta, para a continuação da exploração de determinados desafios na análise das leis e seus desdobramentos, faz-se necessário mencionar a noção da divisão de poderes. Assim sendo, partimos do Estado, que é pessoa jurídica e tem como elementos básicos a soberania, o povo, o território e o governo. Segundo Baptista (2003, p. 59):

[...] são Poderes da União, independentes e harmônicos entre si, o Poder Legislativo, exercido pelo Congresso Nacional, que se compõe da Câmara dos Deputados e do Senado Federal (bicameral), o Poder Executivo, exercido pelo Presidente da República, auxiliado pelos Ministros de Estado, e o Poder Judiciário, exercido pelos Tribunais e Juízes Federais, dos Estados e Distrito Federal.

Portanto, o Poder Legislativo tem o papel de fazer leis por intermédio dos seus órgãos: Câmara dos Deputados, representantes do povo; Senado Federal, representantes dos Estados-membros, nomeados pelo Congresso Nacional.

Esta doutrina é chamada de bicameral⁹. Suas funções características são: controlar o poder político do Poder Executivo e fiscalizar o orçamento de todos os que tratam com verbas públicas.

⁹- No Brasil, no âmbito Federal, temos o bicameralismo, composto pela Câmara dos Deputados e pelo Senado Federal. Todo processo legislativo federal, dessa forma, deve ter apreciação em ambas as casas. O processo será iniciado em uma casa e será revisto pela outra. A casa iniciadora dependerá de quem propôs a iniciativa da lei. (MENEZES, 2012)

A Câmara dos Deputados tem a capacidade específica de instaurar inquérito contra o Presidente e o Vice-presidente da República e os Ministros de Estado. Já o Senado Federal tem a capacidade específica de processar e julgar as altas autoridades federais (BAPTISTA, 2003) e cada estado tem o seu poder legislativo exercido pela Assembléia Legislativa, e os municípios pela Câmara dos Vereadores (BRASIL, 1988).

Dada esta estrutura legislativa, logo em seguida à CF88, a Lei complementar 7.853 é editada em 24 de outubro de 1989, com a finalidade de estabelecer regras e apoiar as pessoas com deficiência, reconhecendo-lhes o direito à educação, à saúde, à formação profissional e à inclusão no trabalho, e, ainda, disciplinar a respectiva tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos em relação a tais pessoas, inclusive no que concerne à relevante atuação do Ministério Público (BRASIL, 1989).

Destacamos na Lei nº 7.853 seu Art. 1º, inciso II, letra d, “o acesso das pessoas portadoras de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados”, no qual podemos perceber que ainda prevaleceu o ideário reformista da época, sendo que seu eixo central da saúde foi baseado no direito próprio da individualidade, da cidadania, amparados e financiados pelo sistema de saúde.

Conseqüentemente, o Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, que regulamenta a Lei nº 7.853/89, estabelece curso da “Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência”, através da consolidação das normas de proteção. Este decreto, mesmo que tenha avançado na área da saúde, contemplando-a com uma seção e pautado no do Art. 16, inciso IV, declarando a “garantia de acesso da pessoa portadora de deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados e de seu adequado tratamento sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados”, não se refere em nenhum momento, à igualdade/equidade e muito menos a que tipo de acesso e adequado tratamento deveriam estar voltados para as pessoas com deficiência (BRASIL, 1999).

Portanto, apesar do progresso das leis voltadas para a saúde (principalmente para as pessoas com deficiência), não podemos deixar de ressaltar que, na busca da equidade e da justiça social, há um enorme desafio a ser enfrentado, o de adotar o mecanismo do direito material, restrito pelo Art. 84 da CF88, dando continuidade ao fosso aberto pelos anos de descaso com as pessoas com deficiência. Nesta contradição, tomamos as explicações de Abujamra e Bahia (2009, p. 57):

A consonância da discriminação com os interesses constitucionais significa que, embora estejam presentes os dois elementos é preciso haver ainda, um vínculo entre o tratamento diferenciado e os interesses insculpidos na Constituição, de forma que, as vantagens conferidas prestigiem situações positivadas na Carta Magna ou que sejam compatíveis com os interesses do ordenamento constitucional.

Vale notar que, no que se refere à acessibilidade, as pessoas com deficiência têm direito a um atendimento diferenciado em nosso sistema de saúde que é universal, quebrando, assim, o princípio da igualdade. No entanto, tal medida parece justificar-se dentro de uma lógica de superação de barreiras que acabam por impedir as pessoas com deficiência de exercer sua autonomia e independência, desconsiderando, assim, os direitos fundamentais da pessoa no âmbito da CF88.

Pode-se pensar que tais barreiras emergem das novas searas abertas pela CF88 para preencher as lacunas que dizem respeito aos direitos sociais e das condições de vida das pessoas com deficiência, enraizadas desde o início da humanidade, em situações estigmatizadas apartadas dos direitos humanos, essenciais à qualidade de ser humano.

É de se notar também a designação das inovações legislativas atribuídas a partir da CF88 com o significado de socializar o direito, assegurando que pessoas com deficiência, derivadas de quaisquer segmentos sociais, tenham a sua inclusão garantida no exercício mínimo de direitos que lhes protejam a cidadania e a dignidade (MARTA E ABUJAMRA, 2010).

Nesse contexto, passaram a existir diferentes normas, cujos objetivos estavam em regulamentar, promover e apressar a integração social das pessoas com deficiência, de forma que esse processo sucessivo já não comportasse mais nenhum tipo de retrocesso, tanto por questões legais como por questões sociais.

No reconhecimento da concessão de direitos, surge o Projeto de Lei (PL) nº 3.638, de 2000, de autoria do Deputado Paulo Paim que apresenta o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Este PL teve como diretriz assegurar a integração social e o pleno exercício dos direitos individuais e coletivos e principalmente na saúde, visando garantir a igualdade de oportunidades.

No mesmo sentido, emergiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002, apresentando uma proposta para um novo modelo de Promoção da Qualidade de Vida, a partir da igualdade de oportunidades, da construção de ambientes acessíveis e da ampla inclusão sociocultural.

Esta Portaria estabeleceu a prevenção de agravos que dão origem ao aparecimento de deficiências, agregando também a atenção integral, desde a atenção básica até à reabilitação, passando pela concessão de próteses, órteses. Expressou o compartilhamento das responsabilidades sociais entre municípios, estados e Distrito Federal visando assegurar a igualdade das pessoas com deficiência em todo país, segundo a Portaria MS/GM nº 1.060: “As cidades, os ambientes públicos e coletivos, os meios de transporte, as formas de comunicação devem ser pensadas para facilitar a convivência, o livre trânsito e a participação de todos os cidadãos”.

Baptista (2003, p. 105) reconhece a importância das portarias ministeriais “como um instrumento do Poder Executivo”, cuja função está em “operacionalizar a política, torná-la concreta, efetivar o que foi debatido no processo de construção de uma lei”. A autora refere que “por restringir-se a um campo próprio de negociação, pois trata de temas mais específicos, o seu processo de negociação e construção tende a ser ágil”.

Apesar das portarias serem de fácil manejo político, Paulo Paim eleito Senador, não abandona o PL nº 3.638/00. Propugnado pela sua nova condição, Paim lança em 2006, o PL de nº 7.699 baseado no arcabouço do PL de 2000 (que acabou apensado a este novo Projeto de Lei), bem mais específico.

O PL do Senador Paulo Paim, traduz um velho desejo das pessoas com deficiência, o de poder gozar de uma legislação que promova e proteja os seus direitos, em nosso País. O referido projeto traz no Capítulo II, Art. 6º, o objetivo de assegurar às pessoas deficientes:

- I - o acesso, o ingresso e a permanência da pessoa portadora de deficiência em todos os serviços públicos ou privados de que necessite, oferecidos à comunidade;
- II - integração das ações dos órgãos públicos e entidades privadas nas áreas de saúde, educação, trabalho, transporte e assistência social, edificação pública, previdência social, habitação, cultura, desporto, lazer, visando à prevenção das deficiências, à eliminação de suas múltiplas causas, à inclusão social, e a otimização da prestação dos serviços públicos;
- III - apoio à formação de recursos humanos para atendimento da pessoa portadora de deficiência;
- IV - garantia da efetividade dos programas de prevenção, de atendimento especializado e de inclusão social.

