

*Evanira Rodrigues Maia
Jucier Gonçalves Júnior
Milena Silva Costa*

DIÁLOGOS COLETIVOS

UM OLHAR MULTIDISCIPLINAR PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA



*Evanira Rodrigues Maia
Jucier Gonçalves Júnior
Milena Silva Costa*

DIÁLOGOS COLETIVOS

UM OLHAR MULTIDISCIPLINAR PARA
AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA



Diálogos coletivos: um olhar multidisciplinar para as pessoas com deficiência

Efetuada depósito legal na Câmara Brasileira do Livro (CBL).



Av. Ten. Raimundo Rocha, 1639 - Cidade Universitária, Juazeiro do Norte - CE
CEP 63048-080 - Telefone: (88) 3221-9200

Organizadores

Evanira Rodrigues Maia
Jucier Gonçalves Júnior
Milena Silva Costa

Capa, Diagramação e Projeto Gráfico

Emanueli da Silva Viana

Revisão de Normalização

Ana Lúcia Lucio Pinheiro

Revisão Ortográfica

Natália Brito Bessa

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Cariri
Sistema de Bibliotecas

D537 Diálogos coletivos: um olhar multidisciplinar para as pessoas com deficiência /
Evanira Rodrigues Maia; Jucier Gonçalves Júnior; Milena Silva Costa (orgs.) – Juazeiro do
Norte : UFCA, 2024.
Epub.; PDF, 118 p. il.color.

Universidade Federal do Cariri – UFCA, Faculdade de Medicina – FAMED, 2024.

ISBN 978-65-88329-65-8

1. Deficiência. 2. Atenção à Saúde. 3. Saúde Pública. I. Maia, Evanira Rodrigues.
II. Gonçalves Júnior, Jucier. III. Costa, Milena Silva. IV. Título.

CDD 362.4098131

Bibliotecário: João Bosco Dumont do Nascimento – CRB 3/1355



ORGANIZADORES

Evanira Rodrigues Maia

Pós-doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará – UFC (2017), Doutorado (2011) em Enfermagem, Mestrado em Sociologia (2002) e Graduação em Enfermagem (1996) pela UFC. Atualmente, professora das Faculdades de Medicina da Universidade Regional do Cariri - URCA e da Universidade Federal do Cariri-UFCA.

Jucier Gonçalves Júnior

Doutorando em Ciências do Sistema Musculoesquelético (2023-atual) e Reumatologista (2023) pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMUSP. Título de Especialista em Reumatologia pela Sociedade Brasileira de Reumatologia (2023). Residência em Clínica Médica pela Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza (2020). Graduação em Medicina pela Universidade Federal do Cariri (2017). Atualmente, professor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Cariri - UFCA.

Milena Silva Costa

Pós-Doutorado em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2022). Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB (2016). Mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza - Unifor (2010). Graduação em Enfermagem pela Unifor (2003). Atualmente, professora da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Cariri - UFCA.

AUTORES

Cícero Marcelo Bezerra dos Santos


Doutorado em Administração pela Universidade de São Caetano do Sul - USCS (2023), Mestrado em Desenvolvimento Regional Sustentável pela Universidade Federal do Cariri - UFCA (2015). Especialização em Direito Público Municipal pela Faculdade de Juazeiro do Norte - FJN (2007). Graduação em Direito pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2002). Atualmente, professor do Centro de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Federal do Cariri - UFCA.

Estelita Lima Cândido

Pós-Doutorado em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina do ABC – FMABC (2015). Doutorado em Biotecnologia pela Rede Nacional de Biotecnologia – RENORBIO (2010). Mestrado em Saúde Pública pela Universidade Federal do Ceará - UFC (2003). Especialização em Ecologia (2000) e Graduação em Ciências Biológicas (1999) pela Universidade Regional do Cariri - URCA. Atualmente, professora da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Cariri – UFCA.

Evanira Rodrigues Maia

Pós-doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará – UFC (2017), Doutorado (2011) em Enfermagem, Mestrado em Sociologia (2002) e Graduação em Enfermagem (1996)



pela UFC. Atualmente, professora das Faculdades de Medicina da Universidade Regional do Cariri - URCA e da Universidade Federal do Cariri-UFCA.

Geórgia Xavier Esmeraldo Arrais

Mestrado em Saúde da Família pela Rede Nacional em Saúde da Família-RENASF/URCA (2016). Especialista em Redes de Atenção à Saúde pela FIOCRUZ (2016) e em Saúde Pública pela Universidade Estadual do Ceará (2005). Graduação em Enfermagem pela URCA (2002). Atualmente, Assessora Especial com responsabilidade técnica no apoio aos processos de gestão e planejamento do SUS da Região do Cariri.

Gerlane Cristinne Bertino Vêras

Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB (2019-atual). Mestrado em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2017). Graduação em Enfermagem pela UFPB (2002). Atualmente, professora do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG.

José Arinelson da Silva

Graduando do Curso de Medicina da Universidade Federal do Cariri - UFCA (2019-atual).

Joseph Dimas de Oliveira

Doutorado em Enfermagem pela Escola de Enfermagem Anna Nery - EEAN da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ (2018). Mestrado em Cuidados Clínicos em Enfermagem e Saúde pela Universidade Estadual do Ceará - UECE (2011) e Graduação em Enfermagem pela Universidade do Estado do Rio Grande do Norte - UERN (2001). Atualmente, professor do curso de enfermagem da Universidade Regional do Cariri - URCA.

Jucier Gonçalves dos Santos

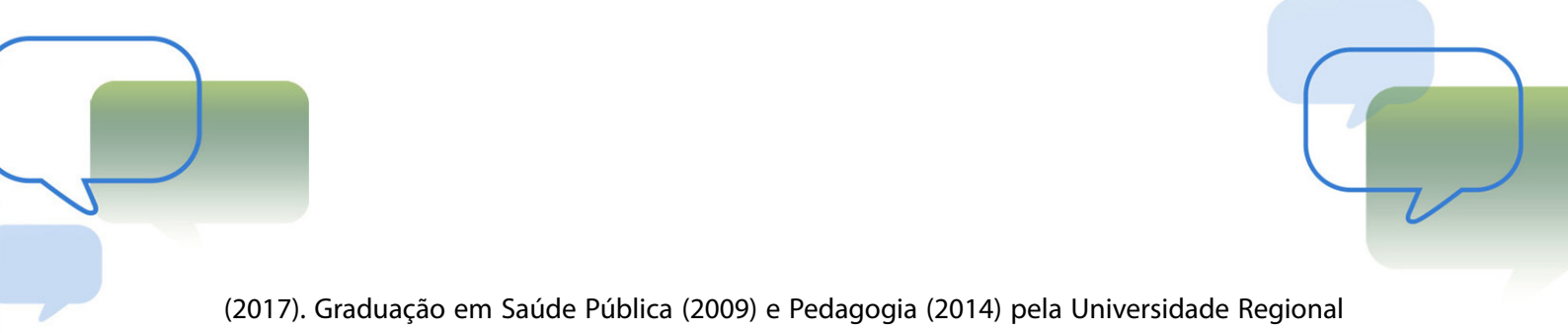
Mestrado em Educação Agrícola pela Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (2013). Especialista em Planejamento Educacional pela Faculdade Salgado Oliveira - Universo (1996). Graduação em Letras pela Universidade Regional do Cariri - URCA (1988) e bacharel em Direito pela Faculdade Paraíso (2019). Atualmente, professor aposentado do Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia – IFCE, Crato.

Jucier Gonçalves Júnior

Doutorando em Ciências do Sistema Musculoesquelético (2023-atual) e Reumatologista (2023) pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMUSP. Título de Especialista em Reumatologia pela Sociedade Brasileira de Reumatologia (2023). Residência em Clínica Médica pela Santa Casa de Misericórdia de Fortaleza (2020). Graduação em Medicina pela Universidade Federal do Cariri (2017). Atualmente, professor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Cariri - UFCA.

Liromaria Maria de Amorim

Mestranda em Desenvolvimento Regional Sustentável pela Universidade Federal do Cariri (2023-atual). Especialista em Educação Infantil pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2017) e em Educação Infantil e Ensino Fundamental pela Faculdade de Juazeiro do Norte - FJN



(2017). Graduação em Saúde Pública (2009) e Pedagogia (2014) pela Universidade Regional do Cariri (URCA).

Maria Elaine Silva de Melo

Mestrado em Enfermagem Universidade Regional do Cariri - URCA (2020). Especialização em Estratégia Saúde da Família pela Universidade Vale do Acaraú - UVA (2012) e Graduação em Enfermagem pelo Centro Universitário Dr. Leão Sampaio (2010). Atualmente, enfermeira do Hospital Geral de Fortaleza - HGF.

Maria Juscinaide Henrique Alves

Doutoranda (2021-atual) em Saúde Coletiva pela Universidade Estadual do Ceará - UECE. Mestrado em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2017). Especialização em Assistência e Gestão em Saúde da Família pela Faculdade de Juazeiro do Norte - FJN (2013) e Saúde da Família pela Universidade Federal do Ceará - UFC (2015). Graduação em Enfermagem pela FJN (2013).

Maria Rosilene Cândido Moreira

Pós-Doutorado pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2017). Doutorado em Biotecnologia pela Rede Nacional de Biotecnologia - RENORBIO (2013). Mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP (2010) e Graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará - UECE (1998). Atualmente, professora da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Cariri - UFCA.

Milena Silva Costa

Pós-Doutorado em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2022). Doutorado em Enfermagem pela Universidade Federal da Paraíba - UFPB (2016). Mestrado em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza - Unifor (2010). Graduação em Enfermagem pela Unifor (2003). Atualmente, professora da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Cariri - UFCA.

Najara Rodrigues Dantas

Mestrado em Enfermagem pela Universidade Regional do Cariri - URCA (2020). Especialização em Enfermagem de Emergência e Cuidados Intensivos pelo Centro de Treinamento São Camilo Cariri (2017). Graduação em Enfermagem pela URCA (2014). Atualmente, professora do curso de enfermagem da URCA.

Paulo Roberto Pinheiro Brito

Graduando do Curso de Medicina da Universidade Federal do Cariri - UFCA (2019-atual).

Verônica Monaliza Gomes Gurgel

Mestrado em Saúde da Família pela Rede Nacional de Saúde da Família-RENASF (2019). Especialização em Enfermagem do Trabalho pela Universidade Vale do Acaraú - UVA (2012). Graduação em Enfermagem pela URCA (2006). Atualmente, Enfermeira do Trabalho do Centro Regional de Referência em Saúde do Trabalhador - CEREST.

PREFÁCIO

Desde 1986, na I Conferência Nacional de Promoção da Saúde, a discussão em torno da necessidade de se refletir um modelo de cuidado e assistência voltado a todos (as), vem ganhando espaço à medida que é pautada por documentos jurídicos como a própria Carta Magna de 1988.

Emerge, em meio ao debate, a constante necessidade de adequar a sociedade às particularidades de cada indivíduo, somando-se a ela suas vicissitudes, bem como amparando suas limitações. Eis o desafio da Sociedade moderna, integrar com isonomia, ampliar os horizontes com justiça e promover saúde de forma equânime. Assim, não se pode furtar ao debate da saúde das pessoas com deficiência a tônica do cuidado longitudinal, empoderador e inclusivo.

Contudo, o trabalho em prol das pessoas com deficiência não cabe na dialética de uma única disciplina. Este deve embalar, de forma ampla, plural e transdisciplinar o processo de saúde-doença, os mecanismos legais à sua disposição, as dinâmicas entre profissionais e esta população, as consequências, particularidades e estratificação de cada deficiência, as reflexões do fazer saúde em si e, ainda, as dificuldades de acesso amplo à Educação destes indivíduos.

Portanto, esta obra nasce do diálogo entre vários profissionais, de diferentes áreas do conhecimento, visando dar ao leitor “um olhar” multidisciplinar numa perspectiva dialógica sobre pessoas com deficiência.

Esperamos que a leitura seja agradável, útil e fomenta a discussão.

Prof. Dra. Evanira Rodrigues Maria

Prof. Esp. Jucier Gonçalves Júnior

Profa. Dra. Milena Silva Costa



SUMÁRIO

CAPÍTULO 1 9

PROMOÇÃO DA SAÚDE, POLÍTICAS PÚBLICAS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UM PANORAMA HISTÓRICO E CONCEITUAL

*Geórgia Xavier Esmeraldo Arrais
Maria Juscinaide Henrique Alves
Evanira Rodrigues Maia*

CAPÍTULO 2 21

AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A RESPONSABILIDADE CIVIL DO INCAPAZ: UMA ANÁLISE JURÍDICA

*Jucier Gonçalves dos Santos
Liromaria Maria de Amorim
Jucier Gonçalves Júnior*

CAPÍTULO 3 28

REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: CONQUISTAS E DESAFIOS

*Verônica Monaliza Gomes Gurgel
Evanira Rodrigues Maia
Maria Rosilene Cândido Moreira
Milena Silva Costa*

CAPÍTULO 4 39

LEGISLAÇÃO E ASSISTÊNCIA À PESSOA COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO SISTE- MA ÚNICO DE SAÚDE

*Evanira Rodrigues Maia
Geórgia Xavier Esmeraldo Arrais
Maria Juscinaide Henrique Alves,
Jucier Gonçalves dos Santos*

CAPÍTULO 5 51

REFLEXÕES ACERCA DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA

*Jucier Gonçalves Júnior
Liromaria Maria de Amorim
Jucier Gonçalves dos Santos*

CAPÍTULO 6 63

INCAPACIDADES POR SEQUELAS DE AVC E PROCESSO DE REABILITAÇÃO NA REDE DE CUIDADOS EM SAÚDE

Maria Elaine Silva de Melo

Evanira Rodrigues Maia

CAPÍTULO 7..... 74

A COMUNICAÇÃO DO MÉDICO COM A PESSOA SURDA

Maria Rosilene Cândido Moreira

José Arinelson da Silva

Paulo Roberto Pinheiro Brito

Milena Silva Costa

CAPÍTULO 8 84

OS PARADIGMAS E AS INTERFACES DA DEFICIÊNCIA E A HANSENÍASE

Maria Juscinaide Henrique Alves

Geórgia Xavier Esmeraldo Arrais

Evanira Rodrigues Maia

CAPÍTULO 9 95

AS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUAS CARACTERÍSTICAS

Najara Rodrigues Dantas

Evanira Rodrigues Maia

Joseph Dimas de Oliveira

CAPÍTULO 10 105

ANÁLISE DOS DESAFIOS DE PROFESSORES DE EDUCAÇÃO INFANTIL NA INCLUSÃO DAS CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Liromaria Maria de Amorim

Jucier Gonçalves Júnior

Jucier Gonçalves dos Santos

Estelita Lima Cândido

CAPÍTULO 11 113

INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR

Cícero Marcelo Bezerra dos Santos

Milena Silva Costa



CAPÍTULO 1

PROMOÇÃO DA SAÚDE, POLÍTICAS PÚBLICAS E PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UM PANORAMA HISTÓRICO E CONCEITUAL

Geórgia Xavier Esmeraldo Arrais

Maria Juscinaide Henrique Alves

Evanira Rodrigues Maia

Promoção da Saúde e Pessoas com Deficiência: das origens ao contexto brasileiro

A promoção da saúde é uma estratégia promissora para enfrentar múltiplos problemas de saúde que afetam as populações, articulando saberes técnicos e populares para a mobilização de recursos institucionais e comunitários, públicos ou privados, para seu enfrentamento e resolução (BUSS, 2000; FERREIRA; MAGALHÃES, 2007; SUCUPIRA; MENDES, 2013). É também um conjunto de ações articuladas desenvolvidas no sistema público de saúde nacional para suprir as necessidades da sociedade, ampliar e qualificar as ações nos serviços e na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2010).

