

MINISTÉRIO DA SAÚDE
SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE

POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE DA PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA

SÉRIE E. LEGISLAÇÃO EM SAÚDE

1.ª EDIÇÃO

1.ª REIMPRESSÃO



BRASÍLIA – DF
2008

© 2007 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada na íntegra na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde:

<http://www.saude.gov.br/bvs>

O conteúdo desta e de outras obras da Editora do Ministério da Saúde pode ser acessado na página: <http://www.saude.gov.br/editora>

Série E. Legislação em Saúde

Tiragem: 1.ª edição – 1.ª reimpressão – 2008 – 2.000 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

Coordenação da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência

Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Edifício Sede, sala 619

CEP: 70058-900, Brasília – DF

Tel.: (61) 3315-2271

Fax: (61) 3315-2223 / 3315-3422

E-mail: peessoacondeficiencia@saude.gov.br

Home page: <http://www.saude.gov.br>

Coordenadora:

Sheila Miranda da Silva

Colaboradores:

Amaro Luiz Alves – Ministério da Saúde

Ana Rita de Paula – Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo

Aristel Gomes Bordini Fagundes – Ministério da Saúde

Carlos Alberto Herrerias de Campos – Santa Casa de Misericórdia de São Paulo

Fátima Regina de Souza Oliveira – Universidade Federal da Bahia

Izabel Maria de Loureiro Maior – Universidade Federal do Rio de Janeiro

Linamara Rizzo Battistella – Universidade de São Paulo

Maria Angela Sena Gomes Teixeira – Universidade de Salvador

Maria de Lourdes Ribeiro Gaspar – Sociedade Pestalozzi do Rio de Janeiro

Maria Izabel de Paiva – Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo

Silvia Veitzman – Santa Casa de Misericórdia de São Paulo

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde.

Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008.

72 p. – (Série E. Legislação em Saúde)

ISBN 978-85-334-1399-3

1. Política Nacional de Saúde. 2. Deficiência. I. Título. II. Série.

NLM WA 525-546

Catalogação na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2008/0872

Títulos para indexação:

Em inglês: National Health Policy on Disabled Persons

Em espanhol: Política Nacional de Salud de las Personas con Discapacidad

EDITORA MS

Documentação e Informação

SIA trecho 4, lotes 540/610

CEP: 71200-040, Brasília – DF

Tels.: (61) 3233-1774 / 2020

Fax: (61) 3233-9558

E-mail: editora.ms@saude.gov.br

Home page: www.saude.gov.br/editora

Equipe editorial:

Normalização: Valéria Gameleira da Mota

Revisão: Paulo Henrique de Castro

Capa, projeto gráfico e diagramação: Alisson Albuquerque

SUMÁRIO

1	Introdução	5
2	Propósitos	27
3	Diretrizes	29
3.1	Promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência	29
3.2	Assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência	31
3.3	Prevenção de deficiências	35
3.4	Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação	37
3.5	Organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência	39
3.6	Capacitação de recursos humanos	43
4	Responsabilidades Institucionais	45
4.1	Articulação intersetorial	46
4.2	Responsabilidades do gestor federal do SUS (Ministério da Saúde)	50
4.3	Responsabilidades dos gestores estaduais de saúde (secretarias estaduais de saúde)	52
4.4	Responsabilidades dos gestores municipais de saúde (secretarias municipais de saúde ou organismos correspondentes)	54
5	Acompanhamento e avaliação	57
	Referências	59
	Glossário	65

1 INTRODUÇÃO

Na conformidade do ideário democrático, ao longo da Constituição Federal de 1988, estão assegurados os direitos das pessoas portadoras de deficiências nos mais diferentes campos e aspectos. A partir de então, outros instrumentos legais foram estabelecidos, regulamentando os ditames constitucionais relativos a esse segmento populacional, destacando-se as Leis n.º 7.853/89, n.º 10.048/00, n.º 10.098/00 e n.º 8.080/90 – a chamada Lei Orgânica da Saúde –, bem como os Decretos n.º 3.298/99 e n.º 5.296/04.

Em seu artigo 23, capítulo II, a Constituição determina que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências”.

Já a Lei n.º 7.853/89, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiências e a sua integração social, no que se refere à saúde, atribui ao setor: (1) a promoção de ações preventivas; (2) a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; (3) a garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde e do adequado tratamento no seu interior, segundo normas técnicas e padrões apropriados; (4) a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; e (5) o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas portadoras de deficiências e desenvolvidos com a participação da sociedade (art. 2.º, inciso II).

No conjunto dos princípios que regem o Sistema Único de Saúde (SUS), constantes da Lei Orgânica da Saúde, destacam-se o relativo “à preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral”, bem como aqueles que garantem a universalidade de acesso e a integralidade da assistência (art. 7.º, incisos I, II, III e IV).

Esta Política Nacional, instrumento que orienta as ações do setor Saúde voltadas a esse segmento populacional, adota o conceito fixado pelo Decreto n.º 3.298/99, que considera “deficiência – toda perda ou anormalidade de uma estrutura e/ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; 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 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”.

O conceito relativo a essa população tem evoluído com o passar dos tempos, acompanhando, de uma forma ou de outra, as mudanças ocorridas na sociedade e as próprias conquistas alcançadas pelas pessoas portadoras de deficiência. O marco dessa evolução é a década de 60, em cujo período tem início o processo de formulação de um conceito de deficiência, no qual é refletida a “estreita relação existente entre as limitações que experimentam as pessoas portadoras de deficiências, a concepção e a estrutura do meio ambiente e a atitude da população em geral com relação à questão”, conforme definição estabelecida pela Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) (MINISTÉRIO DA JUSTIÇA, 1996,

p. 12). Tal concepção passou a ser adotada em todo o mundo a partir da divulgação do documento Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, elaborado por um grupo de especialistas e aprovado pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1982.

A Declaração da ONU que fixou 1981 como o Ano Internacional da Pessoa Deficiente colocou em evidência e em discussão, entre os países membros, a situação da população portadora de deficiência no mundo e, particularmente, nos países em desenvolvimento, onde a pobreza e a injustiça social tendem a agravar a situação. A principal consequência daquele Ano Internacional foi a aprovação na assembléia geral da ONU, realizada em 3 de dezembro de 1982, do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiências, referido anteriormente (Resolução n.º 37/52).

Tal documento ressalta o direito dessas pessoas a oportunidades idênticas às dos demais cidadãos, bem como o de usufruir, em condições de igualdade, das melhorias nas condições de vida resultantes do desenvolvimento econômico e do progresso social. Nesse programa, foram estabelecidas diretrizes nas diversas áreas de atenção à população portadora de deficiência, como a de saúde, de educação, de emprego e renda, de seguridade social, de legislação, etc., as quais os estados membros devem considerar na definição e na execução de suas políticas, seus planos e programas voltados a tais pessoas.

Outro marco importante foi o Decreto n.º 3.956/01, que promulgou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (OEA/ 1999). Conforme o texto do referido decreto, o termo “deficiência significa uma restrição física, mental ou sensorial, de natureza permanente ou transitória, que limita a capacidade de exercer uma ou mais atividades essenciais da vida diária, causada ou agravada pelo ambiente econômico e social”.

No âmbito específico do setor, cabe como registro a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Cidid), elaborada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1989, que definiu deficiência como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica; a incapacidade como toda restrição ou falta – devida a uma deficiência – da capacidade de realizar uma atividade na forma ou na medida que se considera normal para um ser humano; e a desvantagem como uma situação prejudicial para um determinado indivíduo em consequência de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal em seu caso (em função da idade, do sexo e dos fatores sociais e culturais).

A OMS, quase dez anos depois – em 1997 –, rerepresentou essa Classificação Internacional com um novo título e novas conceituações. Agora com a denominação de Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação: um manual da dimensão das incapacidades e da saúde (CIDDM-2), o documento fixa princípios que enfatizam o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades, em vez da valorização das incapacidades e das limitações.

A CIDDM-2 concebe a deficiência como perda ou anormalidade de uma parte do corpo (estrutura) ou função corporal (fisiológica), incluindo as funções mentais. Já a atividade está relacionada com o que as pessoas fazem ou executam em qualquer nível de complexidade, desde aquelas simples até as habilidades e as condutas complexas. A limitação da atividade, antes conceituada como incapacidade, é agora entendida como uma dificuldade no desempenho pessoal. A raiz da incapacidade é a limitação no desempenho da atividade que deriva totalmente da pessoa. No entanto, o termo incapacidade não é mais utilizado porque pode ser tomado como uma desqualificação social. Ampliando o conceito, a CIDDM-2 inclui a participação, definida como a interação que se estabelece entre a

pessoa portadora de deficiência, a limitação da atividade e os fatores do contexto socioambiental.

Essa abordagem representa outro marco significativo na evolução dos conceitos, em termos filosóficos, políticos e metodológicos, na medida em que propõe uma nova forma de se encarar as pessoas portadoras de deficiência e suas limitações para o exercício pleno das atividades decorrentes da sua condição. Por outro lado, influencia um novo entendimento das práticas relacionadas com a reabilitação e a inclusão social dessas pessoas.

Na raiz de tal abordagem está a perspectiva da inclusão social, entendida “como o processo pelo qual a sociedade se adapta para incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos” (SASSAKI, 1997, p. 3).

A prática da inclusão social vem aos poucos substituindo a prática da integração social e parte do princípio de que, para inserir todas as pessoas, a sociedade deve ser modificada de modo a atender às necessidades de todos os seus membros: uma sociedade inclusiva não admite preconceitos, discriminações, barreiras sociais, culturais e pessoais.

Nesse sentido, a inclusão social das pessoas portadoras de deficiências significa possibilitar a elas, respeitando as necessidades próprias da sua condição, o acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico e tecnológico da sociedade.

Em maio de 2001, a Assembléia Mundial da Saúde aprovou a *International Classification of Functioning, Disability and Health* –

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) –, da Organização Mundial da Saúde (OMS), que apresenta uma evolução da abordagem e traz significados sobre as mudanças em termos conceituais, filosóficos, políticos e metodológicos, na medida em que a concepção leva em conta a capacidade de pessoas com deficiência, não a incapacidade ou a questão da doença ou a situação que causou a seqüela, mas outros fatores, como a capacidade do indivíduo em se relacionar com o seu ambiente de vida.

A CIF analisa a saúde dos indivíduos a partir de cinco categorias: funcionalidade, estrutura morfológica, participação na sociedade, atividades da vida diária e o ambiente social de cada indivíduo. Tal percepção traz maior clareza sobre a qualidade do funcionamento das ações específicas e dos efeitos sobre a inserção das pessoas com deficiência, permitindo descrever situações relacionadas com a funcionalidade do ser humano e suas restrições.

A deficiência passou a ser compreendida como parte ou expressão de uma condição de saúde, mas não indica necessariamente a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente (CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, 2003).

A Classificação Internacional faz referência à participação, definida como a interação que se estabelece entre a pessoa com deficiência, a limitação da atividade e os fatores do contexto socioambiental.

Tal conceito significa uma mudança fundamental, que altera profundamente o perfil do tratamento dado pelos governos de todo o mundo às questões que envolvem as pessoas com deficiência, constituindo-se em um guia de orientação que organiza e padroniza as informações sobre a funcionalidade das pessoas com deficiência, segundo uma nova abordagem, a da sua capacidade efetiva. Serão cinco categorias de verificação adotadas por cerca de 200 países, o que representa uma nova forma de avaliação.

Além de representar um excepcional avanço na compreensão deste complexo universo, a nova metodologia fornece diretrizes mais precisas para as futuras políticas públicas dos países que a adotarem, permitindo, assim, ações mais específicas e detalhadas no atendimento das necessidades da população.

A CIF contribui com o aperfeiçoamento da avaliação de potenciais, inserindo dados no contexto da gestão da saúde pública e em associação com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID), que considera as condições de saúde relacionadas às doenças, aos transtornos ou às lesões, fornecendo um modelo baseado na etiologia, na anatomia e nas causas externas das lesões. Dessa forma, constitui-se em um instrumento útil para as estatísticas de saúde, tornando possível monitorar as diferentes causas de morbidade e de mortalidade em indivíduos e populações, tornando-se uma ferramenta gerencial capaz de aproximar a realidade das informações dos gestores governamentais.

Os dados sobre deficiências no Brasil indicam que, até a última década do século XX, o país ressentia-se da inexistência de dados oficiais sobre a população com deficiência. Os estudos, as pesquisas e os projetos voltados para essa população tomavam como referência a estimativa da OMS segundo a qual 10% da população de um país, em tempos de paz, possui algum tipo de deficiência.

A Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989, faz referência à obrigatoriedade da inclusão de questões específicas sobre a população com deficiências nos censos nacionais como condição essencial para o conhecimento da realidade brasileira e indispensável para sustentar a definição de políticas específicas. Atendendo ao que preconiza a lei, o Censo Demográfico de 1991, pela primeira vez, incluiu questões referentes a essa população, atestando a presença de 2.198.988 deficientes numa população total de 146. 815. 750

habitantes, o que representa 1,49% de deficientes (JANNUZZI; JANNUZZI, 1999).