Dentro do mesmo no PL, encontramos no Título III, Capítulo I, os artigos:

Art. 8º “O direito à vida e à saúde dos portadores de necessidades especiais será assegurado mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam sua existência saudável e digna”.

Art. 9º. Os portadores de necessidades especiais receberão tratamento adequado e especializado e terão acesso garantido aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados, incluindo a assistência integral e a ajuda técnica.

Art. 13. Constitui ajuda técnica os elementos que permitem compensar uma ou mais limitações funcionais motoras, sensoriais ou mentais da pessoa portadora de necessidades especiais, com o objetivo de permitir-lhe superar as barreiras da comunicação e da mobilidade e de possibilitar sua plena inclusão social.

O PL avança para a atuação do Estado no Título IV, Capítulo I, nos aspectos institucionais, nos artigos:

Art. 47. Os órgãos e as entidades da administração pública deverão conferir, no âmbito das respectivas competências e finalidades, tratamento prioritário e adequado aos assuntos relativos à pessoa portadora de necessidades especiais, visando assegurar-lhe o pleno exercício de seus direitos básicos e a efetiva inclusão social.

Art. 48. Na execução das políticas públicas voltadas para a pessoa portadora de necessidades especiais, a administração pública atuará de modo integrado e coordenado, seguindo planos e programas, com prazos e objetivos determinados, aprovados e supervisionados por órgão colegiado de articulação institucional.

Art. 49. O órgão colegiado que se refere o Art. 48 desta Lei deverá ser constituído, paritariamente, por representantes de instituições governamentais e da sociedade civil.

Art. 50. A execução das políticas públicas voltadas para a pessoa portadora de necessidades especiais no âmbito da União, dos estados, do Distrito Federal e dos municípios, com o apoio de organizações não governamentais, deverá se dar de forma articulada, através de convênio, destinada a evitar sobreposições de ações.

Art. 52 incumbe ao Poder Público no âmbito das políticas de saúde:

IV - O desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de necessidades especiais, desenvolvidos com a participação da sociedade e da família, para a efetivação da sua integração social;

O Título V trata de um dos principais problemas para as pessoas com deficiência, a acessibilidade, quando realçamos que:

Art. 54. Os órgãos e as entidades da administração pública deverão adotar providências para garantir a acessibilidade e a utilização dos bens e serviços, no âmbito de suas competências, à pessoa portadora de necessidades especiais ou com mobilidade reduzida, mediante a eliminação de barreiras arquitetônicas e obstáculos, bem como evitando a construção de novas barreiras.

Ao final, o Senador justifica, em seu Projeto, que a partir da

Constituição Federal do Brasil cometeu à União, estados, Distrito Federal e municípios a obrigação de cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e a garantia das pessoas portadoras de deficiência. Tais garantias devem se expressar por intermédio de políticas públicas consistentes que assegurem condições especiais para a inserção social do portador de deficiência de forma a reduzir ou eliminar as barreiras decorrentes da referida deficiência.

Apesar de sua amplitude no que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência, este tema, legitimamente, não escapou do embate entre os protagonistas dessa luta, que muitas vezes não concordaram e continuam não concordando com o rumo do projeto, e de alguns grupos que atuam na esfera das decisões políticas.

Como exemplo, citamos o Movimento Nacional pela Constituição e Contra o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Nas palavras de Andrei Bastos – um dos dirigentes do movimento e participante da comissão geral na Câmara - em entrevista ao programa Revista Brasil, da Rádio Nacional AM (BASTOS, 2007, p. 1).

Nós consideramos que um estatuto é um retrocesso, porque é uma lei à parte de proteção especial. Nesse sentido, ela prejudica nossa inclusão social, pois nos coloca também como pessoas à parte, tornando-nos cidadãos diferentes e reforçando o preconceito e a discriminação.

Bastos (2007, p. 1) continuou sua avaliação ressaltando que,

[...] o ideal seria que as leis para pessoas com deficiência que estão em vigor fossem cumpridas. O Brasil possui a melhor legislação das Américas para pessoas com deficiência, considerada pelos institutos internacionais. Na verdade, o que é preciso é que as leis sejam cumpridas. O estatuto não é uma palavra mágica que faz com que as coisas aconteçam. Nossa idéia é de que o nosso estatuto é a Constituição. Nós somos tão cidadãos como os outros. Nós propomos é melhorar as leis que já existem.

Bastos (2007, p. 1) citou ainda, como exemplo, o Decreto nº 5.296/04, assinado pelo Presidente Luiz Inácio Lula da Silva, quando estabeleceu prazos para adequação dos prédios públicos e dos transportes coletivos às necessidades das pessoas com deficiência. Conforme Bastos, o prazo para adaptação dos edifícios públicos venceu em julho de 2007, **“sem que muita coisa tenha mudado nesse sentido, e ainda não temos notícias de algum tipo de sanção para os que ainda não se adaptaram ao Decreto em questão”** (grifo nosso).

Ainda que alterações tenham sido apresentadas ao PL por seu relator, senador Flavio Arns, os representantes dos movimentos alegam que o projeto não se relaciona integralmente às normas da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Sendo assim, o Protocolo Facultativo define os Direitos das Pessoas com Deficiência e tem como papel, através do seu Secretariado, apresentar os compromissos firmados pela ONU em defender “os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência” (ONU, 2006). Além disso:

[...] descreve o documento como um marco para uma mudança de paradigma, deixando de lado o fato de as pessoas com deficiência serem vistas como objetos de caridade, para visualizá-las como portadoras de direitos. E como tal, são capazes de reivindicar os direitos e a tomada de decisões para as suas vidas com base em seu consentimento livre e esclarecido, bem como de serem membros ativos da sociedade (ONU, 2006).

A Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência¹⁰, na palavra dos deputados, ressalta que “a Convenção é o único tratado de direitos humanos ratificado com quórum qualificado pelo Congresso Nacional, o que significa que ela integra a nossa Constituição com o mesmo peso das demais normas constitucionais” (INCLUSIVE, 2011, p. 1).

¹⁰ - No dia 5 de abril de 2011, foi oficialmente lançada a Frente Parlamentar em Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Uma Frente mista, com representantes da Câmara dos Deputados e do Senado e que tem como presidente a deputada Rosinha da Adefal (Associação dos deficientes físicos de Alagoas) e assumiu como sua missão o principal desafio de regulamentar a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU.

Neste caso, a Convenção foi transformada em uma nova “ordem constitucional”, através do Decreto Legislativo nº 186, 2008, quando o Congresso Nacional decreta no seu Art. 1º: “fica aprovado, nos termos do §3º do Art. 5º da Constituição Federal, o texto da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo”.

Se faz observar para os parlamentares da Frente, que por sua natureza abrangente “dificilmente um Projeto de Lei que verse sobre qualquer direito ou benefício à pessoa com deficiência não será apensado ao projeto do Senador Paim” (INCLUSIVE, 2011).

O direito à saúde foi determinado como matéria básica do direito à vida, com a possibilidade de colocar a aquisição de todas as pessoas, ampliando o bem-estar e amparado devidamente o acesso dos avanços das ciências e da medicina.

A constituição da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2010), alinhada à CF88 e à Lei nº 8.080/90 do SUS, dentre outras, preconiza garantir a execução de ações de saúde voltadas a essa população e tem como propósito promover, proteger e reabilitar a pessoa com deficiência na sua habilidade funcional e desempenho humano, de modo a contribuir para o uso pleno e equitativo de todos os direitos humanos e das liberdades fundamentais, bem como garantir a saúde desta parte da população e prevenir agravos que causem o aparecimento de deficiência e incapacidades. O alcance desse propósito está pautado no processo de promoção da saúde, atendendo, a essencial articulação entre os diferentes âmbitos do governo e a participação da sociedade. Além disso, esta Política para ser atingida demanda a criação de ambientes favoráveis na saúde voltados para as pessoas com deficiência, a qual é essencial e indispensável para a qualidade de vida ansiada por elas.