Historicamente, a promoção da saúde tem sido uma forma de produzir conhecimento. Como modelo ideológico, critica as práticas de saúde hegemônicas, propondo a transformação do modelo de atenção vigente e a organização do contexto social em que se vive (MASCARENHAS; MELO; FAGUNDES, 2012).

A promoção da saúde tem seu marco norteador na Saúde Pública, a partir da década de 1970, e desde então, vem evoluindo e se consolidando (MACHADO *et al.*, 2007). Um exemplo disso são as cartas de promoção da saúde, que influenciaram a implementação do modelo de saúde vigente. A declaração de Alma-Ata no ano de 1978 difundiu grandes avanços nas políticas e práticas de saúde, discutindo o uso de tecnologias de saúde simplificadas e de baixo custo, propondo saúde para todos (BRASIL, 2010).

Desde então, o conceito de promoção da saúde é entendido como um processo de capacitação da comunidade para atuar na sua qualidade de vida e reduzir vul-

nerabilidades e riscos à saúde relacionados aos seus determinantes e condicionantes “modos de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais” (BRASIL, 2006, p. 17).

Em 1986 houve a I Conferência Internacional de Promoção da Saúde que teve como resultado a publicação da Carta de Ottawa, um dos documentos norteadores da promoção da saúde. Após sua realização, outras Conferências como a de Adelaide (1988), Sundsvall (1991) e Jacarta (1997) desenvolveram as bases conceituais e políticas da promoção da saúde em vigor para reorientação dos serviços (BRASIL, 2015).

Estas Conferências Internacionais de Saúde influenciaram, no âmbito individual e coletivo, a instituição da Política Nacional de Promoção da Saúde (PNaPS) através da Portaria Ministerial Nº 687, no dia 30 de março de 2006. Esta Política transita entre o conjunto das ações e programas voltados à saúde e propõe com a sua implantação que o protagonismo do processo de promoção da saúde passe a ser dos profissionais e usuários do sistema (BRASIL, 2006).

Em 2014, movida pelas mudanças nos contextos mundial e nacional da saúde, houve uma atualização e aprimoramento da PNaPS, através da Portaria Nº 2.446, de 11 de novembro de 2014, que passou a prever a articulação dela com outras políticas públicas, com o objetivo de fortalecê-la, baseando-se na participação social e nos movimentos populares (BRASIL, 2014).

Este processo de revisão da PNaPS, desencadeado pelo Ministério da Saúde, foi coordenado pela Secretaria de Vigilância em Saúde, iniciando-se em 2013, por meio do Comitê Gestor da Política, em parceria com a Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) e com o Grupo Temático de Promoção da Saúde vinculado à Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO). Houve também a participação de gestores, trabalhadores, conselheiros, representantes de movimentos sociais, profissionais de instituições de ensino superior e representantes de instituições fora do setor Saúde comprometidos com ações de promoção da saúde (BRASIL, 2015).

Desta forma, a reelaboração da PNaPS estabelece o diálogo com as demais políticas públicas conquistadas pela população, tais como a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), a Política Nacional de Alimentação e Nutrição (PNAN), a Política Nacional de Educação Popular em Saúde (PNEPSUS), a Política Nacional de Humanização (HumanizaSUS), a Política Nacional de Gestão Estratégica e Participativa (ParticipaSUS), a Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC), a Política Nacional de Redução da Morbimortalidade por Acidentes e Violências, a Política Nacional de Atenção às Urgências e as Políticas Nacionais de Saúde Integral de Populações Específicas, como as da população negra e da população LGBT (BRASIL, 2014).

Assim, a PNaPS reconhece a necessidade de qualificar e atualizar as ações e os

serviços prestados pelos gestores e trabalhadores do SUS, revendo o papel do setor Saúde na articulação e indução de outras políticas públicas (BRASIL, 2014).

No tocante à pessoa com deficiência, é dever do Estado desenvolver ações que proporcionem a sua inclusão em todos os seus níveis de atenção à saúde (CEZARIO *et al.*, 2012; MACHADO *et al.*, 2007). Desta forma, a promoção da saúde será mediadora entre os indivíduos e o ambiente, na perspectiva de aumentar sua participação na modificação de hábitos determinantes do processo saúde-doença, tais como emprego, educação, cultura, lazer e hábitos de vida (INTERDONATO; GREGUOL, 2012).

A promoção da saúde das pessoas com deficiência não poderia destoar dessa regra. Esta deve ser pautada na concepção de saúde ampliada, que considera múltiplos fatores sociais, ambientais, educacionais e econômicos, no processo saúde-doença, impactando diretamente na sua qualidade de vida (SUCUPIRA; MENDES, 2013).

A qualidade de vida promove saúde e previne as deficiências, pois ambientes desfavoráveis e hábitos de vida prejudiciais como o sedentarismo, o uso de álcool e drogas, entre outros, geram doenças crônicas, o que predispõem a ocorrência de deficiências físicas, mentais e/ou sensoriais (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012). Estimativas apontam que 90% dos casos de deficiência visual poderiam ser evitados com ações de promoção da saúde e prevenção. Uma vez instalada tal situação, devem-se direcionar ações aptas a gerar promoção da saúde e inclusão destas pessoas (CEZARIO *et al.*, 2012).

Entendendo que a saúde resulta de uma gama de determinantes como: os ambientes favoráveis, o acesso às informações, as experiências, as habilidades pessoais e a incorporação de hábitos de vida saudáveis. É dever de toda a sociedade, do poder público, das entidades não governamentais e privadas, das associações, dos conselhos, das comunidades, das famílias e dos indivíduos, atuar sobre os fatores que causam as deficiências (GIRONDI; SANTOS, 2011).

Políticas públicas em saúde e pessoas com deficiência: evolução conceitual

Diversos movimentos políticos e populacionais convergiram na construção de um arcabouço político e legal que atendesse às necessidades da pessoa com deficiência. A evolução dos direitos desta população pôde ser visualizada inicialmente na mudança histórica seu conceito, que antigamente eram consideradas como “inválidas”, “indivíduos sem valor” tanto para suas famílias, quanto para a sociedade; sendo este termo utilizado até o século XXI (SASSAKI, 2002).

Na década de 1960, as pessoas com deficiência passaram a ser classificadas de “incapacitadas”, iniciando-se reflexões acerca da relação existente entre as limitações

que estas pessoas vivenciam, a concepção de deficiência, a estrutura do meio ambiente (acessibilidade) e a atitude da população em geral com relação a essa questão (BRASIL, 2008a).

Nesse período, o tema deficiência passou a ser amplamente discutido por ativistas e organizações de pessoas com deficiência ao redor do mundo, trazendo maior visibilidade e importância à discussão desta temática, por agentes políticos e pela sociedade em geral. Essa época também foi marcada pela criação de medidas para assegurar os direitos dessas pessoas em diversos países (BRASIL, 2008b).

Diante das limitadas ações do Estado brasileiro, e antes mesmo da existência do SUS, uma parcela da sociedade civil assumiu os cuidados em saúde, educação e assistência social da população com deficiência. Materializados através de movimentos sociais de deficientes; associações de amigos e parentes; e, também, pela ação de entidades filantrópicas, religiosas e/ou de mercado. Estas atuações serviram de referência no campo da assistência à pessoa com deficiência influenciando a geração de políticas e estratégias inovadoras neste campo do cuidado em saúde (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Entre as décadas de 1960 e 1980, expressões carregadas de preconceito e estigmas como “os defeituosos” (os indivíduos com deformidade física) e “deficientes” (os indivíduos com deficiência física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla) foram comumente empregadas. Posteriormente, a expressão “os excepcionais” foi associada às pessoas com deficiência intelectual, expressando uma visão reducionista da sociedade (SANTOS *et al.*, 2012).

Outras denominações foram utilizadas: entre os anos 1981 e 1987, o termo “pessoas deficientes” esboça um tratamento adequado para esta população, entre 1988 e 1993, denominações como “portadores de deficiência”, “pessoas com necessidades especiais” e “portadoras de necessidades especiais”. Mas, somente a partir de 1994, a expressão “pessoas com deficiência” passa a ser considerada e utilizada no Brasil e no mundo (SILVA; PINTO; GUEDES, 2007). Sendo adotada por todos os países a partir do documento Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência, elaborado por um grupo de especialistas na área e aprovado pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 1982 (BRASIL, 2008b).

Políticas públicas em saúde e pessoas com deficiência: evolução histórica

A ONU fixou o ano de 1981 como o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, colocando em evidência e em discussão a situação dessa população em todo o mundo e, particularmente, nos países em desenvolvimento, onde a pobreza e a injus-

tiça social tendem a agravar a situação (BRASIL, 2008b).

O mais importante resultado das discussões ocorridas no Ano Internacional da Pessoa com Deficiência foi a aprovação, na Assembleia Geral da ONU, da Resolução nº 37/52 em 03 de dezembro de 1982, que trata sobre o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência. Nele foram estabelecidas diretrizes que atendiam diversas áreas de atenção à pessoa com deficiência, como a da saúde, educação, emprego, renda, e seguridade social (BRASIL, 2008b).

Esse novo campo de discussões gerou a necessidade de mudanças estruturais em relação às políticas públicas voltadas a esse segmento, as medidas curativas e assistencialistas tiveram que ser revistas e modificadas para dar lugar ao protagonismo das pessoas com deficiência na condução dos assuntos que lhes dizem respeito no campo público (BRASIL, 2012).

A mobilização de vários segmentos da sociedade em prol do reconhecimento do direito da pessoa com deficiência possibilitou um avanço no processo de politização dos sujeitos e contribuiu para que o Estado assumisse a responsabilidade em desenvolver políticas públicas destinadas a esse grupo (SANTOS *et al.*, 2012).

Alguns instrumentos legais foram regulamentados para atender as necessidades desse grupo populacional, dentre estes se destaca a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social (BRASIL, 2008a). Ela regulamenta como dever do Estado: promover ações preventivas, criar uma rede de serviços especializados em habilitação e reabilitação, garantir acesso aos estabelecimentos de saúde, com tratamento adequado, segundo normas técnicas e padrões apropriados, garantir atendimento domiciliar ao deficiente grave não internado e desenvolver programas de saúde voltados para as pessoas com deficiência (BRASIL, 2008a).

Em 1990, a Lei Orgânica da Saúde (nº 8.080/90) que rege as características do SUS enfatiza seus princípios como universalidade, integralidade e equidade; e destaca o relativo “à preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral” (AMARAL *et al.*, 2012).

Em 1999, com vistas à inserção social e à acessibilidade da pessoa com deficiência à saúde, o Ministério da Saúde regulamentou a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Lei nº 3.298/99), na qual se constitui normas para promoção e proteção dos direitos da pessoa deficiente no que concerne ao bem-estar pessoal, social e econômico, estabelecendo ainda, os princípios de respeito às pessoas com deficiência, conferindo-lhes igualdade de oportunidades, sem privilégios ou paternalismos (BRASIL, 1999). Dentro destas diretrizes, a capacitação de recursos humanos em saúde para o cuidado a esta clientela é prioritária. Devem-se formar profissio-

nais em saúde capacitados para atender esta população desde a atenção primária até o nível terciário (REBOUÇAS *et al.*, 2011).

No dia 19 de dezembro de 2000, a Lei nº 10.098 forneceu amparo legal e estabeleceu normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade para pessoas com deficiência através de adequação nos espaços públicos, equipamentos e veículos de transporte coletivo (BRASIL, 2009; BRASIL, 2012). Estabelece também, normas e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação (SANTOS *et al.*, 2012).

No ano de 2001, foi aprovada pela Assembleia Mundial de Saúde, a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIF) pela Organização Mundial da Saúde (OMS), cuja finalidade foi constituir um novo método de avaliação, padronizando informações sobre pessoas com deficiência em todo o mundo quanto aos contextos ambientais e capacidade do indivíduo (BRASIL, 2009).

Esse percurso traçado para as práticas assistenciais da pessoa com deficiência tinha como proposta analisar a saúde desta população em cinco categorias: funcionalidade, estrutura morfológica, participação na sociedade, atividades do cotidiano e ambiente social (BRASIL, 2009). Assim, a CIF contribuiu com o aperfeiçoamento da avaliação de potenciais, inserindo dados no contexto da gestão da saúde pública (BRASIL, 2008a), e em associação com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID) considerava que as condições de saúde relacionadas às doenças, aos transtornos ou às lesões na pessoa com deficiência constituem-se instrumentos úteis para as estatísticas em saúde (BRASIL, 2008a).

Em 2002, no Brasil, foi promulgada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, através da Portaria MS/GM nº 1.060 do dia 05 de junho, que define como propósitos gerais um leque de possibilidades que vão desde a prevenção de agravos à proteção e promoção da saúde, passando pela reabilitação. Uma das diretrizes dessa Política visa o fortalecimento dos movimentos institucionais voltados à busca contínua de acessibilidade e da inclusão social dessas pessoas (BRASIL, 2009).

Em 2004, foi elaborado o Decreto nº 5.296, que ficou conhecido como decreto da acessibilidade, que teve por função regulamentar as leis, o que ampliou o tema a espaços, mobiliários, sistemas e meios de comunicação e informação (BRASIL, 2012).

Em 2011, o Art. 2 do Decreto nº 7.508/11 preencheu uma lacuna na Lei Orgânica dispendo sobre a ampliação e qualificação da Rede de Atenção à Saúde para a Pessoa com Deficiência, e dispôs sobre serviços de saúde específicos para o atendimento da pessoa que, em razão de agravo ou de situação laboral, necessita de atendimento

especial (BRASIL, 2011). Já a Portaria Nº 793, de 24 de abril de 2012, instituiu as Disposições Gerais quanto à Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (BRASIL, 2012).

A Rede de cuidados à pessoa com deficiência deve ampliar o acesso e qualificar os profissionais de saúde para o atendimento desta população no SUS, tendo como foco a organização dos pontos de atenção à pessoa com deficiência, a garantia de atenção integral à saúde, contemplando as áreas de deficiência auditiva, física, visual, intelectual e ostomias.

Em suma, apesar de mais de duas décadas de implementação do SUS, ainda existem dificuldades de acesso da população com deficiência e restrição permanente de mobilidade a este sistema, em especial, nas regiões menos favorecidas socioeconomicamente. Esta insuficiência e precariedade dos sistemas de informações dificultam a construção dos indicadores necessários para o monitoramento e a avaliação do desempenho dos serviços de saúde com ações voltadas para as necessidades desta população (AMARAL *et al.*, 2012).

Apesar de o Brasil ter construído um arcabouço legal para promover os direitos da pessoa com deficiência, essas ainda precisam ser efetivamente implementadas carecendo de fiscalização para tal, na perspectiva de construir ações conjuntas para prevenção de deficiências e facilitação da acessibilidade, o que possibilitará inclusão social (GOMES; RESENDE; TORTORELLI, 2010).