Tomando-se como referência a distribuição percentual por tipos de deficiência, os dados levantados em 1991 apontaram: 0,45% de deficientes mentais; 0,41% de deficientes físicos; 0,11% de deficientes auditivos; 0,09% de pessoas com deficiência visual; 0,05% de portadores de deficiências múltiplas. Com relação ao gênero dos portadores de deficiências, os dados apontaram 44,4% de deficientes do sexo feminino e 55,6% do sexo masculino (IBGE, Censo Demográfico de 1991).

O Censo Demográfico de 2000 avançou no sentido de superar as dificuldades conceituais com relação às deficiências, o que provocou um impacto positivo no sentido de aproximação com a realidade e com os dados internacionais. Adotou um conceito ampliado de deficiência, que inclui a percepção que as pessoas pesquisadas têm em relação às alterações provocadas pela deficiência na capacidade de realização, no comportamento e na participação social. Tal conceito é compatível com a International Classification of Functioning, Disability and Health, divulgada em 2001 pela Organização Mundial da Saúde, conforme citado anteriormente. As questões relativas ao levantamento de dados sobre a população portadora de deficiências, adotadas pelo questionário de coleta de dados do Censo de 2000, privilegiam as incapacidades como ponto de partida para a identificação das deficiências e do grau de comprometimento das condições físicas e mentais das pessoas pesquisadas (Sicorde), 2002.

Os resultados do Censo de 2000, no que se referem à população com deficiências, refletem essa nova abordagem conceitual-metodológica. Foram identificadas 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o equivalente a 14,5% da população brasileira. A maior proporção se encontra na Região Nordeste (16,8%) e a menor na Região Sudeste (13,1). Os estados do Rio Grande do Norte (17,6%), da Paraíba (18,0%) e do Piauí (17,6%) são os que apresentam, pro-

porcionalmente, o maior número de pessoas com deficiências. As menores proporções foram encontradas nos estados de São Paulo (11,3%), Paraná (13,0%) e no Distrito Federal (13,4%).

Do total de 24,5 milhões de pessoas com deficiências no Brasil, 48,1% são portadoras de deficiência visual; 22,9% de deficiência motora; 16,7% de deficiência auditiva; 8,3% de deficiência mental e 4,1% de deficiência física. Quando houve a divulgação desses dados, causou certo estranhamento o alto índice de deficiências visuais, o que pode ser explicado pela combinação de dois fatores: o envelhecimento populacional ocorrido na década de 90 e a própria ampliação do conceito de deficiência, que não se restringe apenas à cegueira (incapacidade de enxergar), inclui também grande ou alguma dificuldade permanente de enxergar, desde que não corrigida pelo uso de órtese. Esse dado reflete, também, a dificuldade de acesso da população ao sistema de saúde, principalmente no que diz respeito aos serviços ambulatoriais especializados ou mesmo à aquisição de óculos.

As principais causas das deficiências são: (1) os transtornos congênitos e perinatais, decorrentes da falta de assistência ou da assistência inadequada às mulheres na fase reprodutiva; (2) as doenças transmissíveis e crônicas não-transmissíveis; (3) as perturbações psiquiátricas; (4) o abuso de álcool e de drogas; (5) a desnutrição; e (6) os traumas e as lesões, principalmente nos centros urbanos mais desenvolvidos, onde são crescentes os índices de violências e de acidentes de trânsito.

O aumento da expectativa de vida da população brasileira nas últimas décadas tem possibilitado que as causas das deficiências estejam cada vez mais relacionadas a males crônico-degenerativos, como a hipertensão arterial, a diabetes, o infarto, os acidentes vasculo-encefálicos, a doença de Alzheimer, o câncer, a osteoporose e outros. As doenças cerebrovasculares são a terceira causa de morte no Brasil, com prevalência de 5,8 casos por mil habitantes com mais

de 25 anos de idade, o que significa algo em torno de 100 mil óbitos anuais (DATASUS, 2006). Por outro lado, foram 426.679 internações por acidentes vasculares cerebrais no período de 2003 a 2006.

As doenças cerebrovasculares têm potencial altamente incapacitante. Sendo assim, os números sugerem que existe um grande contingente de indivíduos portadores de hemiplegia e ou outras seqüelas decorrentes de AVC. A faixa etária produtiva, como indicam os dados, também é atingida por acidente vascular encefálico, trazendo assim uma importante perda para o setor produtivo.

A crescente urbanização e industrialização, sem os devidos cuidados com a preservação da vida e do meio ambiente, gera o aumento de incapacidades. Há indícios de correlação entre o aumento de incapacidades e a incidência de neuroses, doenças psicossomáticas, alcoolismo, vício de drogas, acidentes de trânsito e violência urbana.

Analisando-se o problema em relação às deficiências que são o foco desta política – deficiências motora, visual, auditiva, mental e múltipla – cabe assinalar inicialmente que a deficiência motora assume maior relevo a partir dos 25 anos de idade, refletindo a importância dos acidentes, das violências e de certas doenças na gênese desta deficiência. As pessoas portadoras de deficiência motora ressentem-se de uma variedade de condições neurosensoriais que as afetam em termos de mobilidade, de coordenação motora geral ou da fala, como decorrência de lesões nervosas, neuromusculares e osteoarticulares ou, ainda, de má-formação congênita ou adquirida. Dependendo do caso, as pessoas que têm problemas de locomoção conseguem movimentar-se com a ajuda de próteses, cadeiras de rodas ou outros aparelhos auxiliares. Ao desenvolver determinadas habilidades, essas pessoas podem ter condições de ir de um lugar para outro, manipular objetos, trabalhar, ser autônomas e independentes.

A deficiência visual compreende uma situação irreversível da função visual, mesmo após tratamentos clínicos e ou cirúrgicos pertinentes e uso de óculos convencionais. A pessoa com deficiência visual, cegueira ou baixa visão tem sua funcionalidade comprometida, com prejuízo na sua capacidade de realização de tarefas.

Tal deficiência é classificada pela Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993) em categorias que abrangem desde a perda visual leve até a ausência total de visão. A adoção dessa classificação é recomendada para que se possa ter maior uniformidade de dados estatísticos e estudos epidemiológicos comparativos entre os diferentes países. Entretanto, é apenas quantitativa, baseada em valores de acuidade e de campo visual.

A OMS, de acordo com dados baseados na população mundial do ano de 2002, estima que mais de 161 milhões de pessoas sejam portadoras de deficiência visual, das quais 124 milhões teriam baixa visão e 37 milhões seriam cegas. De maneira geral, para cada pessoa cega há uma média de 3,7 pessoas com baixa visão, com variações regionais de 2,4 a 5,8 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004; RESNIKOFF et al, 2004).

Estima-se que 90% dos casos de deficiência visual estejam nos países em desenvolvimento e a maior parte poderia ser evitada por prevenção ou tratamentos existentes (WEST; SOMMER, 2001). Na ausência de ações globais de prevenção à deficiência visual, a cegueira poderá atingir 76 milhões de pessoas no mundo no ano de 2020, em consequência do crescimento e do envelhecimento da população mundial (PIZZARELLO et al., 2004).

As principais causas de cegueira na população adulta mundial são: a catarata, o glaucoma e a degeneração macular relacionada à idade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004; RESNIKOFF et al., 2004).

A prevalência da cegueira na infância é maior nos países em desenvolvimento em decorrência de fatores nutricionais, infecciosos e

falta de tecnologia apropriada. Nos países com renda per capita intermediária, as causas são variadas e observa-se a retinopatia da prematuridade como causa emergente de cegueira nos países da América Latina e do leste europeu. Causas não evitáveis como distrofias retinianas, doenças do sistema nervoso central e anomalias congênitas são observadas nos países desenvolvidos (GILBERT; AWAN, 2003).

A deficiência múltipla (presença de duas ou mais deficiências no mesmo indivíduo) tem importância crescente na população infantil cega ou com baixa visão e é mais prevalente nos países em desenvolvimento (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1992). As afecções associadas podem ser: motoras, sensoriais, cognitivas ou doenças crônicas que afetam o desenvolvimento, a educação e a vida independente. Crianças com deficiência múltipla geralmente requerem atendimento oftalmológico, mas também acompanhamento multidisciplinar de longa duração (KEEFFE, 2004).

O conhecimento da magnitude e das causas da deficiência visual é fundamental para o planejamento, a provisão e a avaliação de programas de prevenção, de serviços de saúde e educacionais.

Pesquisas realizadas em 55 países, subdivididos em 15 sub-regiões, possibilitaram a obtenção de dados globais de deficiência visual no ano de 2002. O Brasil compõe o grupo América B, no qual os dados de prevalência da deficiência visual são: cegueira na população menor de 15 anos de idade – 0,062%; cegueira na população entre 15 e 49 anos – 0,15%; população com mais de 50 anos de idade – 1,3%; prevalência de cegueira na população geral de 0,3% e prevalência de baixa visão na população geral de 1,7% (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004; RESNIKOFF et al., 2004).

Na América Latina, estudos de Kara-José et al. (1988), Moreira et al. (1991), Leal et al. (1995), Carvalho et al. (1996), Haddad et al. (2000) e Muñoz et al. (2002) têm contribuído para o reconhecimento do perfil da deficiência visual no nosso meio.

A deficiência auditiva, caracterizada pela perda total ou parcial da capacidade de ouvir, manifesta-se como surdez leve e moderada e surdez severa ou profunda. Assim como na visual, as pessoas portadoras de deficiência auditiva podem ser afetadas na sua aprendizagem e no seu desenvolvimento integral. A estimativa da OMS, em 1993, era de que 1,5% da população brasileira – cerca de 2.250.000 habitantes – seria portadora dessa deficiência.

As causas de deficiência auditiva (de moderada a profunda) mais frequentes em crianças são a rubéola gestacional e outras infecções pré-natais. Contudo, em cerca de 33% dos casos não se consegue estabelecer uma etiologia para essa afecção. Nos casos de deficiência auditiva de leve a moderada, a otite média é a causa mais frequente na infância, com uma incidência em torno de 33%. Os resultados do Censo 2000, realizado pelo IBGE, indicam que 3,3% da população declarou ter algum problema auditivo, sendo que pelo menos 1% dessas declarações foram de pessoas que disseram sentir grande dificuldade ou relataram ser incapazes de ouvir.

Na literatura internacional, a presbiacusia – perda auditiva devido à idade – é apontada como a principal causa de deficiência auditiva nos idosos, com uma incidência de cerca de 30% na população com mais de 65 anos de idade. O ruído, principalmente no ambiente de trabalho, é apontado como a segunda principal causa de perda auditiva neurossensorial entre os adultos. Dados semelhantes foram reportados por Silveira em 1992.

Diante desse quadro, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria GM n.º 2.073/04, de 28 de setembro de 2004, instituiu a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva.

A implantação da referida política irá beneficiar um número significativo de pessoas com a citada deficiência. Crianças, trabalhadores e idosos que hoje deixam de frequentar a escola, o trabalho e as atividades sociais poderão, a partir do diagnóstico, da aquisição

de aparelhos auditivos e da terapia para reabilitação, exercer o seu papel social.

Para a operacionalização da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) publicou as Portarias n.º 587, de 7 de outubro de 2004, e n.º 589, de 8 de outubro de 2004, que regulamentam a organização das Redes Estaduais de Serviços de Atenção à Saúde Auditiva. A elaboração dessa normatização contou com a participação de gestores estaduais e municipais de saúde responsáveis por sua execução, bem como da sociedade civil e científica.

O parâmetro para a distribuição dos serviços no Brasil é a implantação de um serviço de saúde auditiva para cada 1.500.000 habitantes. Para garantir a assistência às pessoas portadoras de deficiência auditiva nos estados cuja população esteja entre 2.000.000 e 3.000.000 habitantes, devem existir dois serviços. A implantação integral das Redes Estaduais de Saúde Auditiva corresponde ao total de 126 serviços de atenção à saúde auditiva distribuídos pelo território nacional. O início da implantação da Rede ocorreu nos anos de 2005 e 2006, com previsão de ampliação gradual nos anos seguintes de acordo com as necessidades locais de organização de novos serviços.

Com relação ao atendimento hospitalar em saúde auditiva, a Portaria MS/GM nº 1.278, de 20 de outubro de 1999, estabelece normas e critérios para a realização da cirurgia de implante coclear, procedimento hospitalar de alta complexidade para pessoas portadoras de deficiência auditiva. A Portaria n.º 584, de 21 de outubro de 1999, inclui as próteses para implante coclear na Tabela de Órteses, Próteses e Materiais Especiais e na Tabela de Compatibilidade do Sistema de Informações Hospitalares do Sistema Único de Saúde (SIH/SUS).