Na raiz da abordagem acima, está a perspectiva da inclusão social, constituída como um processo bilateral no qual as pessoas que se encontram ainda excluídas e a sociedade procuram, em parceria, resolver os problemas, determinar a respeito de soluções e concretizar a situação de equidade para todos.

No reconhecimento de aceder o direito, em 2011, com a eleição da Presidenta da República Dilma Rousseff, amplia-se o ordenamento jurídico voltado para as pessoas com deficiência. A Presidenta lança o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, conjugado ao Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências.

No entanto, o Decreto nº 7.612/2011 ressalta duas condições distintas: a primeira quando o Decreto faz a ressalva ao Art. 84 da CF88, inciso VI, alínea a – “organização e funcionamento da administração federal, quando não implicar aumento de despesa nem criação ou extinção de órgãos públicos” e a segunda é o Art. 11, que discute como será custeado e qual a origem dos recursos do Plano Viver sem Limite.

Neste caso, para maior entendimento sobre a hibridização dos recursos financeiros do Decreto, nos baseamos em Santos (2012, p. 8) que chama atenção para os:

[...] aspectos voltados para a preocupação econômica, em si mesmo, não precisariam ser algo negativo no Plano. No entanto, da maneira como está posto, a impressão que fica é que a inclusão de pessoas com deficiências está condicionada, antes de qualquer coisa, aos aspectos econômicos, o que vai na contramão do espírito expresso na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. De certa forma, o Art. 9º reforça esta idéia na medida em que uma adesão voluntária alivia a obrigação, pelo menos em parte, do Estado em garantir maiores compromissos. É que as parcerias descentralizam a execução das ações transferindo parte desta execução (e conseqüentemente obrigação financeira) a estados e municípios. Note-se, no entanto, que ao definir um plano de adesão, o governo central não descentraliza os mecanismos decisórios sobre o que e como deverá ser feito a respeito de inclusão.

Enquanto o Decreto nº 7.612/11 visa promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção da ONU 2006, o Decreto nº 7.611/2011 é um detalhamento sobre educação especial, garantindo um sistema educacional inclusivo, citando, inclusive, a Lei de Diretrizes e Bases (LDB). No Decreto nº 7.612/2011 o tema da saúde passa quase que despercebido, a Lei do SUS em nenhum momento é citada. Igualmente acontece com a questão da equidade, que no ano de 2011 já estava entendida como um dos princípios do SUS. Segundo Santos (2012, p. 8), “por ser um Plano, ele apenas lança as bases axiológicas e a organização preliminar do que deverá ser por posteriormente regulamentado pelas instâncias ali definidas”. Seguramente, depois das ações estarem todas encaminhadas, as pessoas com deficiência apresentarão uma qualidade de vida melhor na saúde, na acessibilidade e na inclusão social.

O Plano Viver sem Limite foi estruturado para “formular, articular e implementar políticas, programas e ações para o fomento ao acesso, desenvolvimento e inovação em tecnologia assistiva”, numa estratégia de reorganizar a atenção das pessoas com deficiência

nos serviços de saúde, vinculando assim as ações na sua forma integral à concretização do direito à saúde conquistado através da CF88 (BRASIL, 2011).

O Decreto nº 7612/2011 apresentou, no Art. 4 em seu parágrafo único, as políticas, programas e ações integrantes do Plano Viver sem Limite e suas respectivas metas que deverão ser definidas pelo Comitê Gestor. No Art. 5º as instâncias de gestão do Plano serão atribuídas ao Comitê Gestor e ao Grupo Interministerial de Articulação e Monitoramento.

No entanto, Santos (2012, p. 8) assinala “que no Comitê Gestor, as áreas de Educação e Saúde ficam de fora, entrando apenas no Grupo de Articulação e Acompanhamento”. Nota-se também a forte presença de Ministérios ligados ao orçamento, ao planejamento e gestão, à finanças e à fazenda.

A autora (2012, p. 8) “chama atenção para este Plano, ainda, que o fato de a implementação dependerá de adesão por parte dos estados e municípios”, como estabelece seu Art. 9º que diz: “A vinculação do Município, Estado ou Distrito Federal ao Plano Viver sem Limite ocorrerá por meio de termo de adesão voluntária, com objeto conforme as diretrizes estabelecidas” (BRASIL, 2011).

Santos (2012, p. 8/9), referindo-se aos fatos acima, observou que:

[...] em termos da dimensão de culturas de inclusão, os valores implícitos, por mais que sejam sociais, voltados para os direitos e justiça social no conteúdo manifesto do texto, em seu conteúdo latente pode-se perceber que o valor econômico parece prevalecer. Em termos da dimensão política, pode-se argumentar que estas idéias podem originar diretrizes organizacionais que primarão por priorizar aspectos da inclusão, o que pode, em si mesmo, desvirtuar seu caráter sistêmico e integralizador: não dá para fazer inclusão por partes ou pela metade. Cada iniciativa em inclusão implica, necessariamente, o envolvimento e a participação comprometida de todos da **Saúde** (grifo nosso), e não somente dos que estejam visivelmente excluídos. Do mesmo modo, a dimensão da prática poderá deixar a desejar, na medida em que tais valores e orientações originarão, igualmente, práticas parciais, o que impede a inclusão de acontecer. E assim, mais uma vez, temos como contexto de efeito a exclusão.

Por se tratar de um documento oficial, voltado para as pessoas com deficiência na segunda década do século XXI, na qual a representação da inclusão social dessas pessoas persiste por um bom tempo, foi possível identificar o desequilíbrio entre o Art. 9º do Decreto nº 7.612/2011, a CF/88 e a Lei nº 8.080/90 que colocam todas as pessoas no mesmo patamar de atendimento na saúde dentro do país.

O Decreto nº 7.612/2011 ao vincular o atendimento por “adesão voluntária” na saúde das pessoas com deficiência, tanto para os municípios, quanto para os estados, reconhece que, “alivia a obrigação, pelo menos em parte, do Estado em garantir maiores compromissos. É que as parcerias descentralizam a execução das ações transferindo parte desta execução (e conseqüentemente obrigação financeira)” (SANTOS, 2012, p. 8).

No entanto, de acordo com nossa Carta Maior, o Estado e a sociedade têm a obrigação de fornecer as condições para o completo exercício dos direitos individuais e sua efetiva integração social. Entretanto, quando o objeto de apreciação são as pessoas com deficiência, fica clara a discrepância no acesso ao direito individual e social para exercer sua cidadania. Nesse caso, a presença do Estado se faz necessária no intuito da ampliação dos serviços de saúde, para que se tenha a tão propagada inclusão.

Cabe ressaltar as inúmeras modificações na legislação que realçam a supremacia no atendimento das pessoas com deficiência no âmbito do SUS, lastreada no princípio da universalidade, da equidade/igualdade e da integralidade, implantado no sistema de saúde, por ser este um dos principais artífices da dignidade da pessoa humana no novo Estado Democrático de Direito, baseado no princípio da igualdade e da liberdade. No entanto, ficamos a impressão de que tais modificações são superficiais e em muitas das vezes não produzem o efeito pretendido, caindo na exclusão de uma grande quantidade de pessoas com deficiência. E, nesse contexto, lembramos a ocorrência desnecessária de modificações para incluir os que por ordem natural já estão incluídos pela nossa Carta Maior.

Decerto que há um descompasso na organização das políticas. A competição eleitoral misturada ao discurso democrático difundido como instrumento essencial para os arranjos políticos acaba por desencadear relações de força nas políticas de saúde.

Em abril de 2012, o Ministério da Saúde (MS) lançou ainda no âmbito do Plano Viver sem Limite as Portarias nº 793 e nº 835.