Pessoas com deficiência e as dificuldades dos serviços de saúde brasileiros

É imprescindível salientar que pessoas com deficiência constituem um grupo heterogêneo, que reúne em uma mesma categoria indivíduos que podem ter diferentes condições motoras, sensoriais, intelectuais ou múltiplas. Por conseguinte, as ações de saúde voltadas para esse segmento da população têm que levar em conta um mosaico de diferentes necessidades e especificidades (BERNARDES *et al.*, 2009). Neste intento, o acesso aos serviços de saúde é importante na determinação da qualidade de vida e de saúde de pessoas com algum tipo de deficiência (INTERDONATO; GREGUOL, 2012).

O Brasil tem investido na formulação, implementação e concretização de políticas de programas para promoção, proteção e recuperação da saúde, e tendo em vista a importância e a amplitude, prevê ações intra e intersetoriais para a efetiva participação social (BRASIL, 2010). A intersectorialidade permite a articulação entre diversos setores sociais unidos por um mesmo objeto de interesse. Por sua vez, a participação social configura-se como mecanismos de parceria entre a população alvo dos cuidados de saúde e os organismos responsáveis pela sua promoção (CEZARIO *et al.*, 2010).

As disposições legais da Política Nacional de Saúde para as Pessoas com Deficiência têm determinado avanços no que tange a acessibilidade, tais como aprovações de projetos de natureza arquitetônica e urbanística, percursos acessíveis, adaptação de transporte público, facilidades relacionadas à comunicação e informação (GOMES; RESENDE; TORTORELLI, 2010). Entretanto, ainda há muitas barreiras arquitetônicas, falta de profissionais capacitados para atenderem as demandas dessa população, dentre outras necessidades que retratam a fragilidade da rede de serviços, sistemas e políticas destinadas a prestar apoio à população de deficientes (INTERDONATO; GREGUOL, 2012; AMARAL *et al.*, 2012). Mesmo que seja crime, punível com reclusão de um a quatro anos e multa; recusar, retardar ou dificultar de alguma forma o acesso da pessoa com deficiência física ao serviço de saúde, ou negligenciar assistência médico-hospitalar e ambulatorial a essas pessoas (CUNHA; SILVA, 2010).

Assim, a assistência à pessoa com deficiência no Brasil ainda apresenta fragilidade, desarticulação e descontinuidade de ações de saúde nas esferas pública e privada. A acessibilidade limitada aos serviços de saúde fere os princípios e valores da solidariedade, humanização, justiça e equidade da PNPS (BRASIL, 2015). Esta realidade é observada nos serviços, evidenciando-se nos ambientes hospitalares públicos ou privados, sendo notório que a maioria parece não ter sido planejado para receber pessoas com deficiência (AMARAL *et al.*, 2012).

A acessibilidade não diz respeito somente às barreiras físicas, existe a amplitude socio-organizacional, que engloba o acesso às informações de saúde, à comunicação e à rede de serviços do SUS (BRASIL, 2016). Desta forma não se limita à dimensão geográfica, a qual está relacionada à distância e ao deslocamento (AMARAL *et al.*, 2012).

Neste sentido, a acessibilidade é o produto da relação entre a disponibilidade efetiva dos serviços de saúde e o acesso por parte dos indivíduos a esses serviços. Ela acontece efetivamente na saúde quando as Unidades Básicas de Saúde (UBS) apresentam a disposição dos equipamentos e projetos arquitetônicos adaptados às necessidades das pessoas com deficiência, somada a informações de saúde e comunicação adaptadas às necessidades da pessoa com deficiência (BRASIL, 2016), uma vez que a atenção básica deve funcionar como uma das portas de entrada aos demais níveis de assistência, buscando maior grau de resolutividade das ações, viabilizando cuidados de promoção da saúde, prevenção, tratamento e reabilitação de doenças e agravos (CUNHA; SILVA, 2010).

O desconhecimento quanto às necessidades desta população, no tocante à comunicação, gera o preconceito, a discriminação e a negligência, impondo importante barreira à acessibilidade. Deve-se, portanto, promover o amplo acesso das pessoas com deficiência às informações acerca de seus direitos e das possibilidades para

o desenvolvimento de suas potencialidades, seja na vida cotidiana e social, seja no trabalho, e/ou no lazer (BRASIL, 2008b).

A inserção da assistência à saúde da pessoa com deficiência nas ações das equipes de saúde constitui estratégia fundamental para a implementação dos procedimentos de prevenção das deficiências e reabilitação e reintegração social nos diferentes níveis de atendimento (BRASIL, 2008b). Para garantir o acesso às informações e orientações de saúde de qualidade, a pessoa com deficiência deve ser acolhida por uma equipe capacitada quanto às formas de comunicação, seus elementos e funções, o que garantirá uma interação profícua entre profissional e paciente. Neste sentido, é essencial a discussão e compreensão destes conceitos para seu uso na prática assistencial.

REFERÊNCIAS

AMARAL, F. L. J. S.; HOLANDA, C. M. A.; QUIRINO, M. A. B.; NASCIMENTO, J. P. S.; NEVES, R. F.; RIBEIRO, K. S. Q. S.; ALVES, S. B. Acessibilidade de pessoas com deficiência ou restrição permanente de mobilidade ao SUS. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 17, n. 7, p. 1833-1840, 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/5WwxrJ3K4VChb-3QYkqVjGFp/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 08 jan. 2024.

BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves *et al.* Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 14, n. 1, p. 31-38, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/trF4rcfRwsRmkK8DPKfv4Fv/>. Acesso em: 08 jan. 2024.

BRASIL. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Secretaria dos Direitos Humanos. **Acessibilidade**. 2016. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/acessibilidade-0>. Acesso em: 01 mar. 2016.

BRASIL. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração das Pessoas Portadora de Deficiência. Disponível em: http://legislacao.planalto.gov.br/legisla/legislacao.nsf/Viw_Identificacao/DEC%203.298-1999?OpenDocument. Acesso em: 05 fev. 2015.

BRASIL. **Deficiência: Viver sem Limite**. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), 2014. 180 p.

BRASIL. **Legislação Brasileira sobre Pessoas Portadoras de Deficiência**. 5. ed. Brasília: Câmara dos deputados, Edições Câmara, 2009. 415 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. 2. ed. rev. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da pessoa portadora de Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008a. 72 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**: PNPS: revisão da Portaria MS/GM nº 687, de 30 de março de 2006/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde**/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Presidência da República. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. **Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008, e Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. 4. ed. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2011.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. **A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** – Versão Comentada – Coordenação de Ana Paula Crosara de Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008b.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2012. 63 p.

BUSS, Paulo Marchiori *et al.* Promoção da saúde e qualidade de vida. **Ciência & saúde coletiva**, [s. l.], v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cs-c/a/HN778RhPf7JNSQGxWMjdMxB/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 08 jan. 2024.

CAMPOS, Mariana Fernandes; SOUZA, Luiz Augusto de Paula; MENDES, Vera Lúcia Ferreira. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l.], v. 19, n. 52, p. 207-210, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/fYrgn9vrBQcMddbbsRWStqfm/>. Acesso em: 08 jan. 2024.

CEZARIO, Kariane Gomes *et al.* Promoção da saúde e deficiência visual: produção das pós-graduações brasileiras. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste-Revista Rene**, Fortaleza, v. 11, n. 2, 2012.

CUNHA, A. B. O.; SILVA, L. M. V. Acessibilidade aos serviços de saúde em um município do Estado da Bahia, Brasil, em gestão plena do sistema. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 26, n. 4, p. 725-737, abr. 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/CPPNt4kTzLrZG78cGZj7Gnw/>. Acesso em: 08 jan. 2024.

FERREIRA, V. A.; MAGALHÃES, R. Nutrition and health promotion: recent perspectives. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 1674-1681, 2007.

GIRONDI, J. B. R.; SANTOS, S. M. A. Deficiência física em idosos e acessibilidade na atenção básica em saúde: revisão integrativa da literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, RS, v. 32, n. 2, p. 378-384, jun. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/SzCTRsMSTwqVbzDt67HwHcf/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 08 jan. 2024.

GOMES, A. E. G.; REZENDE, L. K.; TORTORELLI, M. F. P. Acessibilidade e Deficiência: Análise de Documentos Normativos. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 10, n. 1, p. 130-137, 2010. Disponível em: <https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11197>. Acesso em: 08 jan. 2024.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência** / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. 32 p.

INTERDONATO, G. C.; GREGUOL, M. Promoção da saúde de pessoas com deficiência: uma revisão sistemática. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 37, n. 3, p. 369-375, jul./set. 2012.

MACHADO, M. F. A. S. *et al.* Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. **Ciênc. saúde coletiva**, [s. l.], v. 12, n. 2, p. 335-42, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/DtJwSdGWKC5347L4R-xMjFqg/>. Acesso em: 08 jan. 2024.

MASCARENHAS, N. B.; MELO, C. M. M.; FAGUNDES, N. C. Produção do conhecimento sobre promoção da saúde e prática de enfermagem na Atenção Primária. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 65, n. 6, p. 991-999, nov./dez. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/BnntfnhHNbqmyR9fKLJCwNx/>. Acesso em: 08 jan. 2024.

REBOUÇAS, Cristiana Brasil de Almeida *et al.* Pessoa com deficiência física e sensorial: percepção de alunos da graduação em enfermagem. **Acta Paulista de Enfermagem**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 80-6, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/xhk8LXX45dQ34BgykqLJQYG/>. Acesso em: 08 jan. 2024.

SANTOS, T. R.; ALVES, F. P.; FRANÇA, I. S. X.; COUTINHO, B. G.; SILVA JÚNIOR, W. R. Polí-

ticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência: uma reflexão crítica. **Revista Ágora**, Vitória, ES, n. 15, p. 210-219, 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/agora/article/view/4223>. Acesso em: 08 jan. 2024.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 4. ed. Rio de Janeiro: WVA; 2002.

SILVA, S. F.; PINTO, M. J. M.; GUEDES, M. L. A. L. **Análise das Políticas Públicas de Saúde Voltadas para a Pessoa Idosa com Deficiência no Brasil e no Distrito Federal**. Monografia (Especialização em Políticas Públicas e Gestão Estratégica em Saúde) – Departamento de Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, 2007.

SUCUPIRA, Ana Cecília; MENDES, Rosilda. Promoção da Saúde: conceitos e definições. **SANARE-Revista de Políticas Públicas**, [s. l.], v. 4, n. 1, 2013. Disponível em: <https://sanare.emnuvens.com.br/sanare/article/view/107>. Acesso em: 08 jan. 2024.



CAPÍTULO 2

AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E A RESPONSABILIDADE CIVIL DO INCAPAZ: UMA ANÁLISE JURÍDICA

Jucier Gonçalves dos Santos

Liromaria Maria de Amorim

Jucier Gonçalves Júnior

Responsabilidade civil do incapaz: questões introdutórias

A responsabilidade civil é, na atualidade jurídica, um dos assuntos mais vivenciados e problemáticos, uma vez que por estar intrinsecamente ligado às atividades humanas, possui a tarefa de resolução dos conflitos existentes entre os sujeitos de direito, seja de ordem econômica ou moral. Nesse âmbito, não é de se estranhar que a responsabilidade civil do incapaz tenha sido sempre controversa na literatura jurídica, sobretudo quanto à restrição legal quando se trata de reparação do dano (MACHADO, 2015).

Esta realidade toma corpo enquanto problemática marcante ao se observar que, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), 154 milhões de pessoas sofrem de depressão e 25 milhões de pessoas de esquizofrenia; 91 milhões de pessoas são afetadas por perturbações do abuso de álcool e 15 milhões por perturbações do abuso de drogas. Pelo menos 50 milhões de pessoas sofrem de epilepsia e 24 milhões de Alzheimer e outras formas de demência. Cerca de 877.000 pessoas morrem devido a suicídio em cada ano (OMS, 2009).

O Ministério da Saúde aponta que 3% da população geral brasileira sofrem com transtornos mentais graves e persistentes, 6% apresentam transtornos psiquiátricos graves decorrentes do uso de álcool e outras drogas e 12% necessitam de algum atendimento, seja ele contínuo ou eventual (SANTOS; SIQUEIRA, 2010). Conforme Diniz (2013), durante o ano de 2011, foram avaliados 26 estabelecimentos de custódia e tratamento psiquiátrico no Brasil, entre hospitais e presídios, constatando-se um total de 3.989 homens e mulheres internados nessas instituições. No estudo de Souza (2016), dos 5.014 municípios avaliados pelo Sistema de Informação da Atenção Básica (SIAB), instrumento do governo Federal para monitorar doenças nas Unidades Básicas

de Saúde (UBS), foram evidenciados 15.216 casos de distúrbios mentais em 42 (0,8%) municípios, correspondendo a 16,9/100 mil habitantes no Brasil.

O último Censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) aponta que, no Brasil, há 16.506.544 indivíduos menores de 15 anos, sendo destes 8.725.413 entre 10 e 14 anos (BRASIL, 2010).

A Teoria das Incapacidades: do Código Civil de 1916 ao Código Civil de 2002 e a Lei 13.146/2015

Os Incapazes no Código Civil de 1916

No Código de 1916, elaborado por Clóvis Beviláqua, a matéria vinha nos arts. 5º e 6º. O art. 5º determinava que eram absolutamente incapazes de exercer pessoalmente os atos da vida civil: “I – os menores de dezesseis anos; II – os loucos de todo gênero; III – os surdos-mudos, que não puderem exprimir a sua vontade; IV – os ausentes declarados tais por ato do juiz” (BRASIL, 1916, *online*). Já o art. 6º, a seu turno, preceitua como relativamente incapazes: “I – os maiores de dezesseis e menores de vinte e um anos; II – as mulheres casadas, enquanto subsistir a sociedade conjugal; III – os pródi-gos; IV – os silvícolas” (BRASIL, 1916, *online*).

Os incapazes no Código Civil de 2002

O Código Civil de 2002 apresentou inovações. Pelo art. 3º são absolutamente incapazes para os atos da vida civil: “I – os menores de dezesseis anos; II – os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos; III – os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade” (BRASIL, 2002, *online*).

O art. 4º determina que sejam relativamente incapazes:

I – os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos; II – os ébrios habituais, os viciados em tóxicos, e os que, por deficiência mental, tenham o discernimento reduzido; III – os excepcionais, sem desenvolvimento mental completo; IV – os pródigos (BRASIL, 2002, *online*).

A incapacidade dos índios, pelo parágrafo único deste último art., rege-se por lei especial.

É importante frisar que os pais representarão os filhos absolutamente incapazes e, que, na falta destes, serão representados pelos seus tutores. Conforme Diniz (2007), a tutela é um instituto de caráter assistencial, que tem por objetivo substituir o poder familiar. Procura proteger o menor não emancipado e seus bens, ou seja, se seus pais

falecerem ou fossem suspensos ou destituídos do poder paternal, dando-lhe assistência e representação na órbita jurídica, ao investir pessoa idônea nos poderes imprescindíveis para tanto. O tutor passará ter o encargo de dirigir a pessoa e administrar os bens do menor, desde que este não esteja sob poder familiar do pai ou da mãe, zelando pela sua criação, educação e haveres, todavia, vale ressaltar que tutela e poder familiar são institutos que não podem coexistir, isto é, onde um incide, não há lugar para o outro. A autora ainda acrescenta afirmando que, a tutela é, portanto, um complexo de direito e obrigações conferidos pela lei a um terceiro, para que proteja a pessoa de um menor que não se acha sob o poder familiar e administre os seus bens.