Em 2006, no Brasil, o gasto total com saúde auditiva ambulatorial, de janeiro a dezembro, foi de R\$ 167.351.182,00. Com re-

lação aos procedimentos hospitalares, foram realizadas, de janeiro a dezembro, 171 cirurgias de implante coclear e foram gastos R\$ 9.298.433,15.

De acordo com a Associação Americana de Deficiência Mental (AAMD), na deficiência mental observa-se uma substancial limitação da capacidade de aprendizagem do indivíduo e de suas habilidades para a vida diária. Assim, o portador dessa deficiência caracteriza-se por apresentar um déficit na inteligência conceitual, prática e social. Já a deficiência múltipla é a associação, no mesmo indivíduo, de duas ou mais deficiências primárias mental, visual, auditiva e motora, com comprometimentos que acarretam atrasos no desenvolvimento global e na capacidade adaptativa.

Em relação a essas deficiências, existem poucos estudos no Brasil que apresentam um perfil mais abrangente dos agentes etiológicos envolvidos na sua determinação. Uma pesquisa realizada pela Sociedade Pestalozzi do Estado do Rio de Janeiro, por intermédio de um estudo retrospectivo de 850 casos de portadores de deficiência, num período de 10 anos (1981–1990), detectou que 654 casos (76,94%) eram de portadores de deficiência mental, 106 casos (12,47%) de portadores de deficiência motora (paralisia cerebral) e 90 casos (10,58%) de deficiência múltipla (mental e motora).

Nesse estudo, a análise da parcela de pessoas portadoras de deficiência motora e deficiência múltipla – 196 casos no total – levou a concluir que múltiplos fatores foram os agentes etiológicos mais frequentemente envolvidos, dado que corresponde a 32 casos ou 16,3% da amostra. Esses resultados apontam para um somatório de agressões envolvendo o sistema nervoso nos períodos pré e perinatais e ou nos primeiros dias de vida. Os “fatores ignorados” – 31 casos ou 15,8% – aparecem em segundo lugar, o que pode estar refletindo o pouco acesso da população aos meios diagnósticos. A anóxia perinatal figura como a terceira causa de deficiências nesse grupo estudado, com 29 casos ou 14,7%, destacando-se como

o agente isolado mais freqüente. Isso demonstra a importância de medidas preventivas eficientes para evitar ou amenizar as lesões neurológicas ou físicas que podem ser evitadas, sobretudo durante os períodos pré e perinatal. Vale ressaltar, no entanto, que vários autores questionam a anóxia isolada como causadora de paralisia cerebral e que um índice de Apgar baixo necessariamente não determina quadros de paralisia cerebral.

Estes três agentes – múltiplos fatores, agentes ignorados e anóxia perinatal – atuam de vários modos e com diversas intensidades e os seus mecanismos de ação podem determinar desde agressões leves até graves. Como agentes infecciosos pré-natais estão a rubéola e a toxoplasmose, com 10 casos (5,10%) entre 196. De qualquer forma, há que se considerar a precariedade do atendimento pré-natal em algumas regiões, o que impossibilita o diagnóstico de muitos casos de doenças infecciosas. No conjunto dos fatores pós-natais, as infecções – meningite e meningoencefalites – têm nítido predomínio como fator isolado entre os demais: com 14 casos, correspondem a 7,14% do total de 196 analisados, sendo que, das causas pós-natais (25 casos), respondem por 56% dos casos.

Por não ser patologia de notificação compulsória, a paralisia cerebral apresenta-se como de difícil avaliação em termos de incidência, até mesmo nos países do primeiro mundo, como na Inglaterra e nos Estados Unidos, onde a incidência, na década de 50, apontava para 1,5 caso por 1.000 nascidos vivos e entre 1,5 e 5,9 respectivamente. A morbidade aumentou nos países industrializados em função da redução da mortalidade perinatal, decorrente do aumento do índice de sobreviventes prematuros e com baixo peso. Pesquisas realizadas na Califórnia (EUA) também apontam o baixo peso como fator associado à paralisia cerebral: de 192 casos, 47,4% eram de crianças que nasceram com menos de 2.500g. Vale mencionar, ainda, a existência de doenças que, embora não estejam enquadradas como deficiência na classificação da OMS, produzem,

direta ou indiretamente, graus variados de limitação, que são as condutas típicas, os distúrbios comportamentais, os distúrbios da fala e da linguagem e os transtornos orgânicos.

A despeito de as doenças crônicas apresentarem uma alta probabilidade de gerar incapacidades, elas não configuram como objeto desta política na sua prevenção primária, considerando-se que estão sendo contempladas em políticas específicas. No entanto, as doenças cardiovasculares, a hipertensão arterial, a insuficiência coronária, as doenças do aparelho respiratório (como o enfisema), as doenças metabólicas (como as diabetes mellitus e as nefropatias), as doenças hematológicas (a anemia falciforme, as hemoglobinopatias e as hemofilias), bem como o reumatismo e a hanseníase constituem campo de intervenção desta política a partir de desvantagens e incapacidades delas decorrentes.

As pessoas portadoras de ostomias representam um segmento que pode ser classificado como portador de deficiência, na medida em que houve uma doença prévia que deixou uma deficiência no sistema excretor que produz limitações em várias esferas da vida, tanto social quanto pessoal. Essas pessoas estão cadastradas pelo SUS e formam uma população de 50 mil pessoas. As deficiências sensoriais e múltiplas, excluída a paralisia cerebral, predominam após os 50 anos de idade como conseqüência do processo de envelhecimento e do próprio aumento da vida média da população, refletindo o perfil de transição demográfica no País.

O Ministério da Saúde e a OMS apoiaram a realização de Estudos de Prevalência de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens em 28 cidades de diferentes regiões do País entre os anos de 1992 a 2006. Utilizando a metodologia de entrevistas domiciliares proposta pela Opas/OMS, os referidos estudos indicaram percentuais de pessoas portadoras de deficiência que variam de 2,81% a 9,60%. Cidades em que foram realizados os estudos: Brasília, Taguatinga (DF), Canoas

(RS), Campo Grande (MS), Santos (SP), Silva Jardim (RJ), Maceió (AL), Santo André (SP), Niterói (RJ), Feira de Santana (BA), São José dos Campos (SP), Palmas (TO), Porto Velho (RO), Belém (PA), Rio Branco (AC), Macapá (AP), Boa Vista (RR), João Pessoa (PB), Patos (PB), Duque de Caxias (RJ), Petrópolis (RJ), Volta Redonda (RJ), Cabo Frio (RJ), Campos (RJ), Ribeirão Preto (SP), Jequié (BA), Itabuna (BA) e Manaus (AM).

É importante ressaltar que, por se tratar de cidades com perfis populacionais distintos, com variada localização espacial e regional e com características diferentes em termos socioeconômicos, a generalização dos resultados para o Brasil como um todo é desaconselhável, o que não invalida a credibilidade dos resultados. Esses percentuais retratam as realidades locais, sendo úteis para a composição de um quadro parcial da situação da deficiência nas regiões estudadas, que podem ajudar na compreensão do problema em localidades de perfis semelhantes.

Os resultados dos estudos de prevalência permitem afirmar que a incapacidade motora é a maioria dos casos de deficiência encontrados nas localidades estudadas, seguida pela deficiência mental. Quanto maior o número de idosos na amostra da pesquisa, maior é a prevalência de incapacidades de visão e de audição. Por outro lado, é elevado o número de casos de deficiência múltipla nos municípios de menor renda per capita entre os estudados. A análise da situação das pessoas portadoras de deficiência deve ser realizada no contexto de diversos níveis de desenvolvimento econômico e social e de diferentes culturas. Todavia, a responsabilidade fundamental de prevenir as condições que conduzem ao aparecimento de incapacidades e de fazer frente às suas conseqüências recai, em toda parte, sobre os governos. Isso não diminui a responsabilidade da sociedade em geral, nem dos indivíduos e nem das organizações em particular.

No Brasil, a atenção aos deficientes surgiu com o caráter de atendimento elementar, nas áreas de educação e de saúde, desenvolvida em instituições filantrópicas, evoluindo depois para o aten-

dimento de reabilitação, sem assumir, contudo, uma abordagem integradora desse processo e preservando, na maioria dos casos, uma postura assistencialista. Segundo Maior (1995), originalmente, as reabilitações no Brasil surgem em “instituições filantrópicas, sem proposta de participação comunitária, sem ouvir os próprios reabilitandos e conduzidas à margem do Estado”.

Por outro lado, considerando-se que o atendimento integral à pessoa portadora de deficiência, por parte do poder público estatal, ainda é precário, as críticas que possam ser feitas ao papel de entidades devem ser relativizadas. Além disso, devem estar sempre acompanhadas da ressalva de que são pioneiras e majoritárias nas áreas da assistência social, da educação e da atenção médica a parcelas desse segmento populacional.

Tomando-se por base os valores financeiros do ano de 2006, o gasto com internação de reabilitação alcançou o total de R\$ 13.459.299,38. Em contrapartida e a título de comparação, cabe registrar o montante despendido com internação de pacientes sob cuidados prolongados em neurologia, que foi de R\$ 80.688.059,31. A internação de pacientes sob cuidados prolongados em neurologia atende a uma grande parcela de pessoas com deficiência sem, no entanto, obedecer às diretrizes das portarias da então Secretaria Nacional de Assistência à Saúde (SNAS), as quais regulamentam o atendimento hospitalar em reabilitação. Esses dados evidenciam um sub-registro de internação de pessoas portadoras de deficiência nos hospitais gerais e a não-estruturação dos serviços de reabilitação em nível hospitalar. Uma análise preliminar permite concluir que a estratégia usada ainda não foi suficiente para aumentar a cobertura, descentralizar o atendimento e incrementar a qualidade da reabilitação em regime de internação. Destacam-se como os mais prováveis fatores causais dessa situação: a falta de investimento na criação dos leitos e centros hospitalares; a pouca sensibilização de dirigentes em relação ao problema; e a remuneração insuficiente do

leito de reabilitação. Acresce-se, ainda, o insuficiente engajamento dos hospitais universitários nesse tipo de internação especializada.

Na tabela do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA-SUS), os procedimentos de fisioterapia dominam os gastos, o que corrobora a perpetuação do atendimento fragmentado e pouco compatível com a proposta de reabilitação integral. No ano de 2006, as despesas com fisioterapia alcançaram um total de R\$ 121.532.658,62. O montante de recursos é relativamente elevado e a aplicação concentra-se no setor privado e nas regiões Sudeste e Nordeste. Não há um indicador de resultado ou de impacto dos atendimentos.

Tomando-se como exemplo o código de fisioterapia neurológica, em que foram executados procedimentos, é possível inferir que parcela significativa dos pacientes atendidos poderia ser mais bem enquadrada e assistida, valendo-se do enfoque do núcleo ou do centro de reabilitação, com a abordagem multiprofissional. Todavia, desde a criação desse código, o valor unitário vem sofrendo corrosão e a falta de atrativo financeiro, aliada à ausência de normas de atendimentos de fisioterapia, impede a implantação e a qualidade inicialmente pretendida.

Por outro lado, outros aspectos que devem ser considerados na assistência são a concessão e o treinamento para uso de equipamentos individuais – órteses e próteses – a ajuda técnica e as bolsas coletoras. Trata-se de uma conquista importante da pessoa portadora de deficiência, resultante das Portarias n.º 116/1993 e n.º 146/1993, por intermédio do Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência do Ministério da Saúde, que teve, inicialmente, seus recursos fixados no valor de 2,5% da Unidade de Cobertura Ambulatorial (UCA). Embora o incremento tenha sido incorporado ao teto de custeio ambulatorial dos estados, a concessão de equipamento reduziu-se ou foi interrompida em muitas unidades federadas, permanecendo apenas naquelas que já tinham compromisso institucional e com maior poder de pressão de profissionais e usuários.

O referido Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, instituído pela Portaria n.º 827/1991, no âmbito do Ministério da Saúde, tem como objetivo promover a redução da incidência de deficiência no País e garantir a atenção integral a tal população na rede de serviços do SUS. Em decorrência do citado programa, o Ministério da Saúde editou um conjunto de portarias que estabelecem normas e incluem os procedimentos de reabilitação em nível ambulatorial e hospitalar no SUS, regulamentando, inclusive, a concessão de órteses e próteses.

Nesse conjunto estão a Portaria n.º 204/91, que insere no SIH-SUS o tratamento em reabilitação e seus procedimentos; a Portaria n.º 303/92, que inclui no SIA-SUS os procedimentos de reabilitação; a Portaria n.º 304/92, que fixa normas de procedimentos de reabilitação; a Portaria n.º 305/92, que inclui internação em reabilitação no SIH-SUS; a Portaria n.º 306/92, que apresenta normas dos procedimentos de reabilitação; a Portaria n.º 225/92, que dispõe sobre o funcionamento dos serviços de saúde para o portador de deficiência no SUS; a Portaria n.º 116/93, que inclui a concessão de órteses e próteses na tabela de procedimentos ambulatoriais do SUS; e a Portaria n.º 146/93, que regulamenta a concessão de órteses e próteses para a reabilitação e a inserção social.