A Portaria nº 793/2012, enfatiza a “Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência na qualidade de estratégia para indicar novas questões de atenção, aumentar e considerar as que já existem”. No qual se concentra o

Art. 1º Esta Portaria institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

Já o Art. 2, aponta para as diretrizes do funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, nos incisos:

I - respeito aos direitos humanos, com garantia de autonomia, independência e de liberdade às pessoas com deficiência para fazerem as próprias escolhas;

II - promoção da equidade;

III - promoção do respeito às diferenças e aceitação de pessoas com deficiência, com enfrentamento de estigmas e preconceitos;

Além disso, em seu Art. 16, tem-se que:

A implantação dos pontos de atenção que compõem o componente de Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências visa promover a equidade e ampliar o acesso aos usuários do SUS, observadas as seguintes diretrizes:

I - proporcionar atenção integral e contínua às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente e contínua; severa e em regime de tratamento intensivo das deficiências auditiva, física, intelectual, visual, ostomias e múltiplas deficiências;

A Portaria nº 835/2012, Institui no Art. I “incentivos financeiros de investimento e de custeio da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde”. Numa tentativa de acomodar as pendências demandadas pela população de pessoas com deficiência, o MS lança esta portaria que passa a considerar:

A baixa cobertura populacional, a insuficiente oferta de serviços com estrutura e funcionamento adequados para o atendimento à pessoa com deficiência, bem como à necessidade de expandir o acesso aos serviços de saúde à pessoa com deficiência;

A necessidade de estimular a implantação de Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, a partir de critérios de equidade e da integralidade;

A necessidade de assegurar, acompanhar e avaliar a rede de serviços de reabilitação integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção para atender às pessoas com deficiência;

A necessidade de superar barreiras de acesso aos serviços de reabilitação, bem como de outros serviços da Rede de Atenção à Saúde;

Na continuidade do Plano Viver sem Limite e na esfera da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, seguindo as recomendações do MS, em 3 de dezembro de 2012, foram criadas Diretrizes, com o objetivo de preparar profissionais da saúde, do SUS, para “ajudar no tratamento de pessoas com lesão medular, amputadas e para triagem neonatal.

Segundo Maria do Rosário¹¹, com o:

Plano Viver sem Limite, o governo brasileiro, sob liderança e prioridade da presidenta Dilma Rousseff, reafirma os Direitos Humanos das pessoas com deficiência, para garantir sua autonomia, liberdade e independência. Se avançamos na consciência de que o Brasil é de todos e todas, a hora é de garantir políticas públicas para a efetividade desses direitos.

O Plano ao ser lançado responde de alguma forma à pressão de grupos de pessoas com deficiência, que se mobilizaram para reivindicar seus direitos. Maria do Rosário explica que o Plano

[...] foi construído com inspiração na força e no exemplo das próprias pessoas com deficiência, que historicamente estiveram condenadas à segregação. Trata-se de um conjunto de políticas públicas estruturadas em quatro eixos: Acesso à Educação; Inclusão social; Atenção à Saúde e Acessibilidade. Cada ação presente nesses eixos é interdependente e articulada com as demais, construindo redes de serviços e políticas públicas capazes de assegurar um contexto de garantia de direitos para as pessoas com deficiência, considerando suas múltiplas necessidades nos diferentes momentos de suas vidas.

O Plano, em alguns aspectos, contraria a nossa Lei maior da saúde, quando escolhe algumas deficiências para o treinamento dos profissionais para o seu atendimento e não de todas as deficiências e descumpra o Capítulo II, Art. 7.º, inciso IV, da CF/88 que indica “a igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie”, que

¹¹Ministra de Estado Chefe da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, no Governo da Presidenta Dilma Rousseff.

visa estabelecer a reorganização da atenção no SUS para fortalecer o cuidado integral e o acesso de todos na saúde.

Assim, a legislação voltada para a saúde e o atendimento das pessoas com deficiência expressa conflitos e tensões¹². Neste campo, estão em disputa às concepções que priorizam políticas baseadas no mercado e as relacionadas ao ordenamento político do SUS, que se materializa sob o princípio da universalidade, da integralidade e da equidade, como um conceito de saúde ampliado¹³.

Apesar do embate entre a legislação e a real necessidade das pessoas com deficiência e a aparência de superficialidade nas modificações do atendimento, o saldo ainda é positivo, pois ao longo dos anos, a evolução dos direitos da pessoa com deficiência obteve uma valorização que acabou por repercutir num avanço social para todos. A tal ponto, que a formação de alianças tornou-se um instrumento fundamental para incluir o tema na discussão da agenda política do governo. Para Maior (2008, p. 19):

Nada aconteceu por acaso ou como benesse. Cada resultado foi marcado pela luta ininterrupta e pela intransigente promoção e defesa dos direitos desse grupo. As pessoas com deficiência escrevem no Brasil e na ONU a sua história, cada vez com mais avanços e conquistas que se traduzem em redução das desigualdades e equiparação das oportunidades.

A Política Nacional das Pessoas com Deficiência também se reconhece como um dos “resultado de múltiplos movimentos e longa mobilização, nacional e internacional, de muitos atores sociais e institucionais” (BRASIL, 2010, p. 5). Assim sendo, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, “define como seus propósitos gerais, um amplo leque de possibilidades que vai da prevenção de agravos à proteção da Saúde” (BRASIL, 2010, p. 5). Portanto, depreende-se que o reconhecimento da saúde como direito fundamental é também o resultado do movimento “de baixo para cima”, significa que a provocação pelas pessoas ou pela sociedade, organizada de forma para resolver questões, afeta o Estado que (por omissão ou negligência) deixa de resolver, novas formas de atendimento equânime no SUS.

[...] nas principais diretrizes, a serem implementadas solidariamente nas três esferas de gestão e incluindo as parcerias interinstitucionais necessárias, são: a promoção da

¹² De um lado havia adesão de determinados grupos da sociedade para a materialização dos dispositivos constitucionais, por outro, havia oposição por parte de grupos afinados com as idéias neoliberais, que desde 1990 se enraízam no país.

¹³ Tal conceito “foi fruto de intensa mobilização, que se estabeleceu em diversos países da América Latina durante as décadas de 1970 e 1980, como resposta aos regimes autoritários e à crise dos sistemas públicos de saúde” (BATISTELLA, 2007, p. 28).

qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços (Brasil, 2010, p. 7).

Completando a afirmação anterior, os movimentos sociais despontaram do anonimato ao criarem estratégias de luta através de reivindicações por igualdade de oportunidades e garantia de direitos devidamente reconhecidos pela CF/88.

Retomamos a CF/88 para aproximar o exame feito em nosso trabalho sobre as Leis, Projetos de Leis, Portarias e Decretos destinados ao grau de atenção dada pelos nossos governantes – de todas as esferas - às pessoas com deficiência.

Apesar de tantos progressos, a percepção é de que a atenção oferecida às pessoas com deficiência pelos governos ainda é muito pequena. Mesmo assim, em um exame feito nos últimos dias - 04/06/2013 -, nos deparamos com uma intervenção feita pela ministra Maria do Rosário, junto aos presidentes do Senado Federal, Renan Calheiros, e da Câmara dos Deputados, Henrique Alves.

No encontro, a ministra entregou aos presidentes uma proposta de substitutivo ao projeto de Lei nº 7.699, de 2006, que trata do Estatuto das Pessoas com Deficiência. Tal proposta foi elaborada por um “Grupo de Trabalho, criado no âmbito da Secretaria de Nacional da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos do Paraná (SDH/PR), por meio da Portaria SDH/PR nº 616/2012”. O PL 7.699/06 foi aprovado no Senado em 2009 e enviado à Câmara dos Deputados. No entanto, estamos em junho de 2013 e a matéria ainda aguarda apreciação dos parlamentares (BRASÍLIA, 2013).

Nas palavras do deputado Henrique Alves:

Assumo aqui o compromisso de hoje mesmo (**03/06/2013, grifo nosso**) designar a deputada Mara Gabrilli (PSDB-SP) como relatora deste PL. Entretanto, já combinei aqui com a nossa relatora, que estou fazendo apenas uma exigência: que ela apresente seu relatório até o próximo mês de outubro, para que possamos aprovar essa matéria, que é de extrema relevância, ainda este ano”.