Já os considerados relativamente incapazes, precisam da assistência. Para que o ato seja considerado válido, esse assistente terá o nome de curador, ou seja, o instituto da curatela, que para Diniz (2007), é o encargo público cometido por lei a alguém para reger e defender uma pessoa a administrar os bens de maiores, que por si só, não estão em condição de fazê-lo, em razão de enfermidade, deficiência mental, prodigalidade ou toxicomania.

No caminho dessa discussão, serão os pais os primeiros a dar assistência; havendo ausência destes, será instituído o instituto da tutela, isto é, esta pessoa necessitará de um tutor.

É bom frisar que, os absolutamente incapazes, como já se sabe, precisam de representação para que seus atos sejam considerados válidos. Por outro lado, qualquer ato, praticado absolutamente incapaz, sem a sua representação devida, será um ato nulo, todavia, o ato praticado pelo relativamente incapaz, sem a sua devida assistência, será um ato anulável.

Já, quanto ao pródigo, ou seja, aquele que dilapida todo seu o seu patrimônio, conforme artigo 1.782 do Código Civil, este precisará de curador, para lhe dar a devida assistência, mas, esta assistência não será para todos os atos da vida civil, somente se processará esta, quando o ato dispuser sobre assuntos patrimoniais.

Na esfera dessa discussão, torna importante mencionar que os relativamente incapazes que se encontram numa faixa etária entre dezesseis e dezoito anos, conforme artigo 228 do Código Civil, não precisarão da assistência quando se tratar das seguintes hipóteses: forem testemunhas, fazer testamento, votar, bem como tiverem a sua independência através da: emancipação voluntária, emancipação judicial, emancipação legal, casamento, exercício de emprego público de caráter efetivo e tiver colado grau em ensino de nível superior, assim como também, a sua família já se encontrar sob a sua responsabilidade, quando este estiver trabalhando.

Como se sabe, nem sempre todas as pessoas possuem legitimidade para praticar atos da vida civil, assim, o tutor não pode comprar bem do seu tutelado, tendo em

vista de que o primeiro não tem legitimidade para tal. Assim preceitua o artigo 497 do Código Civil: sob pena de nulidade, não podem ser comprados, ainda que em hasta pública: I - pelos tutores, curadores, testamentários e administradores, os bens confiados à sua guarda ou administração;

Para Diniz (2007), o tutor ou curador tem ação regressiva contra o tutelado, ou curatelado, que possa, sem privar-se do necessário à sua subsistência, pagá-lo do que desembolsou para a reparação do dano causado (artigo 934, 942, 928, parágrafo único).

A Lei nº 13.146/2015 e suas implicações nos artigos 3º e 4º do Código Civil de 2002

A Lei nº 13.146 foi sancionada no dia 06 de julho de 2015, que instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência, porém, entrou em vigor 180 dias após a sua publicação. É importante frisar que esta Lei alterou e revogou alguns artigos do Código Civil, o que veio ocasionar grandes mudanças na antiga teoria das incapacidades, vindo a ter uma interferência, principalmente quando se trata de Direito de Família, como o casamento, a interdição e a curatela.

No foco central dessa discussão, a Lei nº 13.146, de 2015, revogou todos os incisos do artigo 3º do Código Civil de 2002, que tinha como redação: são absolutamente incapazes para os atos da vida civil: “I – os menores de dezesseis anos; II – os que, por enfermidade ou deficiência mental, não tiverem o necessário discernimento para a prática desses atos; III – os que, mesmo por causa transitória, não puderem exprimir sua vontade” (BRASIL, 2002, *online*).

Para Tartuce (2011), não há mais no sistema privado brasileiro, pessoa absolutamente incapaz que seja maior de idade. Não há mais que se falar em ação de interdição absoluta no nosso sistema civil, pois os menores não são mais interditados. Todas as pessoas com deficiência, das quais trata o artigo 3º, do Código Civil de 2002, passam a ser, em regra, plenamente capazes para o direito civil, o que visa a sua plena inclusão social em prol da sua dignidade.

Seguindo nesse mesmo caminho de discussão, o autor ainda acrescenta que para demonstrar tal afirmativa, o artigo 6º da Lei nº 13.146, de 2015, assevera que a deficiência não afeta mais a plena capacidade civil da pessoa, inclusive para: a) casar-se e constituir união estável; b) exercer direitos sexuais e reprodutivos; c) exercer o direito de decidir sobre o número de filhos e de ter acesso às informações adequadas sobre a reprodução e planejamento familiar; d) conservar a sua fertilidade, sendo vedada a esterilização compulsória, e) exercer o direito à guarda, à tutela, à curatela, e à adoção,

como adotado e adotante, em igualdade de oportunidade com as demais pessoas. O autor salienta que, em casos excepcionais, tais pessoas podem ser tidas como relativamente incapazes, enquadrada dessa forma no novo artigo 4º do Código Civil, quando esta for viciada em tóxico, podendo ser considerada incapaz como qualquer outro sujeito.

Conforme Ribeiro (2015), diante dessas mudanças, torna-se interessante e precípua entender a extensão da expressão “pessoa com deficiência”, que para este autor, e conforme a Lei nº 13.146, de 2015, considera que é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Para este autor, o artigo 4º do Código Civil de 2002, também passou por modificações, através da Lei nº 13.146 de 2015. No seu inciso II, não faz mais referência às pessoas com discernimento reduzido que não são mais consideradas relativamente incapazes, como antes estava regulamentado. Apenas foram mantidas no diploma as menções aos ébrios habituais, entendidos como alcoólatras, e aos viciados em tóxicos, que continuam dependendo de um processo de interdição relativa, com sentença judicial para que sua incapacidade seja reconhecida. Também foi alterado o inciso III, do artigo 4º do Código Civil, sem mencionar mais os excepcionais sem desenvolvimento completo. A redação anterior tinha incidência para a pessoa com síndrome de Down, considerado, agora, não mais um incapaz.

Entretanto, é preponderante afirmar que conforme a nova redação do artigo 4º, são considerados incapazes relativamente a certos atos: “I – os maiores de dezesseis e menores de dezoito anos; II - os ébrios habituais, os viciados em tóxicos; III – aquele que, por causa transitória ou permanente, não puderem exprimir a sua vontade; V – os pródigos” (BRASIL, 2002, *online*).

Prosseguindo, nessa teia de discussão, Ribeiro (2015) ainda faz considerações importantes quando assegura que, sendo estes plenamente capazes, não poderão, via de regra, ser representados nem assistidos, isto é, deverão praticar pessoalmente os atos da vida civil.

Outras implicações que merecem relevos, em se tratando de deficiente enfermo ou excepcional como pessoas plenamente capazes, estas passarão a responder exclusivamente com seus próprios bens pelos danos que causarem a terceiros; afastando-se da responsabilidade subsidiária, atualmente preceituada no artigo 928 do Código Civil. Assim, Costa e Brandão (2015) asseveram, reforçando a ideia de que não mais subsiste no ordenamento jurídico brasileiro a incapacidade absoluta dos enfermos e deficientes mentais, tendo em vista que esta, por muitas vezes, implicava no

aniquilamento da pessoa e de todos os seus direitos, o que vai de encontro aos objetivos do Estatuto da pessoa com deficiência. Entretanto, por outro lado, o magistrado pode reconhecer a incapacidade relativa destas pessoas, desde que o deficiente, à luz do artigo 4º, inciso III, do Código Civil, não possa exprimir a sua vontade de forma consciente.

O que se pode observar é que o instituto da incapacidade não foi abolido por completo do nosso ordenamento jurídico e que tais mudanças, aferidas na Lei nº 13.146/2015, não suprimiram de vez essa incapacidade, no entanto, esse instituto restringiu significativamente, principalmente, quando se trata de pessoas com enfermidades ou deficiência mental. Costa e Brandão (2015) vem reforçar esta assertiva quando afirmam que isto não significa que as alterações promovidas não aniquilaram o instituto das incapacidades no caso das pessoas com enfermidades ou deficiência mental, pois a regra agora é a capacidade, entretanto, quando o indivíduo não puder exprimir a sua vontade de forma livre e consciente, deve ser reconhecida a sua incapacidade.

Vale ressaltar que, dentro da seara dessas modificações, sendo o deficiente, o enfermo ou os excepcionais, pessoas plenamente capazes, a prescrição e a decadência ocorrerão normalmente contra estes. É bom lembrar de que a decadência e a prescrição não corriam contra os absolutamente incapazes.

Assim, mostra-se, no contexto da Pessoa com Deficiência, a importância do amparo legal, que vem se traduzindo na mutável constituição das leis e culmina no clímax do Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº13.146/2015, que no campo da incapacidade veio trazer algumas mudanças, dentre elas, a de que os deficientes, enfermos ou excepcionais devem responder com seus próprios bens, isto é, para estas pessoas se deve afastar a subsidiariedade, quando houver danos causados a terceiros. Assim, alguns estudiosos afirmam que não há mais no nosso ordenamento jurídico brasileiro a incapacidade absoluta dos enfermos e dos deficientes mentais. Eles respondem, agora, de acordo com a Lei 13.146/2015, com seu próprio patrimônio.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). **Censo Demográfico 2010**. 2010. Disponível em: <http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?cod-mun=230190>. Acesso em: 12 mar. 2016.

BRASIL. **Lei nº 3.071, de 1º de janeiro de 1916**. Brasília, DF: Presidência da República, 1916. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l3071.htm. Acesso em: 01 jan. 2024.

BRASIL. **Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002**. Brasília, DF: Presidência da República, 2002. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm. Acesso em: 01 jan. 2024.

COSTA, Aline Maria Gomes Massoni; BRANDÃO, Eric Scapim Cunha. **As Alterações promovidas pela Lei nº 13.146/2015 (Estatuto da pessoa com deficiência) na teoria das incapacidades e seus consectários**. 2015. Disponível em: <http://www.tjrj.jus.br/documents/10136/3543964/artigo-interdicao.pdf>. Acesso em: 24 nov. 2016.

DINIZ, Debora. **A custódia e o tratamento psiquiátrico no Brasil: censo 2011**. Brasília: LetrasLivres: Editora Universidade de Brasília, 2013. 382 p.

DINIZ, Maria Helena. Curso de Direito Civil Brasileiro. *In*: **Introdução ao Estudo da Responsabilidade Civil**. São Paulo: Saraiva, 2007. cap. 1, p. 03-23.



CAPÍTULO 3

REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA: CONQUISTAS E DESAFIOS

Verônica Monaliza Gomes Gurgel

Evanira Rodrigues Maia

Maria Rosilene Cândido Moreira

Milena Silva Costa

Regionalização e Redes de Atenção à Saúde

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem como modelo organizacional a integração de ações e serviços públicos para atender às demandas de saúde por meio de serviços de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação, de forma regionalizada e hierarquizada, com respaldo na Constituição de 1988, a fim de atender aos princípios basilares: universalidade, integralidade e equidade (SANTOS *et al.*, 2017).

O processo de implantação do SUS se inicia com o movimento de descentralização político-administrativa para os entes subnacionais de governo entre os anos de 1988 e 2000 (VIANA *et al.*, 2018). Essa descentralização, institucionalizada por meio das Normas Operacionais Básicas do SUS (NOB-SUS), representa a redemocratização nacional após 21 anos de ditadura militar e foi caracterizada como um processo de fortalecimento político, administrativo e financeiro dos entes interfederativos com responsabilidades compartilhadas entre as esferas gestoras (PEREIRA; LIMA; MACHADO, 2018).

A descentralização ampliou a autonomia dos entes subnacionais e favoreceu o municipalismo. Entretanto, as divergências sociais, demográficas e econômicas intermunicipais impôs limites à execução das atribuições desses municípios. Surgiu então, a necessidade de se reunirem e se organizarem em Regiões de Saúde (SANTOS; GIOVANELA, 2016). Nesse ínterim, a Norma Operacional de Assistência à Saúde (NOAS), publicada no ano de 2000, determinou a organização dos serviços de saúde em redes regionalizadas e propôs o Plano Diretor Regional (PDR), para o ordenamento do processo de regionalização (ALVES; MAGALHÃES; COELHO, 2017).

O PDR desenha o território estadual em regiões ampliadas de saúde (macrorre-

giões) e estas se subdividem em regiões de saúde (microrregiões), com a finalidade de organizar a oferta de serviços de saúde nos três níveis de atenção (básica, média e alta complexidade). Por meio desse documento, as políticas públicas de saúde são planejadas em nível regional e são definidos os fluxos dos usuários entre os municípios de cada região. O PDR orienta a otimização da distribuição dos equipamentos de saúde, na qual os diferentes níveis de atenção à saúde têm correspondentes regionais específicos. Aos municípios compete a atenção básica ou primária e as ações de vigilância à saúde; à Região de Saúde ou microrregião incube a atenção de média complexidade ou secundária; e, à Região ampliada de Saúde ou macrorregião se responsabiliza pela atenção de alta complexidade ou terciária (FARIA, 2018).

A criação da Região de Saúde foi promulgada pelo Decreto nº 7.508 de 2011, o qual lhe confere a importância de um espaço privilegiado para a indução e a integração das políticas, da expansão do financiamento intergovernamental cooperativo, objetivando a garantia da integralidade no acesso ao sistema e explicita estratégias de planejamento regional (MOREIRA; FERRÉ; ANDRADE, 2017).

Em tese, as regiões de saúde se constituem de uma base geográfica autossuficiente, composta por municípios limítrofes que compartilham de rede de comunicação e infraestruturas de transporte, com a finalidade de ofertar serviços de saúde de forma integral e articulada entre si (BRASIL, 2011). Nesse formato, os serviços que não são ofertados internamente nos municípios são referenciados para outros com maiores possibilidades de disponibilizar resolubilidade na atenção à saúde.

Esses serviços devem estar acordados no Contrato Organizativo de Ação Pública da Saúde (COAPS), documento que formaliza o compromisso e a coparticipação dos entes públicos, e possibilita assumirem suas responsabilidades sanitárias dentro da regional conforme realidade político-administrativa e socioeconômica de cada unidade subnacional (BRASIL, 2011; TESTON *et al.*, 2019).

Ademais, é responsável por negociar, planejar, gerir e executar os compromissos firmados neste contrato a Comissão Intergestora Regional (CIR), formada por Secretários de Saúde de Estado e dos municípios que compõem as regiões de saúde no âmbito do SUS (ALBUQUERQUE *et al.*, 2018).

A fim de ofertar serviços de saúde para diferentes linhas de cuidados em uma ou várias regiões de saúde, o Ministério da Saúde, por meio da Portaria nº 4.279 de 2011, criou as Redes de Atenção à Saúde (RAS), na perspectiva de suplantiar a fragmentação reproduzida no modelo de atenção que prioriza ações reativas aos eventos agudos, comprovadamente ineficazes. Deu-se início, dessa forma, a discussão, planejamento e implantação das RAS, com prioridade para áreas estratégicas como: materno-infantil, atenção psicossocial, doenças crônicas, urgência e emergência e cuidados à pessoa

com deficiência. Essas áreas foram denominadas como redes temáticas (BRASIL, 2014).

Mendes (2011) esquematiza os elementos que devem compor uma RAS, classificando-os em três: população, estrutura operacional e modelo de atenção à saúde. O primeiro elemento, que é a população, deve estar circunscrita a uma área delimitada, estar adstrita por uma equipe de Estratégia Saúde da Família (ESF), e estar estratificada em relação às suas condições de saúde. O segundo elemento, que é a estrutura operacional, é formado pelos pontos de atenção das redes e interações materiais e imateriais que permeiam esses diferentes serviços. A estrutura operacional se subdivide em cinco componentes: centro de comunicação; pontos de atenção à saúde secundários e terciários; sistemas de apoio; sistemas logísticos e sistemas de governança.