Cabe citar a Portaria MS/GM n.º 818/01, que cria mecanismos para a organização e a implantação de Redes Estaduais de Assistência à Pessoa Portadora de Deficiência Física; a Portaria MS/SAS n.º 185/01, que altera a descrição dos serviços de códigos 18 e 05 constantes da Tabela de Serviço do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde (SIA/SUS), entre outras providências; a Portaria MS/GM n.º 1.635/02, que inclui, no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde, procedimentos para o atendimento de pacientes portadores de deficiência mental e autismo; a Portaria MS/GM n.º 1.531/01, que institui, no âmbito do SUS, o Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a Pacientes

Portadores de Distrofia Muscular Progressiva; a Portaria MS/SAS n.º 364/01, que inclui, na tabela do SIA/SUS, serviços e procedimentos de terapia em pneumologia e de assistência a pacientes com distrofia muscular progressiva; e a Portaria MS/GM n.º 2.305/01, que aprova o Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta com pamidronato dissódico no âmbito do SUS.

Apesar de todas as medidas até então levadas a efeito, ainda persistem fatores que dificultam o alcance de melhores resultados na atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência e o efetivo aproveitamento dos recursos financeiros, técnicos, materiais e humanos, entre os quais destacam-se: a desinformação da sociedade em geral, a precária distribuição dos recursos financeiros e a visão limitada dos serviços sobre como e em que poderiam contribuir para a independência e a qualidade de vida dessas pessoas.

Soma-se a isso o desafio de despertar a consciência da população em relação aos benefícios resultantes, para os indivíduos e a sociedade, da inclusão das pessoas portadoras de deficiência em todas as esferas da vida social, econômica e política. As organizações não-governamentais podem, de diversas maneiras, apoiar as ações governamentais voltadas a esse segmento populacional, sobretudo apontando necessidades, sugerindo soluções ou oferecendo serviços complementares às pessoas portadoras de deficiência.

Nesse sentido, a presente Política Nacional, para o alcance do seu propósito, apresentado a seguir, confere prioridade à mobilização da população para com a saúde das pessoas portadoras de deficiência, a partir do que viabilizará a tomada das medidas necessárias ao enfrentamento dos problemas anteriormente abordados e ao provimento da atenção adequada ao referido segmento populacional.

2 PROPÓSITOS

A presente Política Nacional, inserida no setor Saúde, dentro do contexto das políticas governamentais e à luz dos direitos universais do indivíduo, tem como propósitos reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde do citado segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências.

A consecução de tal propósito será pautada no processo de promoção da saúde, considerando, sobretudo, a possibilidade que enseja para a efetiva articulação entre os diversos setores do governo e a efetiva participação da sociedade. Além disso, o alcance do propósito desta política requer a criação de ambientes favoráveis à saúde das pessoas portadoras de deficiência e a adoção de hábitos e estilos saudáveis, tanto por parte dessas pessoas quanto daquelas com as quais convivem, fatores que constituem condições indispensáveis para a qualidade de vida buscada para tal processo.

3 DIRETRIZES

Para o alcance do propósito explicitado no capítulo precedente, são estabelecidas as seguintes diretrizes, as quais orientarão a definição ou a readequação dos planos, dos programas, dos projetos e das atividades voltados à operacionalização da presente Política Nacional:

- promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência;
- assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência;
- prevenção de deficiências;
- ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação;
- organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência; e
- capacitação de recursos humanos.

3.1 Promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência

A implementação dessa diretriz compreenderá a mobilização da sociedade, nesta incluídos setores do governo, organismos representativos de diferentes segmentos sociais e organizações não-

governamentais – entre as quais as instituições que atuam na promoção da vida independente – a fim de assegurar a igualdade de oportunidades às pessoas portadoras de deficiência. Tal garantia deverá resultar no provimento de condições e situações capazes de conferir qualidade de vida ao citado segmento populacional. Para tanto, além da prevenção de riscos geradores de doenças e morte, constituirá foco dessa diretriz a implementação de ações capazes de evitar situações e obstáculos à vida, com qualidade, das pessoas portadoras de deficiência. Entre os elementos essenciais nesse sentido estão a criação de ambientes favoráveis, o acesso à informação e aos bens e serviços sociais, bem como a promoção de habilidades individuais que favoreçam o desenvolvimento das potencialidades de tais pessoas. No tocante aos ambientes favoráveis à saúde desse segmento, especial atenção será concedida às facilidades para a locomoção e a adaptação dos diferentes espaços, tanto os públicos – como vias e edifícios – quanto os domiciliares, eliminando-se, assim, barreiras urbanísticas e arquitetônicas que dificultem a efetiva integração e inclusão. No conjunto dessas facilidades está a construção de rampas e de corrimãos, bem como a adoção de múltiplas formas de comunicação. De outra parte, deverá ser promovido o amplo acesso das pessoas portadoras de deficiência às informações acerca dos seus direitos e das possibilidades para o desenvolvimento de suas potencialidades, seja na vida cotidiana e social, seja no trabalho, no esporte e no lazer. Ao lado disso, deverão ser promovidos o desenvolvimento de campanhas de comunicação social e processos educativos continuados dirigidos a segmentos específicos e à população em geral, visando à superação de preconceitos e posturas que impedem ou constituam obstáculos à inclusão social das pessoas portadoras de deficiência.

Além de normas específicas de saúde que viabilizem o acesso e a qualidade das ações e dos serviços, o setor promoverá o estabelecimento ou o cumprimento daquelas afetas a outros setores e

voltadas à qualidade de vida desse segmento, bem como a plena observância do arcabouço legal específico, como é o caso do Decreto n.º 3.298/99.

No âmbito do SUS em particular, buscar-se-á assegurar a representação das pessoas portadoras de deficiência nos conselhos de saúde, nas três esferas de gestão do sistema, objetivando, em especial, a sua participação na proposição de medidas, no acompanhamento e na avaliação das ações levadas a efeito. Paralelamente, o setor Saúde adotará medidas destinadas a garantir a qualidade e o suprimento de ajudas técnicas compreendidas na tecnologia assistiva, de modo a estimular a independência e a dignidade na inclusão social desse segmento.

3.2 Assistência integral à saúde da pessoa portadora de deficiência

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 de especialidades médicas.

Por outro lado, promover-se-á a ampliação da cobertura assistencial em reabilitação, de modo que o acesso seja propiciado a toda a população portadora de deficiência, o qual, atualmente, estima-se alcance cerca de 2% desse segmento. Para tanto, uma das estratégias será a inclusão da assistência em reabilitação em unidades cujas ações são de diferentes níveis de complexidade.

Assim, a assistência à saúde da pessoa portadora de deficiência, incluindo-se a assistência em reabilitação, deverá ser prestada observando-se os princípios de descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços, compreendendo desde as unidades básicas de saúde, os centros de atendimento em reabilitação – públicos ou privados – e as organizações não-governamentais até os Centros de Referência em Reabilitação, responsáveis pelas ações de maior nível de complexidade. Além disso, tal assistência envolverá a geração de conhecimentos, tecnologias e treinamento profissional em reabilitação em nível de pós-graduação *stricto* e *lato sensu*. Para o atendimento desses requisitos, os Centros de Referência em Reabilitação deverão estar prioritariamente vinculados, direta ou indiretamente, a hospitais universitários.

As ações de assistência à saúde destinadas a esse segmento estarão, dessa forma, inseridas em um sistema amplo que abrangerá a implementação de programas de reabilitação, envolvendo a família e a comunidade, bem como a modernização de centros de referência com atendimento e procedimentos de alta complexidade, em caráter ambulatorial. Dessa forma, buscar-se-á continuamente aumentar a capacidade resolutiva dos serviços prestados, valendo-se, para tanto, de medidas sistemáticas dirigidas ao aprimoramento da assistência e de permanente avaliação. Nesse sentido, adotar-se-á a premissa de que a reabilitação constitui um processo de mão dupla, em que o indivíduo portador de deficiência, sua família e a comunidade deverão ser trabalhados simultaneamente. Assim, a programação do tratamento de reabilitação considerará o indivíduo e a sua família como centros e agentes prioritários do processo. As ações de saúde para a pessoa portadora de deficiência, assim, terão como eixos fundamentais o diagnóstico e o encaminhamento corretos dos procedimentos referentes às deficiências, imprescindíveis para prevenir e mesmo inibir ou minimizar as limitações e as desvantagens delas decorrentes.

O diagnóstico da deficiência incluirá a doença e suas causas, bem como o grau de extensão da lesão. A mensuração da incapacidade e do comprometimento físico-funcional, real ou potencial, também deverá ser diagnosticada com precisão. A avaliação da situação e da dinâmica familiar envolverá também as condições emocionais e as situações socioeconômicas, culturais e educacionais dos indivíduos, bem como as suas expectativas frente ao processo de reabilitação, educação e profissionalização. Esse diagnóstico global deverá ser realizado em conjunto com o portador de deficiência e servirá de base para a definição de seu programa de reabilitação.

O diagnóstico presuntivo da deficiência precocemente formulado por profissionais que atuam principalmente nos serviços de saúde de menor complexidade será fundamental na orientação da família para a busca de atenção necessária no local adequado. Todas as medidas assistenciais voltadas à saúde da pessoa portadora de deficiência, incluindo a reabilitação, deverão levar em conta, sobretudo, as necessidades, as potencialidades e os recursos da comunidade, de modo a se assegurar a continuidade e as possibilidades de auto-sustentação, visando, em especial à manutenção da qualidade de vida desse segmento populacional e à sua inclusão ativa na comunidade. Tal objetivo, no âmbito do setor Saúde, será alcançado mediante sobretudo a reabilitação da capacidade funcional e do desempenho humano da pessoa portadora de deficiência. A atuação dos agentes comunitários de saúde e das equipes de saúde da família terá um papel fundamental na disseminação das práticas e das estratégias de reabilitação baseada na comunidade. Nesse particular, ressalte-se que a inserção da assistência à saúde da pessoa portadora de deficiência nas ações das equipes de saúde e dos agentes comunitários constituirá estratégia fundamental para a implementação dos procedimentos de prevenção e reabilitação nos diferentes níveis de atendimento.

No processo de reabilitação, a busca da eficiência será uma preocupação permanente, desde a adoção de estratégias e ações que utilizem recursos da própria comunidade até a intermediação de centros de excelência para procedimentos de alta complexidade. As ações de reabilitação deverão ter uma abordagem multiprofissional e interdisciplinar, de modo a garantir tanto a sua qualidade quanto o princípio da integralidade.

Essas ações terão, assim, um enfoque funcional e integral, o que significa respeitar as especificidades de cada caso e as áreas das deficiências. Nesse sentido, além de contar com equipes multiprofissionais e interdisciplinares, as instituições de reabilitação deverão dispor de implementos tecnológicos para avaliação, diagnóstico e tratamento em reabilitação adequados ao nível de complexidade a que se destinam. Serão considerados elementos da atenção integral à saúde das pessoas portadoras de deficiência os métodos e as técnicas específicas para garantir ações voltadas para a saúde sexual e reprodutiva, incluindo medicamentos, recursos tecnológicos e intervenções especializadas.

A atenção integral à saúde das pessoas portadoras de deficiência inclui a saúde bucal e a assistência odontológica, acompanhada de procedimentos anestésicos e outros, em casos específicos. Esse atendimento deverá ser em regime ambulatorial especial ou em regime de internação, quando a natureza da seqüela assim o exigir. Será considerada parte integrante do processo de reabilitação a concessão de órteses e próteses, dado que tais equipamentos complementam o atendimento, aumentando as possibilidades de independência e inclusão da pessoa com deficiência. A concessão desses equipamentos estará estreitamente vinculada ao atendimento de reabilitação, devendo a prescrição obedecer a criteriosa avaliação funcional, constituindo-se, dessa forma, um ato médico. Além disso, buscar-se-á prover o acesso dessas pessoas aos medicamentos que as auxiliam na redução da incapacidade, na reeducação funcional,

no controle das lesões que geram incapacidades e que favoreçam a estabilidade das condições clínicas e funcionais. A assistência domiciliar em reabilitação configurará medida essencial no atendimento desse segmento populacional, compreendendo desde os serviços de apoio à vida cotidiana até o oferecimento de suporte clínico especializado em situação de internamento no domicílio. Para tal assistência deverão ser previstos os recursos necessários à complementação diagnóstica e as intervenções de caráter preventivo, como, por exemplo, fornecimento de oxigênio.