Segundo o presidente, o legislativo brasileiro tem uma dívida com a sociedade, por ainda não ter aprovado o Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Já o senador Renan Calheiros afirmou:

Que o colégio de líderes do Senado fez um levantamento dos projetos de lei que possuem condições de serem aprovados rapidamente no Plenário da Casa, e o PL do Estatuto é um deles. “É de fundamental importância esse compromisso que estamos assumindo hoje para darmos agilidade na tramitação desta matéria. Faremos tudo o que for possível para aprovar esta matéria, assim como todas as demais que tratam da pauta de direitos Humanos, como os projetos que tratam do combate à homofobia e o Mecanismo de Combate à Tortura”.

A ministra Maria do Rosário defendeu a necessidade de vida digna das pessoas com deficiência no país, pois estes vêm numa incessante luta por inclusão e um atendimento equânime na saúde, por isso, ao entregar as contribuições, a ministra lembrou que o

País possui quase 46 milhões de brasileiros que se declaram com alguma deficiência, o que representa cerca de 24% da população brasileira. “O desafio é assegurar que a agenda de Direitos Humanos também esteja presente na vida das pessoas com deficiência. Que elas possam gozar de igualdade de direitos no acesso ao mundo do trabalho, à vida política do país, às políticas públicas igualitárias de saúde e educação. Ou seja, que elas gozem de igualdade de direitos” (BRASÍLIA, 2013).

Para tratar a questão, a ministra ressaltou que a assistência ao grupo de pessoas com deficiência provém do respeito ao princípio da igualdade/equidade - sendo que se faz necessário analisar suas limitações e diferenças - para terem suas necessidades abarcadas pela sociedade, requerendo, assim, atenção distinta por parte dos legisladores.

Ao agradecer a acolhida dos deputados e senadores que prestigiavam o ato, a ministra defendeu que:

[...] a proposta de substitutivo apresentada, nada mais é do que a soma das contribuições que já estavam em tramitação no Congresso com as garantias previstas na Convenção sobre o Direito das Pessoas com deficiência. A principal missão deste GT foi promover a adequação do PL 7.699/06 à luz da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência, à qual o Brasil é signatário. Mais uma vez estamos nos alimentando de todo o conhecimento produzido pelo parlamento brasileiro para assegurar direitos para esta importante parcela da sociedade (BRASÍLIA, 2013).

Para que isso esteja ocorrendo nos dias de hoje, um grande passo foi dado a partir da ratificação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, pelo Brasil. A Convenção demonstra uma maior conscientização e respeito à igualdade/equidade, com as diferenças e peculiaridades de cada indivíduo, por parte dos legisladores. Almeja-se, contudo,

que o Estado e a sociedade, consigam promover a equidade em saúde desse grupo tão vulnerável, a fim de que cada cidadão possa, autonomamente, preservar a sua saúde.

É interessante salientar que o estigma de vulnerabilidade é conferido à pessoa por conta da sua deficiência desde os primórdios da humanidade e, ainda em algumas partes do país, se mantém. Atribuir à pessoa a exclusiva carga para superar seus limites físicos, sensoriais ou intelectuais e deixar de conferir à sociedade sua responsabilidade, é um inequívoco. Portanto, a situação fica entendida como *locus* de uma peleja para o desenvolvimento e autonomia das pessoas com deficiência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A associação de diferentes movimentos sociais e a influência da sociedade exercida no andamento da Constituinte permitiu que a questão da deficiência fosse colocada em destaque, o que derivou um avanço do texto constitucional no tocante aos direitos das pessoas com deficiência.

A CF88 simbolizou novas abordagens através de ações que passaram a motivar o padrão do direito social, de tal maneira que o Estado passou a se responsabilizar por ações e serviços que incidiram sobre o atendimento das pessoas com deficiência, não mais atribuindo a questão unicamente ao indivíduo.

Tendo em vista os fatos assumidos na Constituição, surgiu um ciclo de políticas voltado para áreas nas quais a desigualdade era evidente. No caso das pessoas com deficiência, a serem reconhecidas como cidadãs e terem seus direitos adotados por meio de um conjugado de leis, decretos, portarias, declarações, benefícios e serviços.

Tais políticas se referiam às ações que motivaram o padrão de proteção social impostos pelo Estado, tomadas, em princípio, para distribuição de benefícios sociais, cujas metas foram voltadas para a diminuição das desigualdades produzidas pelos anos de abandono das pessoas com deficiência.

Na tentativa de aperfeiçoamento das técnicas no atendimento das pessoas com deficiência, os marcos legais tomados como referência deixaram evidentes a intenção política e das instituições, na direção do estabelecimento de condições para a promoção da equidade no campo da saúde.

Desencadeou-se a apropriação do princípio da equidade como justiça pela saúde com o propósito de aumentar a qualidade de vida e a inclusão das pessoas com deficiência na sociedade.

No entanto, temos nos deparado com dificuldades em contextualizar a equidade dentro de um conjunto de limitações subsistentes no modelo de saúde pública apresentado. Essas limitações têm fomentado um nível de frustração nas perspectivas da equidade na saúde mediante ofertas de serviços de qualidade duvidosa.

No desdobramento deste trabalho nos deparamos com as realidades inscritas nos Marcos Legais e as relatadas na maioria dos documentos aos quais tivemos acesso. Ao cotejarmos a teoria de justiça e os fatos concretos fornecidos pelo atendimento na saúde (dita universal) à pessoa com deficiência pelo SUS, verificamos que a instituição da equidade como justiça postulada pelo sistema de saúde no país, que se caracteriza por sua abrangência, tanto nos procedimentos técnicos como nos administrativos ligados à efetivação de ações que

geram saúde, a execução de todas essas atribuições acabou por se tornar uma contingência no atendimento das pessoas com deficiência. Daí, o problema de como se pensar em equidade quando constatamos as diferentes barreiras, no atendimento da saúde no SUS, impostas pela escassez de recursos financeiros e humanos.

À guisa de ilustração, utilizamos as palavras de Mendes e Mello (2013, p. 13) com relação à falta de preparo da saúde em uma situação básica:

Estudos apontam que as mulheres com deficiência realizam muito menos exames ginecológicos preventivos do que as mulheres sem deficiência, por causa da falta de acessibilidade nos serviços de saúde. Uma mulher em cadeira de rodas não consegue se deitar em uma cama ginecológica ou ficar de pé para uma mamografia, por exemplo. São detalhes que podem parecer mínimos, mas que são barreiras importantes.

Nesse sentido, acrescentamos as explicações de Castro et al. (2013, p. 993) que passaram a servir como instrumento relacionado ao atendimento das pessoas com deficiência através de fatos recentes, posto que, a hospitalização é uma forma de atendimento, e conhecermos os

perfis de hospitalização e sua relação com a ocorrência de deficiências físicas podem proporcionar informações para o planejamento em saúde à medida que serão evidenciados padrões de uso de serviços em saúde desse grupo populacional. Dessa forma, o serviço de saúde poderá ser mais bem preparado para o atendimento que já realiza, e áreas de atendimento inexistentes ou insuficientes poderão ser implantadas ou implementadas.

Para que isso aconteça, deve-se submeter a um contínuo processo de equipar as unidades de saúde através de suportes instrumentais, físicos, psicológicos e sociais e, principalmente, da iniciativa política, para que se possa adquirir condições de acesso e de oportunidade e, assim, produzir na sociedade um atendimento à pessoa com deficiência equânime que a torne incluída.

Nesse sentido, a equidade no sistema de saúde trará um avanço no que diz respeito à assistência às pessoas com deficiência, pois aborda justamente a forma de se “tratar desigualmente os desiguais”. Este princípio implica no modo de se alcançar a igualdade no atendimento a partir do reconhecimento da desigualdade entre os indivíduos. Posto que, na linguagem do SUS, a equidade está ligada à justiça social, quando todas as pessoas têm

condições, tanto ao atendimento quanto aos direitos de escolhas que lhes foram garantidos pela Lei nº 8.080/90.