O terceiro elemento constitutivo da RAS é o modelo de atenção à saúde que se refere ao modo como se organizam as RAS e suas relações profissionais e usuários, migrando desde um modelo fragmentado, responsivo aos eventos agudos, até o integrado que incorpora ações de promoção, prevenção e controle de agravos (MENDES, 2011).

Embora se saiba da existência das dificuldades da constituição das RAS em algumas regiões de saúde, essa conformação é considerada como a melhor opção para organizar e operacionalizar o SUS com objetivo de garantir a continuidade do cuidado (SILVA, 2011).

Em um cenário de necessidades complexas, no qual se compreende a saúde atrelada à noção de bem-estar, a comunicação efetiva entre os diferentes pontos de atenção e a integração entre os serviços e ações que os compõem é meta para possibilitar a concretização de um sistema de saúde que se denomina universal, integral, equânime e gratuito.

Evolução histórica da aquisição dos direitos até a criação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

A aquisição de direitos acontece de forma gradativa e, principalmente, por meio de movimentos realizados pela sociedade civil organizada. Não é diferente quando se fala daquelas pessoas que, por circunstâncias congênitas, ou acidentais, venham a apresentar algum tipo de limitação física (motora, visual, auditiva) ou intelectual, o que lhes lega, na maioria das vezes, as desvantagens das oportunidades desiguais, as quais não consideram suas limitações.

A começar pela terminologia que lhes designa, a qual ao longo dos anos sofreu diversas mudanças. Pode-se citar: pessoa deficiente, portadora de deficiência e pessoas com necessidades especiais. Acrescentam-se também aqueles termos utiliza-

dos para se referir às deficiências intelectuais: débil, anormal, retardado mental, indivíduo anormal, indivíduo excepcional e pessoas com necessidades educativas especiais (PNEE) (UNASUS, 2017).

Estas denominações expressam preconceito advindo do entendimento ora reducionista (pessoa deficiente), ora de posse (portador de deficiência) e de exclusão (débil, retardado). Diante de tais variações terminológicas, o termo atualmente aceito é “pessoa com deficiência”, o qual se refere a alguém que vive com alguma deficiência, assim como possui outras características, não sendo a personificação reducionista de uma deficiência. Esse novo termo aponta um avanço em relação ao reconhecimento enquanto pessoas de direitos na sociedade (UNASUS, 2017).

A criação da Organização das Nações Unidas (ONU), no ano de 1945, e a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos em 1948, proporcionou maior visibilidade e culminou em tratados internacionais como o tratado de Salamanca em junho de 1994 e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2006 (SANTOS, 2018).

Outro marco importante foi a Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências, instituída pela ONU em 9 de dezembro de 1975, na qual enfatizou a igualdade de direitos civis e políticos, e o acesso aos serviços de saúde para as pessoas com deficiência (DAMASCENO, 2015).

A ONU declarou o ano de 1981 como Ano Internacional da Pessoa Deficiente, e levou as pautas de discussão internacionalmente sobre a situação das pessoas com deficiência. O principal desdobramento foi a aprovação pela Resolução nº 37/52, realizada em três de dezembro de 1982, do Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiências (BRASIL, 2008).

No Brasil, em 1988, com a promulgação da Constituição da República Federativa do Brasil, Cap. II, Artigo 23º, descreve-se como competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências (BRASIL, 2016).

Posteriormente, a Política Nacional da Pessoa com Deficiência foi aprovada, na forma de anexo, pela Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Essa Política prezava pela reabilitação da pessoa com deficiência, a proteção à sua saúde e à prevenção dos agravos que determinem o aparecimento de deficiências, mediante o desenvolvimento de um conjunto de ações articuladas entre os diversos setores da sociedade e a efetiva participação social (SANTOS, 2018).

Aprovou-se em 2007, por meio do Decreto Legislativo nº 186, o texto da ONU referente à Convenção sobre os direitos da pessoa com deficiência e seu protocolo facultativo, o qual representou um marco para que as pessoas com deficiência fossem

tratadas com igualdade e respeito. A convenção trouxe preceitos para garantir acessibilidade e autonomia para as pessoas deficientes a fim de derrubar barreiras e construir uma sociedade igualitária. Em 2008, essa Convenção foi incorporada à legislação brasileira, com equivalência de emenda constitucional, nos termos previstos no Artigo 5º, § 3º da Constituição brasileira (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Na perspectiva dos avanços legais, o governo federal do Brasil lançou o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011. Este impulsionou a criação, em 2012, da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) para implantar, qualificar e monitorar ações de reabilitação nos estados e municípios. A RCPD estimula a articulação entre os serviços para garantir ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação (PARANÁ, 2014).

Os serviços de saúde que integram a RCPD devem contemplar os seguintes componentes: Atenção Primária à Saúde (APS), composta por equipes de ESF, para desenvolver ações estratégicas de detecção precoce de deficiência, prevenção de acidentes e quedas, criação e implantação de linhas de cuidado específica, educação permanente, atenção domiciliar, entre outros; e, por equipes de Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) (BRASIL, 2012a).

O segundo componente da RCPD é a Atenção Secundária formada por equipes de Atenção Odontológica especializada para esse público por meio do Centro de Especialidades Odontológicas (CEO); de Atenção Especializada em Reabilitação (auditiva, física, intelectual, auditiva, visual) por meio do Centro Especializado em Reabilitação (CER II, III, IV) com no mínimo duas modalidades de reabilitação, e apoio da oficina ortopédica e transporte sanitário adaptado. O terceiro componente é a Atenção Hospitalar, por meio de assistência de urgência e emergência com classificação de risco e leitos de reabilitação hospitalar (BRASIL, 2012a).

Reafirmando o direito de assistência à saúde da pessoa com deficiência, a lei brasileira de inclusão, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, no seu Artigo 2º, “considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. A referida lei explicita que é dever do Estado assegurar à pessoa com deficiência o direito à saúde por meio de uma “atenção integral em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantindo o acesso universal e igualitário” (Art. 18) e “promovendo o bem-estar pessoal, social e econômico” (Art. 8) (BRASIL, 2015).

Percebe-se uma soma de ganhos legais à pessoa com deficiência ao longo dos

anos. Concorde-se que a aquisição de direitos necessita de respaldo legal, entretanto, para garantir sua efetivação, faz-se necessário que os seus beneficiados reconheçam e se apropriem dessa aquisição para reivindicarem sua aplicabilidade. Acredita-se que a distância entre o ideal e o real se faz em questão de tempo, persistência e luta.

Atenção Primária à Saúde na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência

No Brasil, a Atenção Primária à Saúde (APS) exerce função primordial na garantia da assistência à pessoa com deficiência por ter adscrita sua clientela, devendo estar identificada por critérios epidemiológicos e sanitários, ser contato inicial dentro da rede, prestar assistência no primeiro nível e proceder aos devidos encaminhamentos quando necessário para os pontos de atenção secundários e terciários, acompanhar o percurso do usuário na RCPD. Essas ações favorecem a formação de vínculo com o indivíduo e a família, assim como a coordenação do cuidado (ALENCAR *et al.*, 2014).

Como exemplo, a assistência da equipe de saúde da APS à mulher no período do pré-natal e do puerpério, assim como o acompanhamento da criança na puericultura, favorecem a identificação precoce da deficiência infantil. Essa característica confere a este serviço vital importância para os encaminhamentos iniciais aos serviços de reabilitação, para formação de laços de confiança com a família e para o acompanhamento ao longo do tempo. Todo esse processo requer uma rede de amparo imbricada em vários arranjos. Comumente, a RCDP e a Rede Cegonha estão presentes no primeiro momento de vida e devem diagnosticar precocemente alterações no crescimento e desenvolvimento da criança (DIAS, 2019).

A função de coordenação da RCDP pela APS está intrinsecamente relacionada à capacidade de comunicação e articulação com os outros serviços da rede, de modo a garantir o acesso aos diferentes níveis de assistência para atender integralmente as necessidades de saúde dessa população (HARTZ, 2004).

As visitas domiciliares, as consultas e o apoio matricial são fatores importantes presentes para essa coordenação do cuidado pela APS por favorecer a atenção integral à pessoa com deficiência. Esse último propicia a interdisciplinaridade, o cuidado integral, amplia o acesso e potencializa uma ação integrada e articulada (FONSECA SOBRINHO *et al.*, 2014).

Estudo desenvolvido nas cinco regiões brasileiras sobre integração da APS na rede assistencial do SUS evidenciou que aquelas equipes que tinham apoio matricial viabilizado pelo trabalho da ESF em parceria com o NASF, e que realizavam discussão de caso, ação clínica compartilhada, construção conjunta de projetos terapêuticos,

atividade de educação permanente, discussão de processo de trabalho, intervenções no território e realização de visitas domiciliares, apresentavam melhor desempenho e integração na rede (CHAVES *et al.*, 2015).

Entende-se, dessa forma, que o arranjo organizacional das RAS tem centralidade na APS, e sua habilidade de coordenar evoca a articulação com os outros pontos de atenção da rede. Essa integração depende do funcionamento de algumas dimensões, a saber: política, estrutura e organização. A primeira se relaciona com a capacidade de os gestores municipais e estaduais exercerem uma boa comunicação entre si para planejarem e pactuarem ações e serviços; a segunda diz respeito às condições mínimas necessárias ao desenvolvimento das atribuições da APS; e na terceira, a organização dos serviços e ações da mesma e sua integração aos outros níveis de atenção são essenciais para a garantia da integralidade do cuidado. Para ser efetiva, essa organização requer planejamento, monitoramento e avaliação incorporados no cotidiano da gestão (BOUSQUAT, 2019).

A adoção de outras portas de entrada que não a APS, por exemplo, hospitais e serviços especializados de policlínicas, fragiliza a coordenação da APS e fragmenta a disposição dos serviços, se opondo à conformação em rede. Entretanto, para facilitar a integração dos serviços, a conduta dos profissionais de saúde é crucial, uma vez que são eles quem constroem a comunicação entre si e com os usuários ao longo da rede (AMORIM *et al.*, 2018).

Para a superação de lacunas existentes na RCPD, faz-se necessário o fortalecimento para a integralidade do cuidado, composta por ações de promoção, prevenção, cura, reabilitação e palição através de uma ótica interdisciplinar, exercida pela articulação de profissionais inseridos em equipes multidisciplinares e intersetoriais para uma atenção contínua, que engloba a integração dos cuidados primários, secundários e terciários com os sistemas de apoio e sistemas logísticos (OLIVEIRA, 2016). Desse modo, os serviços de saúde trabalhando articulados com uma comunicação efetiva entre si, serão reconhecidos como Pontos de Atenção organizados em RAS (MENDES, 2011).

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, M. V.; LIMA, L. D.; OLIVEIRA, R. A. D.; SCATENA, J. H. G.; MARTINELLI, N. L.; PEREIRA, A. M. M. Governança regional do sistema de saúde no Brasil: configurações de atores e papel das comissões intergovernamentais. **Ciênc. Saúde Colet.**, [s. l.], v. 23, n. 10, 2018. DOI 10.1590/1413-812320182310.13032018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/yH7nBfShn6BVnJKWQBtbQMp/>. Acesso em: 23 out. 2018.

ALENCAR, M. N.; COIMBRA, L. C.; MORAIS, A. P. P.; SILVA, A. A. M.; PINHEIRO, S. R. A.; QUEIROZ, R. C. S. Evaluation of the family focus and community orientation in the Family Health Strategy. **Ciênc Saúde Colet.**, [s. l.], v. 19, n. 2, 2014. DOI 10.1590/1413-81232014192.08522012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24863812/>. Acesso em: 25 out. 2018.

ALVES, M. O.; MAGALHÃES, S. C. M.; COELHO, B. A. A regionalização da saúde e a assistência aos usuários com câncer de mama. **Saúde Soc.**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 141-154, 2017. DOI 10.1590/s0104-12902017160663. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/j5ZHbT8KpN36vT6rTJ5rrgM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 02 fev. 2019.

AMORIM, E. G.; LIBERALI, R.; MEDEIROS N.; MORAIS, O. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. **HOLOS**, [s. l.], v. 1, 2018. Disponível em: <http://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/5775>. Acesso em: 24 out. 2019.

BOUSQUAT, A.; GIOVANELLA, L.; FAUSTO, M. C. R.; MEDINA, M. G.; MARTINS, C. L.; ALMEIDA, P. F.; CAMPOS, E. M. S.; MOTA, P. H. S. A atenção primária em regiões de saúde: política, estrutura e organização. **Cad. Saúde Pública**, [s. l.], v. 5, supl.2, 2019. DOI 10.1590/0102-311X00099118. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/pv3MZr-9z77kkRmC4ZPnDGrk/>. Acesso em: 06 out. 2019.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, com as alterações determinadas pelas Emendas Constitucionais de Revisão nos 1 a 6/94, pelas Emendas Constitucionais nos 1/92 a 91/2016 e pelo Decreto Legislativo no 186/2008. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2016. 496 p. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/handle/id/522095>. Acesso em: 6 out. 2019.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 06 out. 2019.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM nº 1.654 de 19 de julho 2011. Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (PMAQ-AB) e o Incentivo Financeiro do PMAQ-AB, denominado Componente de Qualidade do Piso de Atenção Básica Variável – PAB Variável. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília:

Ministério da Saúde, 2012a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 160 p.

CAMPOS, M.; SOUZA, L. A. P.; MENDES V. L. F. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface**, [s. l.], v. 19, n. 52, 2015.

CHAVES, L. A.; JORGE, A. O.; CHERCHIGLIA, M. L.; REIS, I. A.; SANTOS, M. A. C.; SANTOS, A. F. Integração da atenção básica à rede assistencial: análise de componentes da avaliação externa do PMAQ-AB. **Cad. Saúde Pública**, [s. l.], v. 34, n. 2, 2015. DOI 10.1590/0102-311X00201515. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/xFX-FP9sbczYQpSf6CgBRDr/?format=pdf&lang=pt>
Acesso em: 05 out. 2019.

DAMASCENO, L. G. S. Direitos humanos e proteção dos direitos das pessoas com deficiência: evolução dos sistemas global e regional de proteção. **Revista Jus Navigandi**, [s. l.], v. 20, n. 4320, 2015. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/32710>. Acesso em: 10 fev. 2020.

DIAS, D. C. **Caracterização da articulação na rede de cuidados à saúde do bebê de alto risco e suas fragilidades**. 2019. 121 f. Dissertação (Mestrado em Ciência) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo: 2019.

FARIA, R. A territorialização da atenção primária à saúde do sus: avaliação dos resultados práticos implementados numa cidade da região sul do Brasil. **Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde Hygeia**, [s. l.], v. 14, n. 29, 2018. DOI 10.14393/Hygeia142908. Disponível em: <https://seer.ufu.br/index.php/hygeia/article/view/44129/24217>. Acesso em: 06 out. 2018.

FONSECA SOBRINHO, D. *et al.* Compreendendo o apoio matricial e o resultado da certificação de qualidade nas áreas de atenção à criança, mulher, diabetes/hipertensão e saúde mental. **Saúde Debate**, [s. l.], v. 38, n. esp., p. 83-93, 2014.

HARTZ, Z. M. A.; CONTANDRIOPOULOS, A. P. Integralidade da atenção e integração de serviços de saúde: desafios para avaliar a implantação de um “sistema sem muros”. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/ZsrbLQhvJHk7dpxpwqHjhPkG/>. Acesso em: 06 out. 2018.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. 2. ed. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011.