3.3 Prevenção de deficiências

A implementação de estratégias de prevenção será fundamental para a redução da incidência de deficiências e das incapacidades delas decorrentes, tendo em vista que cerca de 70% dos casos são evitáveis ou atenuáveis com a adoção de medidas apropriadas e oportunas (BRASIL, 1992). O conhecimento da prevalência de doenças e de deficiências potencialmente incapacitantes configurará subsídio essencial para o desenvolvimento das ações de prevenção e a adoção de medidas destinadas a reduzir ou eliminar as causas de deficiências. As diferentes realidades regionais brasileiras, que compreendem, entre outros, aspectos específicos de ambientes e processos de produção, de emprego e de renda, além de questões culturais que determinam a prevalência de doenças potencialmente incapacitantes, deverão ser reconhecidas e consideradas nas estratégias de prevenção.

As medidas preventivas envolverão ações de natureza informativa e educativa dirigidas à população, relacionadas ao atendimento pré-natal adequado e à detecção precoce de deficiências, bem como de conscientização e formação de recursos humanos qualificados para a prestação de uma atenção eficiente em tal contexto. Nesse sentido, deverão ser promovidos processos educativos

e campanhas de comunicação social que esclareçam e estimulem a população em geral e os segmentos de risco a adotar estilos de vida saudáveis e, conseqüentemente, a abandonar hábitos nocivos, como o sedentarismo, o tabagismo e o uso de drogas.

Os programas de vacinação que, sabidamente, contribuem para a prevenção de deficiências deverão incluir ações informativas à população em geral, enfocando a inter-relação da imunização e a prevenção de deficiências, utilizando-se de linguagem acessível e de recursos variados e abrangentes. Nesse particular, ênfase especial será dada às atividades de vacinação contra a poliomielite, o sarampo e a rubéola. A investigação da citomegalovirose deverá também ser incentivada e possibilitada nos serviços de acompanhamento de gestantes. Ao lado disso, serão implementadas medidas que contemplem a segurança e a saúde nos ambientes de trabalho, destinadas a prevenir os acidentes e as doenças profissionais, tanto no setor urbano quanto no rural.

Promover-se-á, por outro lado, o acesso da população aos exames mais específicos para detecção de doenças genéticas que determinam deficiência, com destaque para o exame de cariótipo e pesquisa para outros erros inatos do metabolismo em geral, tais como: fenilcetonúria, hemoglobinopatias, hipertiroidismo congênito, entre outras enfermidades. Deverão ser também promovidos serviços de genética clínica para que se proceda a um adequado aconselhamento genético às famílias. Procedimentos de acompanhamento do desenvolvimento infantil nos seus aspectos motor, cognitivo e emocional deverão ser valorizados nos programas de saúde da criança como uma importante estratégia de prevenção de deficiências na referida população. A articulação e a integração na implementação da Política de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências serão, igualmente, iniciativas essenciais, principalmente mediante o estabelecimento de parcerias entre os vários setores e órgãos envolvidos, em todos os níveis de governo, com o

objetivo de diminuir ao máximo o número de vítimas e, conseqüentemente, de seqüelas que determinam algum tipo de deficiência.

3.4 Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação

Adequando-se às normas que disciplinam a criação de fontes de dados e ajustando-se às condições propostas nos fundamentos da Rede Interagencial de Informações para a Saúde (Ripsa), deverão ser criados mecanismos específicos para a produção de informações a respeito de deficiências e incapacidades no âmbito do SUS.

O monitoramento permanente da ocorrência de deficiências e incapacidades, assim como a análise de prevalência e tendência, constituirá prioridade do SUS nas três esferas de governo. Tais iniciativas visarão ao provimento oportuno de informações para a tomada de decisões quanto à adoção das medidas preventivas e à organização dos serviços especializados de assistência reabilitadora, além de subsídios para a identificação de linhas de pesquisa e a organização de programas de capacitação de recursos humanos.

Buscar-se-á, por iniciativa dos gestores do SUS, fomentar a realização de estudos epidemiológicos e clínicos, com periodicidade e abrangência adequadas, de modo a produzir informações sobre a ocorrência de deficiências e incapacidades. Para a efetivação desses estudos, será recomendável o uso da metodologia de inquérito domiciliar da Opas, com a devida adaptação à realidade brasileira, tanto nos aspectos relativos à sua aplicação quanto nos relacionados à interpretação de seus resultados. No que se refere aos censos demográficos, deverá ser buscado, por intermédio dos órgãos competentes, o estabelecimento de articulação com o IBGE, visando ao ajuste dos quesitos específicos das planilhas censitárias, favorecendo, assim, a adequada e real apuração dos casos de deficiências e incapacidades existentes na população, bem como o

detalhamento necessário à tomada de decisões dos gestores do SUS. Da mesma forma, promover-se-á a compatibilização de quesitos que permitam a extração de dados e informações específicos das Pesquisas Nacionais por Amostra de Domicílios.

Na busca de informações de interesse gerencial, ênfase será dada à análise de dados dos sistemas de informação sobre a produção e o pagamento de serviços ambulatoriais, hospitalares, de diagnóstico complementar, bem como o fornecimento de órteses e próteses no âmbito do SUS, de que são exemplos o SIA-SUS e o SIH-SUS. Desses sistemas serão extraídos dados que permitam análises qualitativas e quantitativas a respeito do diagnóstico da deficiência e do tratamento oferecido, facilitando a identificação, a localização das pessoas portadoras de deficiências e caracterizando o perfil dessa clientela, a sua distribuição, bem como o impacto dos custos, no âmbito dos recursos públicos, da atenção prestada a essa população, observando-se, também, a conjuntura e as diversidades regionais.

No tocante à infra-estrutura dos serviços e aos profissionais de saúde, serão promovidos, anualmente, levantamentos e cadastramentos de unidades e especialistas envolvidos na assistência às pessoas portadoras de deficiências. Tais informações serão utilizadas para a análise da oferta de leitos, dos serviços ambulatoriais e de diagnóstico complementar, de modo a identificar lacunas e superposições que estejam dificultando o acesso universal e a oferta integral preconizados para o SUS. Os levantamentos propiciarão a realização de análises sob os mais variados prismas da questão, como, por exemplo, o conhecimento da distribuição geográfica dos serviços especializados, a cobertura viabilizada por tais serviços, a quantificação e a qualificação dos profissionais de saúde atuantes na área das deficiências nos serviços em âmbito federal, estadual e municipal. O cruzamento das informações disponibilizadas pelas diversas fontes de dados será essencial para o adequado equacionamento das questões relativas à saúde da pessoa portadora de deficiência. Continuamente, estudos analíticos

serão promovidos mediante a superposição crítica dos resultados dos censos periódicos, das pesquisas censitárias domiciliares anuais, dos estudos epidemiológicos e clínicos, dos cadastramentos e dos levantamentos de infra-estrutura.

3.5 Organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência

A atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência deverá reafirmar a importância do desenvolvimento de ações de forma descentralizada e participativa, conduzidas, em especial, segundo a diretriz do SUS relativa ao comando único em cada esfera de governo. Além disso, levará em conta que a rede de serviços de atenção à saúde desse segmento terá sempre interfaces com outras políticas públicas. Nesse sentido, a atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência comportará a organização das ações e dos serviços em pelo menos três níveis de complexidade, interdependentes e complementares: (1) atenção básica; (2) atenção ambulatorial especializada; e (3) atenção ambulatorial e hospitalar especializada.

No nível de atenção básica, os serviços deverão estar qualificados para desenvolver:

- ações de prevenção primária e secundária – como, por exemplo, controle da gestante de alto-risco, atenção à desnutrição – detecção precoce de fatores de riscos – como controle da hipertensão arterial e combate ao tabagismo – bem como o atendimento às intercorrências gerais de saúde da população portadora de deficiência;
- ações básicas de reabilitação com vistas a favorecer a inclusão social, de que são exemplos orientações para a mobilidade de portadores de deficiência visual, prevenção de deformidades mediante posturas adequadas e estimulação da fala para portadores de distúrbios de comunicação.

Nesse nível, a intervenção de caráter individual, familiar, grupal e comunitária deverá organizar-se de forma complementar ao nível secundário especializado. Serão continuamente fomentados programas de reabilitação em parceria com a comunidade, nos quais os serviços respectivos e as lideranças comunitárias trabalhem juntos com o objetivo de resolver os problemas funcionais e a inclusão social dos portadores de deficiência. Tais medidas, definidas a partir das necessidades dos usuários, deverão ser devidamente articuladas, planejadas e implementadas de forma intersetorial e descentralizada. As ações, por sua vez, serão desenvolvidas por familiares ou agentes comunitários capacitados e supervisionados, com avaliação constante e sistematizada.

Já no nível de atenção secundária, os serviços deverão estar qualificados para atender às necessidades específicas das pessoas portadoras de deficiência advindas da incapacidade propriamente dita. Nesse nível, por conseguinte, será prestado o tratamento em reabilitação para os casos referendados, mediante atuação de profissionais especializados para tal e utilização de tecnologias apropriadas (tais como fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, avaliação e acompanhamento do uso de órteses e próteses, entre outras). Nesse nível, a organização das ações comporá um planejamento de abrangência local e regional, definida em bases epidemiológicas, e terá caráter complementar à atenção básica e ao atendimento terciário, tendo em conta um sistema de referência e contra-referência, objetivando o alcance da maior cobertura e resolubilidade possível dos casos detectados. As ações de nível secundário deverão ser executadas por equipe multiprofissional, de caráter interdisciplinar, de acordo com a disponibilidade local de recursos humanos especializados. Será fundamental, nesse nível, o fornecimento de órteses, próteses, equipamentos auxiliares, bolsas de ostomia e demais itens de tecnologia assertiva necessária.

O nível terciário – ambulatorial e hospitalar – deverá estar qualificado para prestar atendimento aos casos de reabilitação cujo momento da instalação da incapacidade, o seu tipo e grau justifiquem uma intervenção mais freqüente e intensa, requerendo, portanto, tecnologia de alta complexidade e recursos humanos mais especializados. Será importante que os serviços nesse nível tenham caráter docente e assistencial, vinculados aos centros universitários ou formadores de recursos humanos. Nesse nível, ainda, promover-se-á a formulação, em conjunto com os demais níveis, de instrumentos de avaliação da eficiência e da eficácia do processo reabilitativo, bem como dos instrumentos de resultados e de impactos alcançados na região. Tais serviços estarão estruturados por especificidade da deficiência e contarão igualmente com equipe multiprofissional e interdisciplinar que considere a globalidade das necessidades dos usuários. Assim, além de fornecer o conjunto das ajudas técnicas (tecnologia assertiva), característica do nível secundário, deverá desenvolver atividades nos campos da pesquisa e da capacitação de recursos humanos, bem como dispor na sua estrutura de serviços de apoio, como aqueles inerentes, por exemplo, às áreas de neurologia, foniatria, ortopedia e traumatologia.

A organização e o funcionamento dos serviços de atenção à pessoa portadora de deficiência compreenderão também a assistência domiciliar. A rede de atenção integral à pessoa deficiente deverá, necessariamente, prover os serviços necessários da forma mais próxima possível, tanto do ponto de vista geográfico quanto social e cultural da comunidade, integrando-se efetivamente no contexto da municipalização da saúde. Na ausência de condições para tal, deverão ser feitos os encaminhamentos necessários, bem como o acompanhamento dos resultados alcançados.

Promover-se-á a disponibilidade de serviços de média complexidade, no nível regional, os quais poderão ser implantados por municípios de maior porte, por meio de consórcios intermuni-

país ou, onde não for possível, por intermédio do Estado. A rede de serviços deverá garantir a detecção de todos os tipos e graus de deficiência, incluindo a atenção a pacientes com severo nível de dependência, bem como o conjunto de suas necessidades no âmbito da saúde. Unidades assistenciais filantrópicas poderão integrar, de forma complementar, a rede de serviços.

A porta de entrada do usuário deverá ser a unidade básica de saúde ou os serviços de emergência ou pronto atendimento, onde será assistido, receberá orientação e ou encaminhamento para a unidade mais adequada ao seu caso. Essa dinâmica possibilitará uma distribuição racional da clientela, evitando a sobrecarga de qualquer um dos serviços. O fato de ser assistido por um serviço de menor complexidade não implicará o não-atendimento nos demais integrantes dos outros níveis.

A unidade básica constituirá, portanto, o local por excelência do atendimento à pessoa portadora de deficiência dada a sua proximidade geográfica e sociocultural com a comunidade circundante e, para isso, será necessário que esteja apta a oferecer atendimento resolutivo para a maioria dos problemas e das necessidades.

Será fundamental a articulação entre os gestores municipais visando a garantir o cumprimento da programação pactuada e integrada das ações voltadas às pessoas portadoras de deficiência. Nesse sentido, será igualmente estratégica a instalação de uma rede regionalizada, descentralizada e hierarquizada de serviços de reabilitação que contemple ações de prevenção secundária, diagnóstico etiológico, sindrômico e funcional; orientação prognóstica, ações básicas e complexas de reabilitação, além daquelas voltadas à inclusão social, e promova a inter-relação dos serviços existentes. As unidades de reabilitação funcionarão na conformidade das orientações estabelecidas nas Portarias SNAS n.º 303, n.º 304, n.º 305 e n.º 306, editadas em 1993.