Esta prerrogativa passará a contemplar as pessoas com deficiência através de ações e serviços, criando alternativas sobre seus problemas de saúde e nos riscos de vida, que foram assentados nas raízes estigmatizantes da sociedade excludente. Portanto, afastadas do meio social, visto que suas deficiências são (re)produzidas muitas vezes como degradantes, perigosas para a sociedade.

Portanto, a orientação para que estratégias, tais como a proteção da saúde através de um atendimento compatível com a pessoa de acordo com sua deficiência, a prevenção de doenças, a reabilitação dessas pessoas, para que possam estar inseridas na esfera social, devem ser encaradas como uma ampliação da equidade em saúde vista como um direito pertinente à vida, determinada pelas políticas de saúde.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2010, p. 7) tem como característica o reconhecimento da “necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil”. Ampliando o lastro do reconhecimento da melhoria dos serviços oferecidos para as pessoas com deficiência dentro das pretensões da CF88.

A equidade em saúde como justiça é muito mais do que os termos vistos freqüentemente e que dão a impressão de que a saúde voltada para as pessoas com deficiência está restrita à habilitação, recuperação, reabilitação e promoção para que se complete a sua integração à vida comunitária.

Ressaltamos também que, quando nos lançamos no estudo sobre a equidade e o atendimento das pessoas com deficiência no SUS, um dos percursos adotados foi a incursão pela história das pessoas com deficiência, da saúde e das instituições que as envolvem. Tal incursão, mesmo que de forma sucinta, nos propiciou compreender as diferentes narrativas existentes acerca da origem que marcou e ainda marca a vida das pessoas com deficiência, culminando na representação social do estigma representando o preconceito, a discriminação e a desigualdade que ainda alcançam as pessoas com deficiência em nosso país.

O desencanto produzido pelo estigma o torna ainda mais patético quando percebemos que, apesar dos discursos políticos que envolvem as pessoas com deficiência na direção da equidade, na prática, não é dada a devida seqüência das políticas públicas e o estigma continua sendo reproduzido, mas de forma diferente.

O princípio da equidade significou para a área da saúde, a partir da universalidade, a garantia do acesso para todos, e as oportunidades não dependem das peculiaridades de cada pessoa ou grupo social. Neste campo, para a saúde, em tempos de implantação da democracia, o princípio da equidade foi utilizado como um *slogan* traçado tanto sob o véu da sofisticação dos equipamentos quanto das terminologias que contribuíram potencialmente para a realização do ideal de igualdade para todas as pessoas, independentemente da deficiência.

No entanto, quando se percebe, a partir das práticas, que poucas coisas foram mudadas parece que ainda temos que percorrer um longo caminho para que o princípio da equidade se torne pleno. Esta polêmica situação pelo reconhecimento dos direitos, no sentido mais amplo da saúde, nos leva a enfatizar que ainda teremos muita contenda pela causa da decência do viver humano.

A Constituição Federal de 1988 colocou a saúde e a dignidade como uma só realidade e lhes deu um significado amplo quando se aborda a cidadania. Em se tratando das pessoas com deficiência, o processo vivido por elas no decorrer dos anos, as privaram da sua dignidade e da sua importância como seres humanos. Dessa forma, elas se mantiveram em situação de inferioridade quanto ao seu acesso à vida em sociedade.

Neste sentido, entendemos o estigma enquanto representação do preconceito, marcado através das lembranças e de atitudes convencionadas pela sociedade, isolando as pessoas com deficiência das pessoas ditas “normais”, em benefício de suas conveniências. Essa ocorrência significa que somos afetados por idéias falsas adquiridas como se fossem legítimas, posto que a reprodução da deficiência no corpo é visível e, nesse sentido, a representação social, passa não só a interferir na forma de pensar, mas também no nosso modo de atuar na sociedade.

Grosso modo, o mundo começou a dar “humanidade” às pessoas com deficiência a partir da realidade enfrentada, em muitos casos na esfera privada, a partir II Guerra mundial. E, na medida em que a tecnologia e a ciência foram avançando, muitas doenças começaram a ser entendidas e tratadas. Desde então, o estigma traçado para e pela sociedade através da representação que essas pessoas traziam desde os primórdios da humanidade, começa a ser colocado em pauta.

Na representação social, o estigma das pessoas com deficiência se traduz na desigualdade derivada de algum tipo de privação. Nesse contexto de profunda desigualdade, a importância da equidade como justiça, bem como seu princípio orientador, despontou pela inclusão da idéia de respeito à diferença no momento em que postula “atender os desiguais na medida das suas desigualdades”.

Como dito no início do nosso trabalho, a equidade é uma velha conhecida, mas, só agora, ela começa a ser entendida como um princípio primordial; na medida em que consagra as pessoas de naturezas e identidades diferentes e, portanto, passa a gerar a construção das “cidadanias diferenciadas”, amparadas no fato de que todas as pessoas necessitam do sentido de pertencimento no âmbito da sociedade em que vivem.

Por conseqüência, as pessoas com deficiência vão, de certa forma, se adaptando às novas concepções de justiça social, construídas a partir de ações propostas pelas diferentes políticas, que avançaram na causa da integridade das pessoas com deficiência. Portanto, mesmo sabedores de que uma boa parte das etapas políticas é negligenciada, estas ainda demonstram a capacidade de incluir as pessoas com deficiência, não só por se encontrar no texto da lei, mas também pela perspectiva de um novo modelo de vida.

REFERÊNCIAS

ABUJAMRA, Ana Carolina Peduti, BAHIA, Cláudio José Amaral. O Direito Social à Saúde na Constituição Federal de 1988: reservas do possível e mínimo existencial - limites? **Revista Novatio Iuris**, ano II – nº 3 – julho de 2009.

AITH, Fernando;DALLARI, Sueli Gandolfi. Vigilância em saúde no Brasil: os desafios dos riscos sanitários do século XXI e a necessidade de criação de um sistema nacional de vigilância em saúde. **Revista Direito Sanitário**. v.10 n.2 São Paulo out. 2009. Disponível em: <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?pid=S1516-41792009000200006&script=sci_arttext>. Capturado em: 24/04/2012.

ALMEIDA, Gregório Assagra de. **Direito material coletivo**: superação da *summa divisio* direito público e direito privado por uma nova *summa divisio* constitucionalizada. Belo Horizonte: Del Rey, 2008.

ARAÚJO, Ildeu. Câmara dos Deputados. Comissão Especial destinada a proferir Parecer ao PL Nº 3.638, de 2000, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providencias. Brasília, 2006. Disponível em:<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;...PL...>. Acesso em: 17/06/2012.

BAPTISTA, Tatiana Wargas de Faria. Políticas de saúde no pós-constituente: um estudo da política implementada a partir da produção normativa dos poderes executivo e legislativo no Brasil. Tese (doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social, 2003.

BAPTISTA, T. W. F. “O Direito à Saúde no Brasil: sobre como chegamos ao Sistema Único de Saúde e o que esperamos dele”. EPSJV (org.). Textos de Apoio em Políticas de Saúde. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2005.

BAPTISTA, Tatiana Wargas de Faria; MACHADO, Cristiani Vieira; LIMA, Luciana Dias de. Responsabilidade do Estado e direito à saúde no Brasil: um balanço da atuação dos Poderes. Ciências & saúde coletiva. vol.14, nº3 Rio de Janeiro, mai/jun 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000300018. Acesso em: 04/04/2013.

BAPTISTA, T. W. F.; REZENDE, M. A ideia de ciclo na análise de políticas públicas. In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. Caminhos para análise das políticas de saúde, 2011. p.138-172.

BATISTELLA, Carlos. Abordagens Contemporâneas do Conceito de Saúde. In: FONSECA, Angélica Ferreira (Org.). O território e o processo saúde-doença. Rio de Janeiro: EPSJV/Fiocruz, 2007.