MOREIRA, L. M. C.; FERRÉ, F.; ANDRADE, E. L. G. Financiamento, descentralização e regionalização: transferências federais e as redes de atenção em Minas Gerais, Brasil. **Ciênc. saúde colet.**, [s. l.], v. 22, n. 4, 2017. DOI 10.1590/1413-81232017224.28252016.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/nwt8Q6pwYyBk5QbT49s9sR/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 05 jan. 2019.

OLIVEIRA, N. R. C. **Redes de Atenção à Saúde**: a atenção à saúde organizada em redes. Universidade Federal do Maranhão. São Luís: UNA-SUS/UFMA, 2016.

PARANÁ, Governo do Estado, Secretaria da Saúde. **Plano Estadual da Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência**. Anexo da Deliberação CIB/PR Nº 254 de 16/06/2014. [Curitiba]: Governo do Estado do Paraná, 2014. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/00_-NDS/Deliberacoes/2014/254_anexo.pdf. Acesso em: 20 fev. 2019.

PEREIRA, A. M. M.; LIMA, L. D.; MACHADO, C. V. Descentralização e regionalização da política de saúde: abordagem histórico-comparada entre o Brasil e a Espanha. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 7, p. 2239-2252, 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S14131232018000702239&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 10 set. 2019.

SANTOS, A. F. *et al.* Incorporação de Tecnologias de Informação e Comunicação e qualidade na atenção básica em saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 33, n. 5, 2017. DOI 10.1590/0102-311X00172815. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/RnPV7RmbyK3LybkSPTJsBGM/?lang=pt>. Acesso em: 10 nov. 2019.

SANTOS, A. M.; GIOVANELLA, L. Gestão do cuidado integral: estudo de caso em região de saúde da Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 3, mar. 2016. DOI 10.1590/0102-311X00172214. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Cv-8VccfnPcZSq7dsvsqDHhS/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 18 set. 2018.

SANTOS, W. A. **Cadastro Inclusão**: A construção de um instrumento de gestão de políticas públicas para pessoas com deficiência. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Gestão de Políticas Públicas) – Universidade de Brasília, Faculdade de Economia, Administração, Contabilidade e Gestão de Políticas Públicas, Departamento de Gestão de Políticas Públicas, Brasília, 2018. Disponível em: <https://bdm.unb.br/handle/10483/20952>. Acesso em: 10 jan. 2024.

SILVA, D. S. D. Apoio matricial em saúde mental: uma análise sob ótica dos profissionais de saúde da atenção primária. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, [s. l.], n. 6, 2011.

TESTON, L. M.; MENDES, A.; CARNUT, L.; LOUVISON, M. C. P. Desafios políticos e operacionais na percepção de gestores sobre a regionalização em saúde no Acre. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 121, p. 314-328, 2019. DOI 10.1590/0103-1104201912102. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/pFM8SMM7Dswct-jpkFqWBmZB/?lang=pt>. Acesso em: 15 nov. 2019.

UNASUS. Universidade Aberta do SUS/Universidade Federal do Maranhão. **Redes**

de Atenção à Saúde: Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. São Luís: EDUFMA, 2017. 96 p. Disponível em: http://www.unasus.ufma.br/site/files/livros_isbn/isbn_re-des04.pdf. Acesso em: 05 jan. 2019.

VIANA, A. L. A.; BOUSQUAT, A.; MELO, G. A.; NEGRI FILHO, A.; MEDINA, M. G. Regionalização e Redes de Saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1791-1798, 2018. DOI 10.1590/1413-81232018236.05502018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/hy8xWrRVWXQkbZdY8BVt6tf/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 out. 2019.



CAPÍTULO 4

LEGISLAÇÃO E ASSISTÊNCIA À PESSOA COM DEFICIÊNCIA VISUAL NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

*Evanira Rodrigues Maia
Geórgia Xavier Esmeraldo Arrais
Maria Juscinaide Henrique Alves
Jucier Gonçalves dos Santos*

Caracterização da deficiência visual: legislação e serviços de saúde

As deficiências são categorizadas por acometimentos físicos, mentais, auditivos, visuais e ou múltiplos que afetam os indivíduos e podem constituir barreiras à participação plena e efetiva destes na sociedade com igualdade de direitos e condições de saúde, educação, assistência social, dentre outros (BRASIL, 2013).

Há no Brasil aproximadamente 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência autorreferida, o que corresponde a 23,92% de toda a população brasileira (BRASIL, 2012a; BRASIL, 2012b). Alerta-se para a possibilidade de subestimação dos dados devido a fragilidade dos métodos censitários utilizados, já questionados pelas organizações civis de defesa das pessoas com deficiência. Identificar e cadastrar esse público é premente, do ponto de vista da formulação, implantação e materialização das políticas públicas de saúde (MAIA; PAGLIUCA; ALMEIDA, 2014).

A deficiência visual é desencadeada por alterações congênitas ou hereditárias, caracterizada pelo quadro de diminuição irreversível da resposta visual, que não podem ser corrigidas por recursos ópticos comuns (tratamentos clínicos e/ou cirúrgico, assim como utilização de óculos convencionais) (SANTOS; D'AMARAL, 2011).

Evidências significativas em todo o mundo revelam o poder incapacitante das deficiências, exercendo influência sobre o bem-estar social e sobre os fatores econômicos, através de uma grande quantidade de canais; incluindo os estigmas socioculturais de conviver com a limitação, muitas vezes materializado em atitudes discriminatórias e exclusivas; o impacto adverso à educação, nos quais se revelam indicadores de baixa escolaridade; a exclusão do mercado de trabalho que os tornam economicamente inativos, com menores rendas e maiores despesas para tratar das deficiências, carac-

terizando assim, um contexto de violação dos direitos humanos universais (OTHERO; AYRES, 2012).

Frente à necessidade de equiparação das oportunidades começam a se desenvolver ao redor do mundo, desde a década de 1960, os movimentos sociais reflexivos em busca de medidas anti-discriminatórias, a fim de que seja ofertada a essa população, ampla cidadania (BRASIL, 2012a). No contexto brasileiro, muitas medidas foram tomadas. No Quadro 1 apresentam-se as principais legislações que buscam regular os direitos das pessoas com deficiência, e nelas, as pessoas com deficiência visual estão presentes.

Quadro 1 - Dispositivos constitucionais de garantia aos direitos das pessoas com deficiência visual no contingente brasileiro

Dispositivos Constitucionais	Abordagem
Constituição da República Federativa do Brasil	Regulamenta os direitos das pessoas com deficiência - Servidores públicos, Previdência Social, Assistência Social e Educação.
Lei Nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993	Provê os direitos mínimos sociais, realizada através de um conjunto integrado de ações de iniciativa pública e da sociedade, para garantir o atendimento às necessidades básicas.
Lei Nº 8.899, de 29 de junho de 1994	Concede passe livre às pessoas com deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.
Lei Nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996	Estabelece as diretrizes e bases da educação Nacional para pessoa com deficiência.
Decreto Nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999	Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração das Pessoas com Deficiência, consolida as normas de proteção.
Lei Nº 10.048, de 8 de novembro de 2000	Dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência.
Lei Nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000	Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade aos serviços.
Lei Nº 10.845, de 5 de março de 2004	Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas com Deficiência
Decreto Nº 5.085, de 19 de maio de 2004	Define as ações continuadas de assistência social.
Lei Nº 11.126, de 27 de julho de 2005	Dispõe sobre o direito da pessoa com DV ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia.
Lei Nº 11.133, de 14 de julho de 2005	Institui o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência

Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, 2010	Dispõe sobre a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços.
Decreto 7.612 de 17 de novembro de 2011	Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – viver sem limite. Ressalta o compromisso do Brasil com as prerrogativas de acesso à educação; inclusão social; acessibilidade e, atenção à saúde
Portaria Nº 793, de 24 de abril de 2012	Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Fonte: Autores (2018).

Considera-se que o contexto regulamentar da atenção/cuidado/assistência às pessoas com deficiência é amplo, no entanto, os estudos apontam inconsistências entre suas diretrizes e a conjuntura real (PAGLIUCA *et al.*, 2014; OTHERO; AYRES, 2012). Na prática, esses projetos não encontram subsídios suficientes para a sua execução, sejam eles financeiros, gerenciais e/ou pela falta de qualificação profissional.

É importante considerar que a população com deficiência se encontra em situação de risco que lhes impõe vulnerabilidades sociais, individuais e programáticas e sinalizam a necessidade de desenvolvimento de estratégias efetivas à implementação dos dispositivos constitucionais.

No âmbito da assistência à saúde, destaca-se a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (PNSPD), instituída com o objetivo de reorientar as práticas assistenciais e o funcionamento dos serviços para atender as singularidades dessa população. Como os demais dispositivos constitucionais, essa política enfrenta inconsistências entre seus princípios e o contexto real, que tem impactado diretamente sua efetivação (BRASIL, 2014a; BRASIL, 2010; BRASIL, 2012a).

Como estratégia para implementação da PNSPD foi instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) em 2012. Os serviços de saúde tinham como objetivo formar arranjos organizativos, interligados e inter-relacionados para otimizar as práticas, ampliar o acesso, qualificar o atendimento e possibilitar a integralidade do cuidado nas três dimensões do Sistema Único de Saúde (SUS) - primário, média e alta complexidade (BRASIL, 2014b; MENDES, 2011).

A RCPD é composta por: 1) Atenção Primária; 2) Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas deficiências; 3) Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Estes serviços articulam-se para garantir acesso integral e assistência às especificidades do público. Suas estratégias buscam viabilizar acessibilidade; comunicação efetiva; manejo clínico adequado no

contexto de saúde; medidas de prevenção da perda funcional, redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora/recuperação da função; e medidas da compensação da função perdida e manutenção da função atual (BRASIL, 2014b; BRASIL, 2012c).

Os serviços de atenção primária deverão constituir base funcional dessa Rede, com o objetivo de promover ações de identificação precoce das deficiências, acompanhamento e cuidados aos casos diagnosticados, encaminhamento para serviços especializados quando necessário, implantação de estratégias de acolhimento, desenvolvimento de ações preventivas de complicações. Este componente da Rede tem como pontos de atenção a Estratégia Saúde da Família (ESF), o Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF) e a atenção odontológica (BRASIL, 2012d; MENDES, 2011).

O Componente Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências constitui os serviços de referência que fornecem atenção especializada, possibilitando cuidado contínuo à saúde de forma coordenada e articulada entre os diferentes pontos de atenção em cada território. Formada por estabelecimentos de saúde especializados em apenas um Serviço de Reabilitação; Centros Especializados em Reabilitação (CER) e os Centros de Especialidades Odontológicas (CEO) (BRASIL, 2014b; BRASIL, 2012b).

A Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência deverá responsabilizar-se pela atenção em situações de risco de morte, prevenção das complicações e desenvolvimento de estratégias de retorno a condições clínicas fisiológicas. Fazem parte desse componente, os ambulatórios, as Unidades de Pronto Atendimento 24/horas (UPA 24/horas); os Serviços de Atendimento Móvel (SAMU) e os hospitais (BRASIL, 2012b; BRASIL, 2012e).

A conformação dos serviços de atenção à pessoa com deficiência representa o reconhecimento aos direitos humanos universais defendido pela Constituição Federal de 1988 e complementada pela Lei 8.080 de 1990, que traz desafios e responsabilidades em relação aos modos de desenvolver o cuidado e o acesso à saúde e assistência social em âmbito multiprofissional e intersetorial. Sua efetiva implementação possibilitará desmistificar o contexto de vulnerabilidades que marcam o histórico das pessoas com deficiência, sejam elas de origem social, individual e ou programática.

Antes da criação do SUS em 1988, a assistência às pessoas com deficiência, na saúde pública, se limitava apenas à prevenção de doenças infectocontagiosas. A reabilitação dessas pessoas ficava sob a responsabilidade de instituições filantrópicas e de associações beneficentes e as políticas públicas consistem em repasse de recursos para a filantropia. De acordo com o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência no Sistema Único de Saúde (1993), a assistência eram muito precária: os recursos eram insuficientes, os serviços estavam concentrados em regiões de maior

relevância econômica, o modelo assistencial apresentava baixa cobertura, tinha pouca resolutividade e era inadequado à realidade sociocultural da população (OTHERO; DALMASO, 2009).

No final da década de 1970 e início da década de 1980, os movimentos sociais das pessoas com deficiência realizaram reivindicação de direitos sociais e igualdade de oportunidades para esse grupo populacional. Sob pressão dessas mobilizações, o Estado passou a considerar a temática da saúde da pessoa com deficiência, propondo programas e políticas nacionais voltados para esta população. No âmbito federal, em 1986, foi criada a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), considerada uma referência na conquista dos direitos civis e sociais (OTHERO; DALMASO, 2009). Na área da saúde, todo o processo de mudanças sociais culminou na criação do SUS, em 1988, quando a saúde foi considerada um direito de todos e um dever do Estado (BRASIL, 1990).

Nesse sentido, os direitos das pessoas que vivem com deficiências estão assegurados desde a Constituição de 1988, abrangendo os mais diversos aspectos. A partir de então, outros instrumentos legais relativos a esse segmento populacional foram estabelecidos destacando-se as Leis n.º 7.853/89, n.º 10.048/00, n.º 10.098/00, bem como os Decretos n.º 3.298/99 e n.º 5.296/04 (BRASIL, 2008).

A Lei nº 7.853/89 dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência e sua integração social e institui a garantia de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas. Apresenta em seu item II, que trata da área da saúde, medidas de promoção de ações preventivas para deficiências; desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidente do trabalho e de trânsito, e de tratamento adequado a suas vítimas; a criação de uma rede de serviços especializados em reabilitação e habilitação; a garantia de acesso das pessoas com deficiência aos estabelecimentos de saúde públicos e privados, e de seu adequado tratamento neles, sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde ao deficiente grave não internado; o desenvolvimento de programas de saúde voltados para as pessoas com deficiência, desenvolvidos com a participação da sociedade e que lhes ensejem a integração social (BRASIL, 1989).

Para fortalecer ainda mais a legislação que rege as pessoas com deficiência foi publicado o Decreto 3.298/99, que institui a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, que compreende o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência (BRASIL, 1999).

A referida Política Nacional tem como propósitos reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano, de modo a contri-

buir 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 (BRASIL, 2008).

Outra lei que garante aspectos importantes para as pessoas com deficiência é a Lei nº 10.048/00, que determina atendimento prioritário a determinado grupo de pessoas, estando incluídas as pessoas com deficiência bem como idosos com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos, gestantes, lactantes e pessoas acompanhadas por crianças (BRASIL, 2000a).

A Lei nº 10.098/00 estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, apresentando definições importantes sobre acessibilidade, barreiras, pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida, elemento da urbanização, mobiliário urbano e ajuda técnica (BRASIL, 2000b).

O Decreto 5.296/04, por sua vez, regulamenta as Leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00, estabelecendo normas e critérios para a promoção da acessibilidade às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2004).

Com o objetivo de alcançar os propósitos anteriores, foram estabelecidas algumas diretrizes para permitir a operacionalização da citada Política Nacional, dentre elas a promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência; a assistência integral à saúde dessas pessoas; a prevenção de deficiências; a ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; a organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência e a capacitação de recursos humanos (BRASIL, 2008a).