Os estados e municípios definirão mecanismos de acompanhamento, controle, supervisão e avaliação de serviços de reabilitação, visando à garantia da qualidade do atendimento e a uma reabilitação integradora e global da pessoa portadora de deficiência. Um aspecto essencial na organização e no funcionamento dos serviços será o estabelecimento de parcerias com os diversos níveis de governo e com organizações não-governamentais que têm larga experiência no atendimento a esse segmento populacional.

O serviço de saúde local deverá atuar de forma articulada com a área de assistência social visando, em especial, a facilitar o acesso ao tratamento da pessoa portadora de deficiência.

3.6 Capacitação de recursos humanos

A disponibilidade de recursos humanos capacitados para o desenvolvimento das ações decorrentes desta política será enfocada como prioritária. Nesse sentido, a formação de recursos humanos em reabilitação deverá superar a escassez de profissionais com domínio do processo reabilitador e que atuem segundo a interdisciplinaridade aqui proposta. Visando a garantir o direito ao atendimento de saúde estabelecido nesta política e o acesso à reabilitação a quem dela necessitar, buscar-se-á formar equipes interdisciplinares, compostas por profissionais de níveis técnico e universitário, as quais serão submetidas continuamente a cursos de qualificação e atualização.

Os programas de formação e treinamento serão promovidos junto aos diferentes órgãos envolvidos com a questão, tanto dos níveis federal quanto estadual e municipal, os quais buscarão o engajamento das instituições públicas não-estatais nesse trabalho. Ao lado disso, promover-se-á o desenvolvimento de ações conjuntas com o Ministério da Educação e as instituições de ensino superior, tendo em vista a necessidade de que sejam incorporadas disciplinas e conteúdos de reabilitação e atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência

nos currículos de graduação da área da Saúde. As instituições de ensino superior deverão ser estimuladas a incorporar conteúdos de reabilitação na parte diversificada dos currículos dos cursos de graduação, de acordo com a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, com o objetivo de fomentar projetos de pesquisa e extensão nessa área do saber.

Deverá ser estimulada também, junto às agências de fomento ao ensino de pós-graduação e pesquisa – tais como o CNPq, a Capes, a Fiocruz e as fundações estaduais – a ampliação do número de vagas e de bolsas de estudo e de pesquisa voltadas para a formação de profissionais e pesquisadores de alto nível na área de reabilitação. Buscar-se-á da mesma forma incentivar os centros de referência em medicina de reabilitação para o desenvolvimento de cursos de capacitação, entre outras atividades de educação continuada, para o atendimento às pessoas portadoras de deficiência destinados aos profissionais do SUS e da rede suplementar de assistência.

Os agentes comunitários de saúde e os profissionais que atuam nas equipes de saúde da família deverão receber treinamento que os habilite para o desenvolvimento de ações de prevenção, detecção precoce, intervenção específica e encaminhamento adequado das pessoas portadoras de deficiência. A capacitação de agentes de saúde para a atenção ao portador de deficiência, nos aspectos referentes à assistência e à reabilitação, deverá ser promovida no contexto das ações de saúde da família e de saúde comunitária, sempre na perspectiva da promoção de uma vida saudável e da manutenção dos ganhos funcionais. Além disso, serão promovidos treinamentos para a capacitação profissional do atendente pessoal, com enfoque na valorização, na autonomia e na individualidade do portador de deficiência, como elementos de apoio para o estímulo à vida independente dessas pessoas, com respeito às suas necessidades. Deverão ser criados ainda, em articulação com o Ministério da Educação, cursos com o objetivo de formar profissionais especializados na produção de órteses e próteses nos níveis médio e superior.

4 RESPONSABILIDADES INSTITUCIONAIS

A atenção à pessoa portadora de deficiência envolve esforços de múltiplas instituições públicas e privadas, bem como de organizações civis, cujo objetivo final é a inclusão da pessoa portadora de deficiência em sua comunidade, habilitando-a ao trabalho e ao exercício da vida social, segundo as suas possibilidades.

Nesse sentido, são atribuições dos gestores do SUS, de acordo com as suas respectivas competências e de forma articulada, criar as condições e atuar de modo a viabilizar o alcance dos propósitos desta política, que são: reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – e proteger a saúde do referido segmento populacional, bem como prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências. Essa forma de atuação significará compartilhar responsabilidades tanto no âmbito interno do setor Saúde quanto no contexto de outros setores.

Assim, nas suas respectivas áreas de abrangência, os gestores buscarão estabelecer processos permanentes de articulação e integração institucional, tendo em vista a consolidação de compromissos intersetoriais, os quais deverão configurar parcerias efetivas. Promoverão, também, a participação de diferentes segmentos da

sociedade que possam contribuir para a implementação das diretrizes desta política.

4.1 Articulação intersetorial

No âmbito federal, o processo de articulação deverá envolver os setores a seguir identificados, com os quais procurar-se-á estabelecer parcerias que viabilizem o alcance dos objetivos preconizados.

1) Ministério da Educação:

A parceria com tal Ministério buscará, sobretudo:

- a) a difusão, junto às instituições de ensino e da comunidade escolar, de informações relacionadas às deficiências, à prevenção e à limitação das incapacidades de modo a contribuir para a qualidade de vida desse segmento populacional;
- b) o estímulo à criação de centros de referência em reabilitação nos hospitais universitários, com atuação integrada com o SUS, voltado ao atendimento da pessoa portadora de deficiência, bem como ao treinamento contínuo de equipes interdisciplinares de reabilitação;
- c) a garantia de retaguarda clínica às pessoas portadoras de deficiência inscritas na rede de ensino básico, em estreita parceria com as respectivas secretarias estaduais e municipais de educação e saúde;
- d) a reavaliação e a adequação de currículos, metodologias e material didático de formação de profissionais na área da Saúde, visando ao atendimento das diretrizes fixadas nesta política;
- e) a colaboração com as secretarias de educação dos estados e municípios no treinamento e na capacitação dos docentes para o trabalho com as pessoas portadoras de deficiências, tendo em vista a sua inclusão no ensino regular;

f) a inclusão de conteúdos relacionados à reabilitação nos currículos dos cursos de graduação da área da Saúde.

2) Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome:

A parceria com tal Ministério terá como objetivos em especial:

- a) a realização de pesquisas epidemiológicas junto aos seus segurados relativas às doenças potencialmente incapacitantes, sobretudo quanto aos seus impactos nos indivíduos e na família, na sociedade, na previdência social e no setor Saúde;
- b) o encaminhamento do segurado, portador de deficiência, reabilitado pelo sistema de saúde, para programas de trabalho com ênfase na reeducação profissional, no trabalho domiciliar e nas cooperativas de prestação de serviço;
- c) a difusão, junto aos seus serviços e àqueles sob sua supervisão, de informações sobre a proteção da saúde do portador de deficiência, a prevenção secundária e a limitação ou a recuperação de incapacidades;
- d) a promoção de treinamento de grupos de cuidadores para a identificação de deficiências e a promoção de cuidados básicos ao portador de deficiências, tendo em vista a manutenção da qualidade de vida;
- e) a inclusão na rede do SUS das unidades da rede da assistência social que já desenvolvem ações de reabilitação multidisciplinares especializadas para o atendimento de todos os tipos de deficiência;
- f) a promoção da observância das normas relativas à criação e ao funcionamento de instituições de reabilitação e que assistem pessoas portadoras de deficiência nas unidades próprias e naquelas sob a sua supervisão.

3) Ministério da Justiça:

Com tal Ministério, buscar-se-á, sobretudo:

- a) a observância de mecanismos, normas e legislações que estejam voltados para a promoção e a defesa dos direitos da pessoa portadora de deficiência no tocante às questões de saúde;
- b) a promoção da aplicação dos dispositivos de segurança no trânsito, principalmente no tocante ao uso do cinto de segurança;
- c) a promoção, junto aos estados e municípios, de processos educativos relacionados ao trânsito e voltados à redução do número de vítimas e à conseqüente diminuição de seqüelas que determinem algum tipo de deficiência;
- d) o fornecimento de subsídios ao Ministério Público no tocante à criminalização da discriminação e do preconceito referentes à recusa, ao retardo ou à limitação dos serviços médicos, hospitalares e ambulatoriais à pessoa portadora de deficiência;
- e) o provimento das informações sobre os direitos conquistados na área da Saúde ao cidadão portador de deficiência, em articulação com a Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde).

4) Ministério das Cidades / Ministério dos Transportes:

No âmbito desses Ministérios, a parceria objetivará, em especial:

- a) a promoção de planos de habitação e moradia que permitam o acesso e a locomoção das pessoas portadoras de deficiência e que eliminem, portanto, barreiras arquitetônicas e ambientais que dificultem ou impeçam a independência funcional dessas pessoas;

- b) a instalação de equipamentos comunitários públicos adequados para que sejam utilizados pela população portadora de deficiência;
- c) a promoção de ações na área de transportes urbanos que permitam e facilitem o deslocamento da pessoa portadora de deficiência, sobretudo daquela que apresenta dificuldades de locomoção, em conformidade com as normas relativas à acessibilidade.

5) Ministério do Trabalho e Emprego:

Com tal Ministério, a parceria a ser estabelecida visará, principalmente:

- a) à melhoria das condições de emprego, de forma que compreenda a eliminação das discriminações no mercado de trabalho e a criação de condições que permitam a inserção das pessoas portadoras de deficiências na vida socioeconômica das comunidades;
- b) à promoção de cursos e de materiais informativos voltados à eliminação do preconceito em relação ao portador de deficiência e destinados a empregadores;
- c) ao encaminhamento das pessoas portadoras de deficiência reabilitadas pelo sistema de saúde para cursos de capacitação profissional e inserção no mercado de trabalho.

6) Ministério do Esporte e Turismo:

A parceria objetivará em especial:

- a) a implementação e o acompanhamento de programas esportivos e de atividades físicas destinados às pessoas portadoras de deficiência, tendo como base o conceito de qualidade de vida e a utilização dessas medidas para a manutenção dos ganhos funcionais obtidos com o programa de reabilitação;

b) a promoção do turismo adaptado ao portador de deficiência, como elemento de qualidade de vida e inclusão social.

7) Ministério da Ciência e Tecnologia:

Buscar-se-á, com tal Ministério, o estabelecimento de parcerias que fomentem, sobretudo, o desenvolvimento de pesquisas na área da reabilitação, contemplando:

(a) estudos de prevalência de incapacidades; (b) validação de novas tecnologias para diagnóstico e tratamento da pessoa portadora de deficiência; (c) gerenciamento das informações referentes ao impacto social e funcional da reabilitação; (d) capacitação, reorganização e atualização tecnológica dos Centros de Reabilitação; e (e) avaliação da eficiência e eficácia dos modelos de atenção hospitalar, dos centros de reabilitação ambulatorial e de assistência domiciliar.

4.2 Responsabilidades do gestor federal do SUS (Ministério da Saúde)

- A) Implementar, acompanhar e avaliar a operacionalização desta Política, bem como os planos, os programas e os projetos dela decorrentes.
- B) Assessorar os estados na formulação e na implementação de suas respectivas políticas, consoante as diretrizes aqui fixadas.
- C) Criar mecanismos que vinculem a transferência de recursos às instâncias estaduais e municipais ao desenvolvimento de um modelo adequado de atenção à saúde e de reabilitação da pessoa portadora de deficiência.
- D) Promover a capacitação de recursos humanos necessários à implementação desta política.
- E) Apoiar a estruturação de centros de referência em reabilitação, preferencialmente localizados em instituições de en-

sino superior envolvidas na formação contínua de recursos humanos específicos para a atenção à pessoa portadora de deficiência.

- F) Realizar e apoiar estudos e pesquisas de caráter epidemiológico, visando ampliar o conhecimento sobre a população portadora de deficiência e a subsidiar o planejamento de ações decorrentes desta política.
- G) Promover a disseminação de informações relativas à saúde da pessoa portadora de deficiência, bem como de experiências exitosas em reabilitação.
- H) Promover processo educativo voltado à eliminação do preconceito em relação ao portador de deficiência.
- I) Promover o fornecimento de medicamentos, órteses e próteses necessárias à recuperação e à reabilitação da pessoa portadora de deficiência.
- J) Promover mecanismos que possibilitem a participação da pessoa portadora de deficiência nas diversas instâncias do SUS, bem como o exercício do seu próprio papel no tocante à avaliação dos serviços prestados nas unidades de saúde.
- L) Promover a criação, na rede de serviços do SUS, de unidades de cuidados diurnos em centros de reabilitação-dia, de atendimento domiciliar, bem como de outros serviços suplementares para a pessoa portadora de deficiência.
- M) Promover o desenvolvimento de ações de reabilitação, com a utilização dos recursos comunitários, em conformidade com o modelo preconizado pelas estratégias de saúde da família e de agentes comunitários de saúde.
- N) Promover o cumprimento das normas e dos padrões de atenção das pessoas portadoras de deficiência nos estabelecimentos de saúde e nas instituições que prestam atendimento a estas pessoas.