BASTOS, Andrei. Estatuto da Pessoa com Deficiência aumentaria preconceito e seria retrocesso, avalia movimento. Entrevista concedida a Clara Mousinho da **Agência Brasil** em 23/11/2007 - 13h20. Disponível em:
<<http://agenciabrasil.ebc.com.br/noticia/2007-11-23/estatuto-da-pessoa-com-deficiencia-aumentaria-preconceito-e-seria-retrocesso-avalia-movimento>>. Acesso em: 13/04/2013.

BOBBIO, Norberto. A Era dos Direitos. Tradução de Carlos Nelson Coutinho; apresentação Celso Lafer. - Nova ed.-Rio de Janeiro: Campus, 2004.

BRASIL, Presidência da Republica, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Constituição da Republica Federativa do Brasil, 1988. Disponível em:
<www.planalto.gov.br/ccivil.../Constituicao/principal.htm>_Acesso em: 10/09/2009.

BRASIL. Presidência da República Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Disponível em:
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17853.htm. Acesso em 17/06/2012

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei Federal n. 8.080 de 19 de setembro de 1990. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18.080.htm>. Acesso em: 10/09/2009.

BRASIL. Senado Federal. Subsecretaria de Informações. Lei nº 8.142, de 28 de dezembro 1990. Disponível em:
http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/p8142_participacao_social_idoso.pdf. Acesso em: 14/03/2013.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 3.298, de dezembro de 1999. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 17/06/2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. 11ª Conferência Nacional de Saúde. O Brasil falando como quer ser tratado: efetivando o SUS: acesso, qualidade e humanização na atenção à saúde com controle social: Brasília, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional em Saúde. Desenvolvimento do Sistema Único de Saúde no Brasil: avanços, desafios e reafirmação nos Princípios e Diretrizes. 1 ed.,

2ª reimpr.: Brasília, 2003. Disponível em:
<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/desenvolvimento_sus.pdf>. Acesso em:
05/06/2012.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto Legislativo nº 186, de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria Especial de Direitos Humanos. Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência. Parecer nº 21/CONADE/SEDH/PR. Brasília – DF, 2009. Disponível em:
<http://www.mp.go.gov.br/portalweb/hp/41/docs/parecer_mudanca_da_nomeclatura.pdf>. Acesso em: 07/01/2013.

BRASIL, Câmara dos Deputados. Biblioteca Digital. Legislação Brasileira sobre Pessoas Portadoras de Deficiência, 6ª edição, 2010.
Disponível em:
http://bd.camara.gov.br/bd/bitstream/handle/bdcamara/2521/legislacao_portadores_deficiencia_6ed.pdf?sequence=8. Acesso em: 03/04/2013.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Editora do Ministério da Saúde, Brasília, 2010.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 7611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7611.htm>. Acesso em: 06/03/2013

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Disponível em:
<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm>. Acesso em: 06/03/2013.

BRASIL, Ministério da Saúde. Portal da Saúde. Ministério lança diretrizes para tratar pacientes. Por Cristina Gumiero, da Agência Saúde - Atendimento à Imprensa. Ascom/MS. 2012. Disponível em:
<<http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/noticia/8398/162/ministerio-lanca-diretrizes%3Cbr%3E-para-tratar-pacientes.html>>. Acesso em: 05/12/2012.

BRASÍLIA. Câmara dos Deputados. Institui o Projeto de Lei nº 3.638, 18 de outubro de 2000.

BRASÍLIA. Câmara dos Deputados. Agência Câmara de Notícias. Estatuto do Portador de Necessidades Especiais, Brasília, 2004. Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/agencia/noticias/58617.html>>. Acesso em: 17/06/2012

BRASÍLIA. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República - SDH/PR. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNPD. 2013. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/noticias/ministra-entrega-substitutivo-ao-pl-que-trata-do-estatuto-da-pessoa-com-deficiencia-aos-pre>. Acesso em: 10/06/2013.

CAMPOS, Gastão Wagner de Souza. Reflexões temáticas sobre equidade e saúde: o caso do SUS. **Saúde e Sociedade**, v. 15. N. 2, maio/ago, 2006.

CASTRO, Shamyry Sulyvan, et al. Associação entre deficiências físicas e hospitalizações na população da cidade de São Paulo, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 29(5):992-998, mai, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n5/16.pdf>. Acesso em; 17/06/2013.

COUTO, Leonardo Diniz do. Resumo da “Justiça como Equidade” de John Rawls. Seminário de Ética e Filosofia Política. UFRJ/IFCS, 2010. Disponível em: sefp.files.wordpress.com/2010/08/rawls-justica-como-equidade.pdf. Acesso em: 04/02/2012.

EIDT, Letícia Maria. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde Soc.* vol.13 no.2 São Paulo, mai/ago, 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000200008&script=sci_arttext. Acesso em: 15/05/2013.

ELIAS, Paulo Eduardo. A utilização da noção de equidade na alocação de recursos em tempos do pensamento (neo)liberal: anotações para o debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, 10(2): 287-297, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n2/a04v10n2.pdf>>. Acesso em: 22/07/2012.

SCOREL, Sarah. Equidade em saúde. In: PEREIRA, Isabel Brasil; LIMA, Júlio César França. *Dicionário da educação profissional em saúde*. – 2.ed. rev. ampl. - Rio de Janeiro: EPSJV, 2009.

FRANÇA, Inacia Sátiro Xavier de; PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag; BAPTISTA, Rosilene Santos. Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. *Acta paul. enferm.* vol.21 no.1 São Paulo Jan./Mar. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002008000100018&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 20/07/2012.

FRANCO, Túlio Batista; MERHY, Emerson Elias. Produção Imaginária da Demanda In: Pinheiro, R. & Mattos, R.A. (orgs.) “Construção Social da Demanda”; IMS/UERJ-CEPESC-ABRASCO, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <<http://observasaude.fundap.sp.gov.br/McItaquaquecetuba/Gesto%20de%20Conhecimento/Curso%20Introdu%C3%B3rio%20-%20Sa%C3%BAde%20da%20Fam%C3%ADlia/producao%20imaginaria%20da%20demanda.pdf>>. Acesso em: 12/05/2012.

FONTES, Grazielly dos Anjos. Abordagem sobre os Direitos Sociais na Declaração Universal dos Direitos Humanos. **Boletim Jurídico**, 2006. Disponível em: <<http://www.boletimjuridico.com.br/doutrina/texto.asp?id=1232>>. Acesso em: 16/06/2012.

FOUCAULT, Michel. Os insensatos. In: FOUCAULT, Michel. História da Loucura na Idade Clássica. Tradução de José Teixeira Coelho Neto. 8 ed. São Paulo: Perspectiva, 2008.

GIL, Antônio Carlos. Como elaborar projetos de pesquisa. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Trad.: Márcia Bandeira Mello Leite Nunes. 4 ed. Rio de Janeiro: LCT, 2008.

GUGEL, Maria Aparecida. Brasília. Câmara dos Deputados. Comissão Especial destinada a proferir Parecer ao PL Nº 3.638, de 2000, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Brasília, 2006. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;...PL...>. Acesso em: 17/06/2012.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População. Resultados da Amostra. Rio de Janeiro, 2011. <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/noticia_visualiza.php?id_noticia=2018&id_pagina=1>. Acesso em: 18/06/2012.

INCLUSIVE - inclusão e cidadania. Discutindo o que nos interessa. Publicado em sábado, abril 16th, 2011 - 2:10. **Revista digital de direitos humanos** - Ed. semanal - Ano 5. 14/04/2013 Disponível em: <<http://www.inclusive.org.br/?p=19143>>. Acesso em: 14/04/2013.

IUMATTI, Ana Beatriz. Panorama da deficiência no Brasil. **Rede Pró Menino**, 2005. Disponível em: <<http://www.promenino.org.br/TabId/77/ConteudoId/476a6cb6-47da-4d0e-9e>> . Acesso em: 30/03/2012.

LIMA JR. Jayme Benvenuto. (Org.) Manual de Direitos Humanos Internacionais: Acesso aos Sistemas global e Regional de Proteção dos Direitos Humanos. Recife: MNDH/GAJOP.