Em 2011, o Decreto 7.612 institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, com a finalidade de promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência. O Plano Viver sem Limite tem como eixos de atuação o acesso à educação, a atenção à saúde, a inclusão social e a acessibilidade (BRASIL, 2011).

O Plano Viver Sem Limites, em seu eixo de atenção à saúde, criou a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em 2012 e incluiu no planejamento outras diversas ações, entre as quais se destacam: qualificação das equipes de atenção básica; criação de Centros Especializados de Reabilitação (CER); oficinas ortopédicas e ampliação da oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção; e qualificação da atenção odontológica (BRASIL, 2013a).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, instituída pela Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, é outro instrumento legal considerado importante. A Rede de Cuidados deve garantir a criação, ampliação e

articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do SUS (BRASIL, 2012). A nova Política induz a articulação entre os serviços, garantindo ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2013a).

De acordo com o Ministério da Saúde, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência tem como objetivos gerais:

- I - ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no SUS;
- II - promover a vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção; e
- III - garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das Redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco (BRASIL, 2012, p. 02).

Todavia, apesar de toda essa legislação direcionada às pessoas com deficiência, a assistência a esse grupo populacional ainda é incipiente em diversos aspectos. A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é um indicativo disso, pois não se efetivou desde a sua criação em 2012, pois percebe-se que a assistência consiste basicamente na oferta de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, representando um cuidado ainda muito elementar.

No entanto, entende-se que a garantia da integralidade da assistência à pessoa com deficiência deve ir além dos aspectos das boas práticas de saúde e da organização dos serviços adequados, devendo centrar-se no acolhimento das necessidades e dos desejos de saúde específicos desse grupo populacional (MAIA, 2011).

Sobre os desafios relacionados às pessoas com deficiência no Brasil, Fiorati e Elui (2015) consideram que apesar da inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho e no âmbito sociocultural, muitas permanecem sem acesso a serviços básicos de reabilitação e oportunidades, em condições de igualdade nos aspectos relacionados à educação, formação profissional, trabalho, lazer e outras atividades. Ressalte-se que algumas dessas pessoas desconhecem os dispositivos assistenciais e direitos sociais e encontram-se confinadas ao espaço doméstico, muitas vezes em estado de isolamento social.

A ausência de produção de informações sistemáticas sobre as pessoas com deficiência também é uma realidade que dificulta o planejamento de ações de saúde direcionadas para esse público. Essa situação é agravada pelas instituições de saúde

pública que geralmente não dispõem de informações capazes de diagnosticar com precisão a situação de saúde e as necessidades das pessoas com deficiência (MAIA *et al.*, 2009; MAIA, 2011).

Tão importante quanto conhecer toda essa legislação pertinente à assistência à saúde das pessoas com deficiência é a identificação das necessidades assistenciais delas para que se possam organizar os serviços de saúde para melhor atendê-las.

Assistência à Pessoa com Deficiência

Quase todas as pessoas terão algum tipo de deficiência, seja ela temporária ou permanente, em algum momento de suas vidas (OMS, 2011). No entanto, a estimativa é que 10% da população mundial possui algum tipo de deficiência (OMS, 2011). No Brasil, conforme o Censo de 2010, aproximadamente 24% da população vive com algum tipo de deficiência sensorial, física ou intelectual, de forma parcial ou total, sendo a região Nordeste a de maior concentração (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

Considerando essa estimativa e as recentes estatísticas relacionadas às pessoas com deficiência bem como a necessidade da melhoria da qualidade de vida dessas pessoas, faz-se necessário adotar estratégias e ações, individuais e coletivas, no âmbito da saúde e de outros setores, que garantam ambientes acessíveis e inclusivos, essenciais para a equiparação de oportunidades e autonomia (SAMEA *et al.*, 2015).

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência considera que os serviços de atenção às pessoas com deficiência devem se organizar como uma rede de cuidados, de forma descentralizada, intersetorial e participativa, tendo como porta de entrada do sistema de saúde as Unidades Básicas de Saúde (UBS) da Estratégia Saúde da Família (ESF), nas quais devem ser desenvolvidas as ações de prevenção e atendidas as intercorrências gerais de saúde da população com deficiência. A ESF conta ainda com as equipes do Núcleo de Apoio à Saúde da Família (NASF), que tem como objetivo ampliar a resolutividade das ações da Atenção Básica (BRASIL, 2010).

O NASF foi criado pelo Ministério da Saúde, em 2008, na perspectiva de ampliar a capacidade de resposta à maior parte dos problemas de saúde da população assistida na atenção básica (BRASIL, 2014).

A proposta da equipe do NASF é a de atender às complexas demandas de determinado território e solucionar os problemas de saúde, nas diversas perspectivas, seja ela política, social, cultural e econômica, permitindo assim a integralidade da atenção com uma equipe de profissionais de diferentes áreas do conhecimento que atua conjuntamente com os profissionais das ESF (SHIMIZU; FRAGELLI, 2016). A equipe do

NASF deve ainda compartilhar práticas e saberes em saúde com as ESF de referência apoiadas, buscando auxiliá-las no manejo ou resolução de problemas clínicos e sanitários, bem como agregando práticas, na atenção básica, que ampliem o seu escopo de ofertas (BRASIL, 2014).

De fato, a implantação dos NASF foi uma conquista importante para fortalecer a assistência na atenção básica. Muitos indivíduos passaram a ter atendimentos específicos na sua área de abrangência realizados pelos profissionais do NASF, dentre eles a fisioterapia, a terapia ocupacional, a psicologia, entre outros, atendimentos esses de grande importância, em especial para as pessoas com deficiência.

Apesar de a Atenção Básica ser um campo importante para o desenvolvimento de práticas de atenção à saúde das pessoas com deficiência, ainda são encontrados muitos problemas relacionados às boas condições de acessibilidade nas UBS, pois muitas não dispõem de estruturas adequadas às pessoas com deficiência, apresentando condições insatisfatórias que não garantem o livre acesso dessas pessoas (MARTINS, 2015). A falta de acessibilidade de qualquer unidade de saúde vai interferir diretamente na assistência a ser desenvolvida às pessoas com deficiência, bem como na busca desses serviços por esse grupo populacional.

A questão do acesso foi identificada como principal necessidade dessa população, entendida de maneira bastante ampliada, incluindo acesso às oportunidades, à circulação na cidade, aos serviços e recursos disponíveis (OTHERO; DALMASO, 2009).

A assistência no nível secundário, por sua vez, é realizada pelos Centros Especializados de Reabilitação (CER), que devem buscar sempre a atenção integral à saúde dos que vivem com deficiência (TROMBETTA *et al.*, 2015). A habilitação e reabilitação realizadas neste Centro objetivam melhorar as funcionalidades dessas pessoas para promover sua autonomia e independência. Os CER, juntamente a outros pontos de atenção da Rede SUS, como a atenção básica, hospitalar e os serviços de urgência e emergência compõem a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2013a).

Os Centros de Reabilitação são os serviços de reabilitação mais frequentados pelas pessoas com deficiência física e mental. Entretanto, percebe-se uma tendência biomédica no tratamento das incapacidades realizado nesse espaço, que em sua maioria, são desarticulados do contexto sociocultural dos sujeitos, com propostas dirigidas, exclusivamente, à melhoria da condição física do usuário (AOKI; OLIVER; NICOLAU, 2011). Além disso, ainda são escassas as informações sobre a organização desses serviços de saúde que realizam assistência e proporcionam atendimento às necessidades das pessoas com deficiência (HOLANDA *et al.*, 2015).

As oficinas ortopédicas, por sua vez, são vinculadas aos serviços de reabilita-

ção física da Rede SUS e ofertam órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção de que as pessoas com deficiência necessitam e que complementam o trabalho de reabilitação e as terapias. Têm como objetivo garantir a indicação de dispositivos assistivos bem adaptados e adequados ao ambiente físico e social dessas pessoas (BRASIL, 2013a).

As pessoas com deficiência têm direito também a encaminhamento para serviços mais complexos, onde recebem assistência específica em unidades especializadas de alta complexidade para reabilitação física, auditiva, visual e intelectual (BRASIL, 2010).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência da Região de Juazeiro do Norte é composta por pontos de atenção existentes na Atenção Primária (UBS/ Saúde Bucal, NASF, Academia da Saúde e Serviço de Atendimento Domiciliar - SAD), na atenção secundária (Centro de Especialidades Odontológicas - CEO, CER e Policlínica) e na atenção hospitalar (hospitais porta de entrada e hospitais com leitos de longa permanência) (CEARÁ, 2012). Apesar de delineada desde 2012, até os dias atuais, essa Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência não foi, de fato, implementada.

Em todos os serviços descritos direcionados a esse público, a preocupação dos gestores e profissionais de saúde não deve se limitar apenas à acessibilidade e à garantia da assistência. É necessário que se leve em conta as diversas necessidades apresentadas por cada indivíduo, nos diversos pontos de atenção da rede assistencial, garantindo assim, o princípio da integralidade.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2012d.

BRASIL. **Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência**: uma análise a partir das Conferências Nacionais. Brasília: Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, 2012a. 63 p.

BRASIL. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência., 2012b. 32 p.

BRASIL. **Decreto nº 5.622, de 19 de dezembro de 2005**. Regulamenta o art. 80 da Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Brasília: Câmara dos Deputados, 2005. 64 p. Disponível em:

<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2005/decreto-5622-19-dezembro-2005-539654-publicacaooriginal-39018-pe.html>. Acesso em: 10 jan. 2024.

BRASIL. **Deficiência: Viver sem Limite**. Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), 2014a. 180 p.

BRASIL. **Legislação brasileira sobre pessoas com deficiência**. 7. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2013. 410 p. (Série legislação n. 76).

BRASIL. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p.

BRASIL. **Políticas de Saúde e a Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Deficiência**. In: SEMINÁRIO NACIONAL SOBRE DEFICIÊNCIA E FUNCIONALIDADE TRANSITANDO DO MODELO MÉDICO PARA O BIOPSISSOCIAL, 1., 2014, Brasília. **Anais** [...]. [S. l.: s. n.], 2014b, 39 p.

BRASIL. **Portaria nº 793**, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da saúde, 2012c. 08 p. Disponível em: [https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html#:~:text=DAS%20DISPOSI%C3%87%C3%95ES%20GERAIS-,Art.,%C3%9Anico%20de%20Sa%C3%BAde%20\(SUS\)](https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html#:~:text=DAS%20DISPOSI%C3%87%C3%95ES%20GERAIS-,Art.,%C3%9Anico%20de%20Sa%C3%BAde%20(SUS)). Acesso em: 10 jan. 2024.

BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012e.

MAIA, E. R., PAGLIUCA, L. M. F., ALMEIDA, P. C. Aprendizagem do agente comunitário de saúde para identificar e cadastrar pessoas com deficiência. **Acta Paul. Enferm.**, São Paulo, v. 27, n. 4, p. 326-332, dez. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/Zsy8SV7fZpCbyRB3xLdSgbv/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 10 jan. 2024.

MARTINS, K. P.; COSTA, K. N. F. M.; REZENDE, L. C. M.; GOMES, T. M.; DANTAS, T. R. A.; SANTOS, S. R. Percepção da equipe de enfermagem acerca da acessibilidade física e de comunicação de pessoas com deficiência visual. **Ciência Cuidado & Saúde**, [s. l.], v. 14, n. 2, p. 1019-1026, abr./jun. 2015. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/22045>. Acesso em: 10 jan. 2024.

MENDES, Eugênio Vilaça. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

OTHERO, M. B.; AYRES J. R. C. M. Healthcare needs of people with disabilities: subjects' perspectives through their life histories. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l.], v. 16, n. 40, p. 219-33, jan./mar. 2012. Disponível em: <https://www.scielo>.

[br/j/icse/a/dnjC4XvL6fYBT97ptsHgNZj/abstract/?lang=en](https://www.scielo.br/j/icse/a/dnjC4XvL6fYBT97ptsHgNZj/abstract/?lang=en).

Acesso em: 10 jan. 2024.

PAGLIUCA, L. M. F.; MACÊDO-COSTA, K. N. F.; REBOUÇAS, C. B. A.; ALMEIDA, P. C.; SAM-PAIO, A. F. A. Validação das diretrizes gerais de comunicação do enfermeiro com o cego. **Revista Brasileira de Enfermagem**, [s. l.], v. 67, n. 5, p. 715-721, set./out. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/Zcp6k43tvJyWgzhpZy7MjHM/?lang=pt>.

Acesso em: 10 jan. 2024.

SANTOS, H. A. N.; D'AMARAL, R. K. K. Assistência de enfermagem a portadores de deficiência visual. **Revista de Enfermagem UNISA**, Santo Amaro, v. 12, n. 2, p. 117-120, ago. 2011.



CAPÍTULO 5

REFLEXÕES ACERCA DA DEFICIÊNCIA AUDITIVA

Jucier Gonçalves Júnior
Liromaria Maria de Amorim
Jucier Gonçalves dos Santos

Reflexões acerca do conceito de deficiência auditiva

Por muitos anos, a Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu “incapacidade” para deficiência auditiva, como uma perda auditiva isolada e permanente - na melhor orelha, com uma média de frequência entre 0.5, 1, 2 e 4 kilohertz (kHz) - de mais de 40 decibéis (dB) em adultos e 30 dB em crianças (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013). Esta definição está conforme a Constituição brasileira no seu artigo 4º do Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999, alterado pelo Artigo 70 do Decreto 5.296, de 2 de dezembro de 2004 (BRASIL, 2006).

Esse tipo de deficiência, 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 deficiência visual, as pessoas com deficiência auditiva podem ser afetadas na sua aprendizagem e no seu desenvolvimento integral (BRASIL, 2008).

Tal conceito torna a comparação com outros tipos de deficiências ou graus de deficiência difícil. Por exemplo, ela exclui as pessoas com deficiência auditiva leve ou unilateral e não leva em conta qualquer prejuízo funcional subjacente em diferentes contextos ambientais (OLUSANYA *et al.*, 2014).

No ano de 2001, a OMS aprovou a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIF) que tinha como finalidade constituir um novo método de avaliação, padronizando informações sobre pessoas com deficiência em todo o mundo (BRASIL, 2009).

A CIF é baseada num modelo de incapacidade que poderia ser chamado de *modelo biopsicossocial*. Este modelo sintetiza o que é verdadeiro nos modelos médico e social, ou seja, não comete o erro de reduzir a noção de incapacidade a apenas um dos seus aspectos, fornecendo, por esta síntese, uma visão coerente de diferentes perspectivas da saúde: biológica, individual e social. Além disso, ela reconhece que todo ser humano pode experimentar uma perda ou diminuição na sua saúde e,

portanto, experimentar alguma incapacidade. Isto não é algo que acontece somente a uma minoria da humanidade, embora seja uma *experiência humana universal* (NUBILA, 2010).

Esta classificação, desde então, forneceu um quadro uniforme para avaliar e comparar diversas disfunções do corpo (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2007). Ela reconhece o papel dos fatores contextuais - como o ruído ambiental - no agravamento de déficits funcionais em pessoas com deficiência auditiva “leve” ou “suave”. Também trata “deficiência auditiva incapacitante” - ou deficiência auditiva - como um fenômeno complexo que inclui funções e estruturas corporais, bem como fatores relacionados à atividade, participação e um contexto (OLUSANYA *et al.*, 2014).