- O) Promover a adoção de práticas, estilos e hábitos de vida saudáveis por parte da população em geral, mediante a mobilização de diferentes segmentos da sociedade e por intermédio de campanhas publicitárias e de processos de educação permanente, visando à prevenção de deficiências.
- P) Promover a adoção de práticas, estilos e hábitos de vida saudáveis por parte da população portadora de deficiência, mediante a mobilização de diferentes segmentos da sociedade e por intermédio de campanhas publicitárias e de processos de educação permanente, visando prevenir agravos de deficiências já instaladas.
- Q) Prestar cooperação técnica aos estados e municípios na implementação das ações decorrentes desta política.
- R) Organizar e manter sistemas de informação e análise relacionados à situação de saúde e das ações dirigidas às pessoas portadoras de deficiência.

4.3 Responsabilidades dos gestores estaduais de saúde (secretarias estaduais de saúde)

- A) Elaborar, coordenar e executar a política estadual da pessoa portadora de deficiência, consoante esta Política Nacional.
- B) Promover a elaboração e/ou a adequação dos planos, dos programas, dos projetos e das atividades decorrentes desta política.
- C) Promover processo de articulação entre os diferentes setores no estado com vistas à implementação das Políticas Nacional e Estadual de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.
- D) Promover a capacitação de recursos humanos necessários à consecução das Políticas Nacional e Estadual.

- E) Promover o acesso dos portadores de deficiência aos medicamentos, às órteses e às próteses e a outros insumos necessários para sua recuperação e reabilitação.
- F) Prestar cooperação técnica aos municípios na implementação das ações decorrentes desta política.
- G) Viabilizar a participação da pessoa portadora de deficiência nas diversas instâncias do SUS.
- H) Promover a criação, na rede de serviços do SUS, de unidades de cuidados diurnos (centros-dia), de atendimento domiciliar e de outros serviços complementares para o atendimento das pessoas portadoras de deficiência.
- I) Promover o desenvolvimento de ações de reabilitação, com utilização dos recursos comunitários, conforme o modelo preconizado pelas estratégias de saúde da família e de agentes comunitários de saúde.
- J) Promover a adoção de práticas, estilos e hábitos de vida saudáveis, por parte da população em geral, mediante a mobilização de diferentes segmentos da sociedade e por intermédio de campanhas publicitárias e de processos de educação permanentes, visando prevenir deficiências.
- L) Promover a adoção de práticas, estilos e hábitos de vida saudáveis por parte da população portadora de deficiência, mediante a mobilização de diferentes segmentos da sociedade e por intermédio de campanhas publicitárias e de processos de educação permanentes, visando prevenir agravos de deficiências já instaladas.
- M) Organizar e manter sistemas de informação e análise relacionados à situação de saúde e das ações dirigidas às pessoas portadoras de deficiência.
- N) Promover o cumprimento das normas e dos padrões de atenção aos portadores de deficiência nos serviços de saúde e nas instituições que cuidam destas pessoas.

- O) Promover a organização de rede de atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência em conformidade com as diretrizes aqui estabelecidas.

4.4 Responsabilidades dos gestores municipais de saúde (secretarias municipais de saúde ou organismos correspondentes)

- A) Coordenar e executar as ações decorrentes das Políticas Nacional e Estadual de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, definindo componentes específicos que devem ser implementados no seu âmbito respectivo.
- B) Promover as medidas necessárias visando à integração da programação municipal à do estado.
- C) Promover o treinamento e a capacitação de recursos humanos necessários à operacionalização das ações e das atividades específicas na área de saúde da pessoa portadora de deficiência.
- D) Promover o acesso a medicamentos, órteses e próteses necessários à recuperação e à reabilitação das pessoas portadoras de deficiência.
- E) Estimular e viabilizar a participação das pessoas portadoras de deficiência nas instâncias do SUS.
- F) Promover a criação, na rede de serviços do SUS, de unidades de cuidados diurnos (centros-dia), de atendimento domiciliar e de outros serviços alternativos para as pessoas portadoras de deficiência.
- G) Viabilizar o desenvolvimento de ações de reabilitação, com utilização dos recursos comunitários, conforme o modelo preconizado pelas estratégias de saúde da família e de agentes comunitários de saúde.

- H) Organizar e coordenar a rede de atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência em conformidade com as diretrizes aqui estabelecidas.
- I) Promover a adoção de práticas, estilos e hábitos de vida saudáveis por parte da população em geral, visando à prevenção de deficiências.
- J) Promover a adoção de práticas, estilos e hábitos de vida saudáveis para a população portadora de deficiência, visando prevenir os agravos de deficiências já instaladas.
- L) Organizar e manter sistemas de informação e análise relacionados à situação de saúde e das ações dirigidas às pessoas portadoras de deficiência.
- M) Realizar a articulação com outros setores existentes no âmbito municipal, visando à promoção da qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência.
- N) Apoiar a formação de entidades voltadas para a promoção da vida independente de forma integrada com outras instituições que prestam atendimento às pessoas portadoras de deficiência.

5 ACOMPANHAMENTO E AVALIAÇÃO

A implementação desta Política Nacional está pautada em processo de acompanhamento e avaliação permanente que permita o seu contínuo aperfeiçoamento, a partir das necessidades que venham a ser indicadas na sua prática.

Para o desenvolvimento do processo, serão definidos indicadores e parâmetros específicos que, aliados aos dados e às informações gerados pela avaliação dos planos, dos programas, dos projetos e das atividades que operacionalizarão esta política, possibilitarão que se conheça o grau de alcance do seu propósito, bem como o impacto sobre a qualidade de vida das pessoas portadoras de deficiência.

Entre os indicadores que poderão ser utilizados nesse processo figuram, por exemplo: índices de cobertura assistencial; taxa de capacitação de recursos humanos; distribuição de medicamentos, órteses e próteses; taxa de implementação de novos leitos de reabilitação; comparações de informações gerenciais; taxas de morbidade; censos demográficos; pesquisa por amostragem domiciliar.

Ao lado disso, no processo de acompanhamento e avaliação referido, deverão ser estabelecidos mecanismos que favoreçam também que se verifique em que medida a presente política tem

contribuído para o cumprimento dos princípios e das diretrizes de funcionamento do SUS, explicitados na Lei n.º 8.080/90, sobretudo no seu capítulo II, art. 7º. Entre esses, destacam-se:

- 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).

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, L. A. D. *A proteção constitucional das pessoas portadoras de deficiência*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1994. 140 p.

BARROS FILHO, T. E. P. et al. *Revista Hospital das Clínicas*, São Paulo, v. 45, n. 3, p. 123-126, 1990.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal; Centro Gráfico. 1998. 292. p.

_____. Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional para a Pessoa Portadora de Deficiência. Conselho Consultivo. *Subsídios para planos de ação dos governos federal e estadual na área de atenção ao portador de deficiência*. Brasília: CORDE, 1994.

_____. Ministério da Ação Social. Coordenadoria Nacional para a Pessoa Portadora de Deficiência. *Política nacional de prevenção de deficiências*. Brasília: CORDE, 1992.

_____. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial*. Brasília, 1994. (Livro 1).

_____. Ministério da Educação. *Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional*. Brasília, 1996.

_____. Ministério da Justiça. *Relatório da Câmara Técnica sobre Reabilitação Baseada na Comunidade*. [Brasília]: SDC, CORDE, 1995.

_____. Ministério da Saúde. *Norma Operacional Básica 01/96 do Sistema Único de Saúde*. Brasília, 1997.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. *Promoção da saúde*. Brasília, 1998. Mimeografado.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. *Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços*. Brasília, 1995. p. 48.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. *Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde*. Brasília, [199-].

BRITO, P.; VEITZMAN, S. *Causas da cegueira em criança*. São Paulo: Arquivo brasileiro de oftalmologia, 1998.

CARVALHO, K. M. et al. Characteristics of a pediatric low-vision population. *J.Pediatr.Ophthalmol.Strabismus*, [S.l.], v. 35, p. 162-5, 1996.

CASTRO JUNIOR, N. P. et al. *Deficiência auditiva infantil: aspectos de incidência, etiologia e avaliação audiológica*. Revista Brasileira de Otorrinolaringologia, São Paulo, v. 46, p. 228-36, 1980.

_____. *Do estudo da audiometria de tronco cerebral em neonatos normais e de alto risco*, 1991. 78 p. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina. São Paulo: CIDI, 1991.

CHRISTENSEN, E.; MELCHIOR, J. Cerebral Palsy. A Clinical and Neuropathological Study. *Clinic in Development Medicine*, Heinemann-London, n. 25 W. 1967.

CLIFTON, G. L. Spinal Cord in Jury in the Houston Galveston Area. *Tex – Méd.*, [S.l.], v. 79, p. 55-8.

COMITE DE DEFESA DOS DIREITOS DA CRIANÇA. Prevenção de deficiências. Brasília: Corde, [19--]. p. 34.

DECLARAÇÃO DE SALAMANCA E LINHA DE AÇÃO SOBRE NECESSIDADES EDUCATIVAS ESPECIAIS. Tradução de Edilson Alkimim da Cunha. 2. ed. Brasília: Corde, 1997. 54 p.

DIAMENT, A.; Cypel, S. *Neurologia Infantil*. 3. ed. [S. l.]: Livraria Atheneu, 1996.

EDUCAÇÃO INCLUSIVA, DESENHO UNIVERSAL E INTREGAÇÃO. Hyperlink. Disponível em: <<http://www.gente.gente.especial.com.br/arquitetura.htm>>. Acesso em: 2 set. 2002.

FOSTER, A. *Blindness prevention, statistics and principles of control, workshop of ocular health*. São Paulo: [s. n.], 1999.

GILBERT, C.; AWAN, H. Blindness in children. *BMJ*. [S.l.], v. 327, p. 760-1, 2003.

HADDAD, M. A. O. et al. Causes of visual impairment in childhood and adolescence: a retrospective study of 1917 cases. In: STUEN, C. et al. *Vision Rehabilitation - Assessment, Intervention and Outcomes*. New York: Swets & Zeitlinger, 2000. p. 371-5.

INFORMAPAE. *Boletim Mensal da Federação Nacional das APAES*, [S.l.], v. 4, jan., 1996.

JANNUZI, G. ; S. M.; JANNUZI, N. *Portadores de necessidades especiais no Brasil: reflexões a partir do censo demográfico 1991*. Revista Integração: SEESP; MEC, Brasília, v. 7, n. 18, p. 40-46, 1997.

KARA, J. et al. Causas de deficiência visual em crianças. *Bol. of Panam.*, [S.l.], 1997, v. 5, p. 405- 412, 1994.

KARA-JOSÉ, N. et al. Estudo retrospectivo dos primeiros 140 casos atendidos na Clínica de Visão Subnormal do Hospital de Clínicas da Unicamp. *Arq. Bras. Oftalmol*, [S.l.], p. 51-6, 1988.

KEEFFE, J. Childhood vision impairment. *Br. J. Ophthalmol.* [S. l.], v. 88, n. 6, p. 728-29, 2004.

LAURENTI, R. et al. *Estatística de saúde*. São Paulo: EPU, 1990.

LEAL, D. B. et al. Atendimento a portadores de visão subnormal: estudo retrospectivo de 317 casos. *Arq. Bras. Oftalmo*, [S.l.], v. 58, p. 439-47, 1995.

LEGISLAÇÃO CONSULTADA. Portarias. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/sas>>. Acesso em: 2 set. 2002.

LEITE, A.; MARANHÃO, H. P. *Situação do atendimento dos portadores de necessidades educativas especiais nos municípios do estado do RJ*. Resultados. Rio de Janeiro:, {s.n.}, 1998.

MAGNITUDE and causes of visual impairment. WHO fact sheet, Geneve, n. 282, 2004.

MAIOR, I. M. M. L. *Políticas públicas sociais para as pessoas portadoras de deficiência no Brasil*. São Paulo: CEBRAP, 1997. p. 31-7. (Cadernos de Pesquisa, 7)

MUÑOZ B.; WEST, S. K. Blindness and visual impairment in the Americas and the Caribbean. *Br. J. Ophthalmol.* [S.L], v. 86, p. 498-504, 2002.

NALLIN, A. *Reabilitação em instituição: suas razões e procedimentos: análise de representação do discurso*. Brasília: Corde, 1985. p. 184.