2001. Disponível em:

<http://www.gajop.org.br/arquivos/publicacoes/Manual_de_Direitos_Acesso_aos_Sistemas_global_e_Regional.pdf>. Acesso em: 30/03/2012.

MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro. Apresentação. In: A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada / Coordenação de Ana Paula Crosara de Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

MANSO, Maria Elisa Gonzalez. Os portadores de necessidades especiais e o novo Código Civil. Jus Navigandi, Teresina, ano 8, n. 76, 17 set. 2003. Disponível em:

<<http://jus.com.br/revista/texto/4314>>. Acesso em: 17/08/2012.

MARTA, Taís Nader, ABUJAMRA, Ana Carolina Peduti. Pessoa com deficiência e o direito ao adequado tratamento de saúde. **Univ. JUS**, Brasília, n. 21, p. 85-112, jul./dez. 2010. Disponível em: www.publicacoesacademicas.uniceub.br/index.php/jus/article/.../1153. Acesso em: 13/04/2013.

MATTA, Gustavo Correa. Princípios e Diretrizes do Sistema único de Saúde. In: MATTA, Gustavo Correa; PONTES, Ana Lúcia de Moura. Políticas de Saúde: a organização e a operacionalidade do Sistema único de Saúde. Rio de Janeiro: EPSJV/FIOCRUZ, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8 ed. São Paulo, Hucitec, 2004.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Institui a política Nacional de Saúde das Pessoas Portadora de deficiência. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2002/Gm/GM-1060.htm>. Acesso em: 05/12/2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 399 de 22 de fevereiro de 2006. PACTO PELA SAÚDE 2006. Consolidação do SUS. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-399.htm>. Acesso em: 05/12/2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 25 de 21 de fevereiro de 2008. Estabelece prioridades, objetivos e metas do Pacto pela Vida. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2008/GM/GM-325.htm>. Acesso em: 05/12/2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. 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

Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html>. Acesso em: 05/12/2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria nº 835, de 25 de abril de 2012.

Disponível em:

<http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0835_25_04_2012.html>. Acesso em: 24/04/2013.

MONTEIRO, Odorico. O decreto que regulamentou a Lei Orgânica da Saúde. [Editorial].

Saúde: **Revista RET-SUS**. Ano V, nº 46, p. 11-13, agosto de 2011.

MOSCOVICI, Serge. Representações sociais: investigação em psicologia social. Traduzido por Pedrinho A. Guareschi. Petrópolis, Vozes, 2007.

NUNES, Maria do Rosário, . Câmara dos Deputados. Comissão Especial destinada a proferir Parecer ao PL Nº 3.638, de 2000, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providencias. Brasília, 2006. Disponível

em:<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;...PL...>. Acesso em: 17/06/2012.

ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Adotada e proclamada pela resolução 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948. Disponível em:

<http://portal.mj.gov.br/sedh/ct/legis_intern/ddh_bib_inter_universal.htm>. Acesso em: 15/06/2012.

ONU. Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Nova Iorque - 25 de agosto de 2006. Disponível em:

<http://www.onu.org.br/a-onu-em-acao/a-onu-e-as-pessoas-com-deficiencia/>. Acesso em: 21/04/2013.

PARKER, R;AGGLETON,P. HIV and AIDS-related stigmaand discrimination: a conceptual framework andimplications foraction. *Social Science & Medicine* 57 (2003) 13–24.

Disponível em:

[http://ac.els-cdn.com/S0277953602003040/1-s2.0-S0277953602003040main.pdf?_tid=d69a9508-1f9c-11e3-b977-](http://ac.els-cdn.com/S0277953602003040/1-s2.0-S0277953602003040main.pdf?_tid=d69a9508-1f9c-11e3-b977-00000aab0f02&acdnat=1379424602_891707ebb6388149f367102cc992c317)

[00000aab0f02&acdnat=1379424602_891707ebb6388149f367102cc992c317](http://ac.els-cdn.com/S0277953602003040/1-s2.0-S0277953602003040main.pdf?_tid=d69a9508-1f9c-11e3-b977-00000aab0f02&acdnat=1379424602_891707ebb6388149f367102cc992c317). Acesso em: 17/09/2013.

PARKER, Richard. Interseções entre estigma, preconceito e discriminação na Saúde Pública Mundial. In: MONTEIRO, Simone, VILLELA, Wilsa (Org.). Estigma e Saúde. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2013.

PINHEIRO, Marcelo Cardoso; WESTPHAL, Márcia Faria; AKERMAN, Marco. Equidade em saúde nos relatórios das conferências nacionais de saúde pós-Constituição Federal brasileira de 1988. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, mar/abr, 2005.

RAWLS, John. Uma teoria da justiça. Tradução Almiro Pisetta e Lenta M.R. Esteves. São Paulo, Martins Fontes, 1997.

RÊGO, Márcia Cristina dos Santos. O portador de deficiência e o novo Código Civil. **Jus Navigandi**, Teresina, ano 9, n. 224, 17fev. 2004 . Disponível em: <<http://jus.com.br/revista/texto/4833>>. Acesso em: 19 jul. 2012.

RODRIGUES, Naira Gaspar. Brasília. Câmara dos Deputados. Comissão Especial destinada a proferir Parecer ao PL N° 3.638, de 2000, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providências. Brasília, 2006. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;...PL...>. Acesso em: 17/06/2012.

SANTOS, Mônica Pereira dos. Políticas Públicas de Inclusão de pessoas com deficiência: uma análise omnilética. XVI **ENDIPE** - Encontro Nacional de Didática e Práticas de Ensino - UNICAMP - Campinas - 2012. Disponível em: <http://www2.unimep.br/endipec/1748b.pdf>. Acesso em: 21/04/2013.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência? In: SASSAKI, Romeu Kazumi. Vida Independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos. São Paulo: RNR, 2003. Disponível em: <<http://www.cvi.org.br/como-chamar.asp>>. Acesso em: 25/11/2012.

SINAIT. Sindicato Nacional dos Auditores fiscais do trabalho. Brasília, 2010. Disponível em: <http://www.sinait.org.br/noticias_ver.php?id=2076>. Acesso em: 08/07/2012.

SIQUEIRA-BATISTA, Rodrigo; SCHRAMM, Fermin Roland. A saúde entre a iniquidade e a justiça: contribuições da igualdade complexa de Amartya Sen. **Ciência & Saúde Coletiva**, 10 (1): 129-142, 2005.

SPOSATI, A. Exclusão social abaixo da linha do Equador. In: VERÁS, M. P. B. (Ed.) Por uma sociologia da exclusão social: o debate com Serge Paugam. São Paulo: Educ, 1999.

TEIXEIRA, Elenaldo Celso. O Papel das Políticas Públicas no Desenvolvimento Local e na Transformação da Realidade. © 2002 - AATR-BA Disponível em: <http://www.fit.br/home/link/texto/politicas_publicas.pdf>. acesso em: 01/06/2012.

TRAVASSOS, Cláudia; CASTRO, Mônica Silva Monteiro de. Determinantes e desigualdades sociais no acesso e na utilização de serviços d saúde. In: GIOVANELLA, Ligia (org). Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 2008.

VIDAL, Jorge Luiz Damasceno. Brasília. Câmara dos Deputados. Comissão Especial destinada a proferir Parecer aoPL N° 3.638, de 2000, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência e dá outras providencias. Brasília, 2006. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra;...PL...>. Acesso em: 17/06/2012.

VESCOVI, Thaiz da Silva. Representatividade Adequada e Acesso Coletivo à Justiça: a influência das class actions estadunidenses nas ações coletivas do brasil. Dissertação apresentada Faculdade de Direito de Vitória. VITÓRIA, ES, 2009.

WERNECK, Claudia; MENDES, Vera; MELLO, Anahi Guedes de; MAIOR, Izabel. Todos devem caber na sociedade inclusiva. Por: Bruno Dominguez. **Radis** 130 • jul / 2013. Disponível em: www.ensp.fiocruz.br/radis. Acesso em: 01/07/2013.