NORMAS E RECOMENDAÇÕES INTERNACIONAIS SOBRE A DEFICIÊNCIA. Tradução de Edilson Alkimim Cunha. Brasília: Corde, 1996. 113 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionadas à Saúde - Décima Revisão*. São Paulo: Edusp, 1993.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Classificación internacional de las deficiencias actividades e participacion: um manual de las dimensiones de la inhabilitacion e su funcionamiento*. Genebra, 1997. (Versão preliminar).

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. *Programa de ação mundial para as pessoas com deficiências*. Tradução de Edilson Alkmin da Cunha, Brasília: Corde, 1996.

PIZZARELLO, L. et al. Vision 2020: The right to sight. A global initiative to eliminate avoidable blindness. *Arch. Ophthalmol.*, [S.l.], v. 122, p. 615-20, 2004.

REGULY, V. S. *A inserção dos deficientes físicos no mercado de trabalho na região metropolitana de Salvador*. 1998. Monografia apresentada à UNIFACS. Salvador, 1998.

RESNIKOFF, S. et al. Global data on visual impairment in the year 2002. *Bull. World Health Organ.*, Geneve, v. 82, n. 11, p. 844-51, 2004.

RIBAS, J. B. C. *As pessoas portadoras de deficiência na sociedade brasileira*. Brasília: Corde, 1997.

SALIMENE, A. C. M. *Sexo: caminho para a reabilitação*. São Paulo: Cortez, 1995.

SASSAKI, R. K. *Inclusão social: os novos paradigmas para todos os grupos minoritários*. 1997. Disponível em: <<http://www.entreamigos.com.br/temas>>. Acesso em: 2 set. 2002.

SILVEIRA, J. A. M. *Estudo da deficiência auditiva em crianças submetidas a exames de potenciais evocados auditivos: etiologia, grau da deficiência e precocidade diagnóstica*. 1992. 107 p. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. São Paulo, 1992.

TARICO, M. C. et al. The social and vocational outcome of spinal cord injury patients. Paraplegia, the International *Journal of Spinal Cord*: International Medical Society of Paraplegia, [S.l.], v. 30, n. 3, 1992, p. 214-219.

TARTARELA, M. B. et al. Visão subnormal em crianças. *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, [S.l.], v. 54, n. 5, p. 221-224, 1991.

THE UNITED NATIONS CHILDREN'S FUND. Deficiência Infantil: sua prevenção e reabilitação. Relatório da reabilitation International, Junta Executiva do UNICEF, 1980.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Management of low vision in children*. Bangkok: WHO/PBL 93-27, 1992.

_____. Programme for the Prevention of Blindness and Deafness. *Global Initiative for the Elimination of Avoidable Blindness*. Bangkok: WHO/PBL/97, 1997.

_____. Programme for the Prevention of Blindness. *Management of low vision in children* - Report of a WHO Consultation. Bangkok : WHO/PBL/93-27, 1992.

Abordagem multiprofissional e interdisciplinar – assistência prestada por equipe constituída por profissionais de especialidades diferentes que desenvolve processo terapêutico centrado em objetivos hierarquizados, de acordo com as incapacidades apresentadas pelo paciente.

Acidentes vasculoencefálico – alteração na vascularização do cérebro que pode ser isquêmica ou hemorrágica.

Ações básicas de reabilitação – ações que visam a minimizar as limitações e a desenvolver habilidades ou a incrementá-las, compreendendo avaliações, orientações e demais intervenções terapêuticas necessárias, tais como: prevenção de deformidades, estimulação para portadores de distúrbios da comunicação, prescrição e fornecimento de próteses, etc.

Ações complexas de reabilitação – ações que utilizam tecnologia apropriada com o objetivo de conseguir maior independência funcional do portador de deficiência.

Aconselhamento genético – orientação fornecida após a realização de exames genéticos prévios que possibilitem verificar a probabilidade de se ter filhos com problemas genéticos.

Alterações da fala e da linguagem – constituem perda ou anormalidade de caráter permanente, apesar de parcialmente re-

cuperáveis com a terapia, que geram incapacidades para o desempenho de atividades dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

Anemia falciforme – enfermidade hereditária que ocasiona defeito genético nas hemácias, que se tornam disformes quando há baixa oxigenação no sangue, levando à sua destruição.

Anóxia perinatal – falta de oxigênio no parto, o que pode provocar uma lesão cerebral.

Assistência ou atendimento em reabilitação – terapia realizada para reabilitar os pacientes no desenvolvimento de suas capacidades funcionais dentro de suas limitações.

Atendimento hospitalar em reabilitação – terapias realizadas em nível hospitalar objetivando reabilitar os pacientes no desenvolvimento de suas capacidades funcionais dentro de suas limitações.

Avaliação funcional – avaliação da capacidade do indivíduo de manter suas habilidades motoras, mentais e sensoriais para uma vida independente e autônoma.

Bolsa de ostomia – bolsa coletora de secreções intestinais.

Capacidade adaptativa – capacidade de se adequar a uma nova situação.

Capacidade funcional – capacidade do indivíduo de manter as habilidades físicas e mentais necessárias para uma vida independente e autônoma; a avaliação do grau de capacidade funcional é feita mediante o uso de instrumentos multidimensionais.

Cardiopatias – qualquer processo ou doença do coração.

Centros de Referência em Reabilitação – serviços do setor Saúde nos quais são realizadas a reabilitação em nível terciário, pesquisas e a capacitação de recursos humanos.

Condições funcionais – situação encontrada após a avaliação funcional.

Condutas típicas – “manifestações de comportamento típicas de portadores de síndromes e quadros psicológicos, neurológicos ou psiquiátricos que ocasionam atrasos no desenvolvimento e prejuízo no relacionamento social, em grau que requeira atendimento especializado” (MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO, 1994).

Deficiência auditiva – perda bilateral, parcial ou total de 41 decibéis (dB) ou mais aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz.

Deficiência física/motora – alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano que acarreta o comprometimento da função física, apresentando-se sob as formas de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções.

Deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestações antes dos 18 anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho.

Deficiência visual – cegueira cuja acuidade visual for igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; baixa visão que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; casos em que o somatório da medida do campo visual, em ambos os olhos, for igual ou menor que 60°; ocorrência simultânea de qualquer das condições anteriores.

Déficit neurológico – comprometimento ou perda da função causada por lesões no sistema nervoso.

Diagnóstico etiológico – determina a causa das doenças, quer diretas, quer predisponentes, e do seu mecanismo de ação.

Diagnóstico sindrômico – determina os sintomas e os sinais que, considerados em conjunto, caracterizam uma moléstia ou lesão.

Diagnóstico funcional – determina a ação normal ou especial de um órgão e seu grau de comprometimento.

Equipe básica de reabilitação – equipe cuja composição é interdisciplinar – médico e enfermeiro – e conta com a presença ou não de equipe auxiliar treinada.

Erros inatos do metabolismo – doença na qual o organismo não consegue eliminar determinadas substâncias que produz e que lhe causam doenças.

Exame de cariótipo – exame genético mediante o qual são descobertas as anomalias.

Fatores perinatais – ocorrências identificadas no período que vai desde a 20ª semana ou mais de gestação e termina após o 28º dia do nascimento.

Fatores pós-natais – ocorrências identificadas após o nascimento.

Fenilcetonúria – doença metabólica hereditária que ocasiona uma deficiência de fenilalanina-hidroxilase e que, quando não tratada, acarreta retardamento mental (Dicionário Médico – Blakiston).

Genética clínica – é ramo da medicina que trata dos fenômenos da hereditariedade.

Habilitação – processo de desenvolvimento de habilidades.

Hemiplégicos – pessoas portadoras de paralisia de um dos lados do corpo.

Hemofilia – transtorno de coagulação caracterizado por transmissão recessiva ligada ao sexo e que produz uma coagulação anormal ou deficiente do plasma.

Hemoglobinopatias – doenças relacionadas com as alterações na hemoglobina ou com a alteração dos glóbulos vermelhos do sangue.

Hipertireoidismo congênito – estado funcional resultante de insuficiência de hormônios tireoidianos de origem congênita.

Hipoxemia – diminuição do teor de oxigênio no sangue.

Índice de Apgar – avaliação quantitativa das condições do recém-nascido com um a cinco minutos de vida, obtida pela atribuição de pontos à qualidade da frequência cardíaca ao esforço respiratório, à cor, ao tônus muscular e à reação ao estímulo; somando esses pontos, o máximo do melhor índice será de dez.

Inteligência conceitual – refere-se às capacidades fundamentais da inteligência, envolvendo suas dimensões abstratas.

Inteligência prática – refere-se à habilidade de se manter e de se sustentar como pessoa independente nas atividades da vida diária. Inclui capacidades como habilidades sensório-motoras, de autocuidado e segurança, de desempenho na comunidade e na vida acadêmica, de trabalho e de lazer, autonomia.

Inteligência social – refere-se à habilidade para compreender as expectativas sociais e o comportamento de outras pessoas, bem como ao comportamento adequado em situações sociais.

Internação em reabilitação – internação realizada pós-trauma visando às ações de reabilitação intensas e freqüentes.

Internamento (ou internação) no domicílio – assistência médica e paramédica prestada no domicílio.

Lesão – alteração estrutural ou funcional devida a uma doença. Tal termo é utilizado frequentemente em relação às alterações morfológicas.

Lesão medular – alteração da estrutura funcional da medula.

Lesão traumática – alteração produzida por um agente mecânico ou físico.

Lesões nervosas – alterações no sistema nervoso.

Lesões neuromusculares – alteração estrutural ou funcional dos nervos e músculos.

Lesões osteoarticulares – alteração estrutural ou funcional nos ossos e nas articulações.

Manutenção de ganhos funcionais – treinamento contínuo objetivando a preservação das aquisições motoras, mentais ou sensoriais já adquiridas.

Nefropatias – doenças que acometem o sistema renal.

Núcleo (ou centro) de atendimento em reabilitação – local onde são realizadas terapias e outras ações destinadas a possibilitar às pessoas portadoras de deficiência o alcance de sua autonomia funcional.

Orientação prognóstica – aconselhamento na predição da provável evolução e do desfecho de uma doença, lesão ou anomalia.

Órtese – aparelhagem destinada a suprir ou corrigir a alteração morfológica de um órgão, de um membro ou de um segmento de um membro ou a deficiência de uma função.

Ostomias – são órgãos ou a parte interna do organismo que não se comunica com o meio externo e que por alguma anormalidade passa a se comunicar.

Osteoporose – desossificação, com decréscimo absoluto de tecido ósseo, acompanhada de fraqueza estrutural.

Ototoxicose – substâncias tóxicas que afetam a audição.

Paralisia cerebral – qualquer comprometimento de funções neurológicas devido a lesões cerebrais congênitas (anomalia do desenvolvimento durante o primeiro trimestre da gravidez) ou adquirida (ocasionadas por um parto difícil ou por traumatismo acidental durante os primeiros meses de vida).

Paraplégicos – portadores de paralisia dos membros inferiores.

Perda auditiva neurossensorial – um tipo de surdez.

Perturbações psiquiátricas – doenças ou transtornos mentais e emotivos.

Prevenção secundária – consiste no tratamento da doença já instalada, visando a evitar o aparecimento de deficiências ou incapacidades.

Processo reabilitativo – veja o termo reabilitação.

Prótese – aparelho ou dispositivo destinado a substituir um órgão, um membro ou parte do membro destruído ou gravemente acometido.

Reabilitação – segundo o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência da ONU, “é um processo de duração limitada e com objetivo definido com vistas a permitir que uma pessoa com deficiência alcance o nível físico, mental e/ou social funcional ótimo, proporcionando-lhe assim os meios de modificar a sua própria vida. Pode compreender medidas com vistas a compensar a perda de uma função ou uma limitação funcional (por exemplo, ajudas técnicas) e outras medidas para facilitar ajustes ou reajustes sociais”.

Retinopatia diabética – doença da retina causada pela diabetes.

Rubéola – doença contagiosa benigna e aguda, causada por vírus, que afeta crianças e adultos jovens, caracterizada por febre, exantema pouco intenso e linfonopatias fetais, quando a infecção materna ocorre no início da gravidez.

Serviços de apoio à vida cotidiana – ações desenvolvidas por pessoal treinado visando auxiliar as pessoas com deficiência nas atividades da vida diária e da vida prática.

Tecnologia assistiva – conjunto de medidas adaptativas ou equipamentos que visam facilitar a independência funcional das pessoas com deficiência.

Transtornos congênitos – alterações decorrentes de fatores hereditários.

Transtornos orgânicos – alterações que interferem no funcionamento do organismo.

Transtornos perinatais – alterações que ocorrem durante o nascimento.



EDITORA MS
Coordenação-Geral de Documentação e Informação/SAA/SE
MINISTÉRIO DA SAÚDE
SIA, trecho 4, lotes 540/610 – CEP: 71200-040
Telefone: (61) 3233-2020 Fax: (61) 3233-9558
E-mail: editora.ms@saude.gov.br
Home page: <http://www.saude.gov.br/editora>
Brasília – DF, outubro de 2008
OS 0872/2008