Deficiência auditiva: tipos, causas e classificação do grau da perda auditiva

Existem dois tipos de problemas auditivos, o primeiro afeta o ouvido externo ou médio e provoca dificuldades auditivas condutivas, normalmente tratáveis e curáveis. O outro tipo envolve o ouvido interno ou o nervo auditivo e chama-se surdez neurosensorial. A surdez neurosensorial pode se manifestar em qualquer idade, desde o pré-natal até a idade avançada (SILVA, 2008).

A surdez mista configura-se quando há uma alteração na condução do som até o órgão terminal sensorial associada à lesão do órgão sensorial ou do nervo auditivo. O audiograma mostra geralmente limiares de condução óssea abaixo dos níveis normais, embora com comprometimento menos intenso do que nos limiares de condução aérea. A surdez central seria aquela na qual o sistema auditivo pode estar intacto, mas o cérebro não reconhece, não interpreta e conseqüentemente não processa a informação auditiva (FIOCRUZ, 2016).

Para Costa (1994), as causas da deficiência auditiva podem ser hereditárias, adquiridas no pré-natal e adquiridas no pós-natal. Dentre os fatores ambientais que acarretam a deficiência auditiva destacam-se as infecções, drogas e traumatismos cranianos.

Causas Pré-natais: Desordens genéticas ou hereditárias; relativas à consanguinidade; relativas ao Rh; relativas a doenças infectocontagiosas, como rubéola; sífilis, citomegalovírus, toxoplasmose, herpes; remédios ototóxicos, drogas, alcoolismo materno; desnutrição, carências alimentares, pressão alta, diabetes; exposição à radiação.

Causas Perinatais: Prematuridade, pós-maturidade, anóxia, fórceps; infecção hospitalar.

Causas Pós-natais: Meningite, remédios ototóxicos, em excesso, com ou sem

orientação médica; sífilis adquirida; sarampo, caxumba; exposição contínua a ruídos ou sons muito altos; traumatismos cranianos.

Conforme os Conselhos Federais e Estaduais de Fonoaudiologia (2013), a classificação do grau de perda auditiva pode ser encontrada na Tabela 1.

Tabela 1 - Classificação do grau da perda auditiva de acordo com BIAP (1997)

DENOMINAÇÃO	MÉDIA TONAL	CARACTERÍSTICAS
Audição infranormal	≤ 20 dBNA	Trata-se de uma perda tonal discreta sem implicação social.
Deficiência auditiva leve	21 - 40 dBNA	Percebe a fala com voz normal, mas tem dificuldade com voz baixa ou distante. A maioria dos ruídos familiares são percebidos.
Deficiência auditiva moderada	Grau I: 41 - 55 dBNA	A fala é percebida se a voz é um pouco elevada. O sujeito entende melhor quando olha a pessoa que fala. Percebe alguns ruídos familiares.
	Grau II: 56 - 70 dBNA	
Deficiência Auditiva Severa	Grau I: 71 - 80 dBNA	A fala é percebida se a voz é um pouco elevada. O sujeito entende melhor quando olha a pessoa que fala. Percebe alguns ruídos familiares.
	Grau II: 81 - 90 dBNA.	
Deficiência Auditiva Profunda	Grau I: 91 - 100 dBNA	Nenhuma percepção da palavra. Somente os ruídos muito fortes são percebidos.
	Grau II: 101 - 110 dBNA.	
	Grau III: 111 - 119 dBNA	
Deficiência Auditiva Total/ Cofose	> 120 dBNA	Não percebe nenhum som.

Fonte: Sistema de Conselhos Federal e Regionais de Fonoaudiologia (2013).

Retrospectiva histórica da prevalência da deficiência auditiva: um panorama do mundo e do Brasil

Em 1985, quando a prevalência global de deficiência auditiva foi estimada pela primeira vez, 42 milhões de pessoas - 0,9% da população do mundo – foram descritas como portadoras de deficiência auditiva incapacitante (SMITH, 2003). Em 1995, o número calculado de pessoas com deficiência' mais do que duplicou, evoluindo para 120 milhões - ou 2,1% da população mundial - incluindo cerca de 70 milhões de adultos e oito milhões de jovens em países em desenvolvimento (SMITH, 2001; SMITH, 2003).

Conforme dados de 2006, a OMS estimava àquela época, que cerca de 10% da população de qualquer país em tempo de paz possui algum tipo de deficiência, das quais: 5% eram deficientes mentais; 2% deficientes físicos; 1,5% deficientes audi-

tivos; 0,5% deficientes visuais; e 1% com deficiência múltipla (BRASIL, 2006). Dos 360 milhões de pessoas que se pensavam ter deficiência auditiva incapacitante em 2011, aproximadamente 32 milhões são crianças com menos de 15 anos e, destes, 7,5 milhões eram menores de cinco anos (OLUSANYA *et al.*, 2014).

Uma análise de 42 estudos de base populacional publicados entre 1973 e 2010, de 29 países distintos, constatou que 299 milhões de homens (237-397 milhões) e 239 milhões de mulheres (189-325 milhões) têm deficiência auditiva ≥ 35 dBHL – *decibels hearing level* (medida que os autores encontraram a partir do “limiar auditivo do melhor ouvido para as frequências 0,5; 1,0; 2,0; e 4,0 kHz”). Calculando prevalência ao longo da população total, a menor prevalência de deficiência auditiva ≥ 35 dBHL entre os adultos, considerando 15 anos ou mais, foi na região do Oriente Médio e Norte da África (5,9%, 3,0-11,5%) e nas regiões de alta renda (7,7%, 6,4-9,8%). A maior porcentagem de adultos com deficiência auditiva ≥ 35 dB foi na região do Sul da Ásia (13,2%, 8,1-21,4%) e Europa Central / Oriental e Ásia Central (13,9%, 2,9-51,0%) (STEVENS *et al.*, 2013).

A estimativa da OMS, em 1993, era de que 1,5% da população brasileira – cerca de 2.250.000 habitantes – teria deficiência auditiva (BRASIL, 2008). Pelo censo demográfico realizado em 2000, constatou-se que existiriam aproximadamente 24,5 milhões de pessoas com deficiência, ou seja, 14,5% da população total da época. Destes, 3,4% declararam incapacidade, com alguma ou grande dificuldade de ouvir (CRUZ *et al.*, 2009).

Atualmente, no Brasil, a deficiência auditiva constitui a segunda mais prevalente entre 0 e 14 anos e acima dos 65 anos na população brasileira (**Tabela 2**). Já dentre os deficientes auditivos, os homens são mais acometidos que mulheres em todas as faixas etárias (**Tabela 3**) (BRASIL, 2012).

Tabela 2 - Tipos de Deficiência discriminados por faixa etária

	Deficiência Visual	Deficiência Auditiva	Deficiência Motora	Mental ou Intelectual
0 a 14 anos	5,3%	1,3%	1,0%	0,9%
15 a 64	20,1%	4,2%	5,7%	1,4%
Acima de 65 anos	49,8%	25,6%	38,3%	2,9%

Fonte: Cartilha Censo 2010 – Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2012) [Adaptado].

Estudo de base populacional que avaliou deficiência auditiva em variados graus numa amostra de 832 idosos no estado de São Paulo, evidenciou que a deficiência auditiva referida por sexo foi significativamente mais prevalente nos homens (RP = 1,86; IC95%: 1,19-2,92), embora o número de idosas fosse superior (PAIVA *et al.*, 2011).

Entretanto, Cruz *et al.* (2009) referem que dos 480 relatos de deficiência auditiva no mesmo estado, mas em quatro áreas distintas, 214 foram no sexo masculino e 266 no feminino, sendo a faixa etária de 12 até mais de 75 anos.

Na pesquisa de Pagliuca *et al.* (2015), dentre os 120 sujeitos com deficiência física, auditiva ou visual estudados na cidade de Fortaleza, Ceará, a maioria era do sexo masculino, exceto aqueles com deficiência auditiva (47,5%). Dos 646 idosos entrevistados na cidade de Manaus, estado do Amazonas, 56,2% são do sexo feminino (n= 363) e 43,8% do sexo masculino (n= 283), não obstante, 56,2% dos indivíduos do sexo feminino e 43,8% do sexo masculino tinham deficiência auditiva (CRISPIM; FERREIRA, 2015).

Tabela 3 - Tipo de Deficiência discriminada pela faixa etária e sexo simultaneamente

	Tipo de deficiência					
	Pelo menos uma delas	Visual	Auditiva	Motora	Mental ou Intelectual	Nenhuma delas
Total	23,9	18,8	5,1	7	1,4	76,1
Homens	21,2	16	5,3	5,3	1,5	78,8
0 a 14	7,3	4,8	1,4	1	1	92,7
15 a 64	22,2	17,1	4,5	4,5	1,6	77,8
65 ou mais	64,5	47,3	28,2	30,9	2,8	35,4
Mulheres	26,5	21,4	4,9	8,5	1,2	73,5
0 a 14	7,8	5,9	1,3	1	0,7	92,2
15 a 64	27,6	23,1	4	6,8	1,2	72,4
65 ou mais	70,1	51,7	23,6	44	3	29,9

Fonte: Cartilha Censo 2010 – Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2012) [Adaptado].

É consenso na literatura que os dados de prevalência e incidência de deficiência auditiva são escassos e carecem de maiores estudos randomizados para que se possa realizar estratificações e extrapolações mais fidedignas.

Legislação, políticas públicas e as pessoas com deficiência auditiva: das origens aos dias atuais

Para garantir direitos e inclusão na sociedade, pessoas com deficiência reivindicam políticas que lhes garantam acesso e igualdade. No Brasil, os primeiros discursos relacionados aos direitos delas ocorreram na década de 1960; sendo, então, reivindicado o direito à convivência social. Diante disso, houve avanço no processo de politização dos sujeitos sociais, contribuindo para que o Estado assumisse a responsabilidade em desenvolver políticas públicas destinadas a atender as demandas desse grupo social (PAGLIUCA *et al.*, 2015).

Segundo Lima (2004), há registros falando sobre surdos de 4.000 anos atrás, tempo em que esses nem sequer eram considerados humanos. Por volta de 2000 a 1500 a. C. no Egito, de acordo com as leis judaicas, eles tinham direito apenas à vida, mas não à educação. Para os romanos, os surdos eram desprovidos de desenvolvimento intelectual e moral, sendo que o surdo de nascença não poderia ser educado, pois não possuíam raciocínio e era considerado sujeito não capacitado para desenvolvimento cognitivo, no dizer de Aristóteles, isso por não possuir a fala. Essa ideia de que o surdo não era educável persistiu até o século XV, só a partir daí houve relatos de preceptores que tentaram educá-los.

Em 1750, surgiu na Alemanha, Samuel Heinicke, que fundou a primeira escola pública para pessoas surdas, pois acreditava que a prioridade da educação da criança surda deveria ser a língua oral (DUARTE *et al.*, 2013).

Em 1755, na França, o Abade L'Épée causou grande mudança na situação dos surdos, pois a língua gestual foi reconhecida e muitos benefícios foram concedidos. A partir da língua utilizada pela comunidade surda parisiense, L'Épée desenvolveu uma língua gestual universal e com sua metodologia conduziu muitos alunos surdos a terem acesso à cidadania e à educação (SANTOS; SILVA, 2015).

Jean-Marie Gaspard Itard (1774-1838), cirurgião militar francês, ficou muito conhecido por educar o menino selvagem de Aveyron (DUARTE *et al.*, 2013). Alguns anos mais tarde, o doutor Itard reconheceu que, para se educar o surdo, era necessário incluir sua língua natural, a língua de sinais. Publicou, em 1821, o clássico tratado *Des maladies de l'oreille et de l'audition*, em que divulgou suas novas perspectivas de educação de surdos; a enfermidade que acometia as crianças surdas podia ser tratada pela estimulação acústica dos resíduos auditivos, de forma que as informações pudessem ser processadas auditivamente, facultando o desenvolvimento da língua oral pelo uso de sua língua natural, ou seja, a língua de sinais (GHIRARDI, 1999).

Em 1815, Thomas Hopkins Gallaudet (1787-1851), professor americano, foi à Inglaterra buscar novos métodos para educação de surdos, mas o sigilo confidencial da realização prática dos métodos era tamanho, que não teve acesso a eles. Encontrou apoio no Instituto Nacional de Surdos-mudos de Paris, onde aprendeu a língua de sinais francesa e os métodos de ensino lá utilizados. Retornando para os EUA em 1817, acompanhado do surdo francês Laurent Clèrc (1785-1869), fundou a primeira escola exclusiva para alunos surdos, a *American School for the Deaf*, que utilizava o francês sinalizado (uso simultâneo do léxico da língua de sinais francesa com a estrutura da língua francesa oral, adaptada para o inglês). À medida que a língua de sinais francesa se encontra com a língua de sinais americana, a mistura é inevitável. Gallaudet e Clèrc são considerados os pais da *American Sign Language* (ASL) (CARVALHO, 2007).

Entretanto, Pintner, no início do século XX, afirmou que os surdos são intelectualmente inferiores aos ouvintes em várias áreas da cognição e verificou as dificuldades de compreensão na interação social e comunicação dos surdos (SANTOS; SILVA, 2015).

Durante quase cem anos, predominou o então chamado império oralista. A partir de 1960, a filosofia educacional denominada oralismo sofreu uma série de críticas pelas restrições que impunha (DUARTE *et al.*, 2013). Em 1960, com a publicação do artigo “Sign language structure: an outline of the visual communication system of the american deaf”, de William Stokoe, abriram-se as portas para a língua de sinais (SKLIAR, 2003); e na década de 1970, diversas pesquisas linguísticas buscaram provar que as línguas de sinais podiam ser comparadas às línguas orais em complexidade, singularidade, expressividade e função estética (CARVALHO, 2007).

De acordo com Lacerda (1998), no Brasil, a educação do surdo iniciou no segundo império, com o educador francês Ernest Huet, que foi convidado pelo Imperador D. Pedro II, no ano de 1855, para iniciar um trabalho de educação com duas crianças surdas com bolsas pagas pelo governo. Em 26 de setembro de 1857, foi fundado o Instituto Nacional de Surdos – Mudos, o atual Instituto Nacional de Surdos (INES). A educação no INES utilizou como metodologia a LIBRAS. A utilização de sinais com as mãos para a comunicação e aprendizagem era a filosofia vigente na época em todo o mundo, tendo o Brasil sofrido forte influência da língua de sinais francesa, devido à vinda de Huet para nosso país (LIMA; ALMEIDA, 2013).

Em 1880, foi realizado o Congresso Internacional de Surdo – Mudez, onde foi definido que para o surdo ter um desenvolvimento pleno, a melhor forma de ensino para ele seria o método oral, porém, este método foi um fracasso, pois o oralismo e a supressão do sinal resultaram na deterioração das conquistas do desenvolvimento das crianças surdas (SANTOS; SILVA, 2015).

O movimento dos surdos contribuiu para que, em 1971, fosse fundada a Federação Nacional de Educação e Integração dos Deficientes Auditivos (FENEIDA) que, mais recentemente, com sua reestruturação, passou a se chamar FENEIS – Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos. Uma instituição sem apoio governamental que atua como representante do surdo voluntariamente, com o compromisso de fazer o melhor pelo desenvolvimento social, profissional, educacional e cultural (LIMA; ALMEIDA, 2013).

Assim, observa-se que o constructo e reconhecimento de uma língua/idioma para surdos fora o primeiro passo para a cidadania destes, logo, pode-se dizer que de certa forma foi a gênese das políticas públicas para esse grupo.

Com a Constituição Federal de 1988 (BRASIL, 1988), então, a temática das ne-

cessidades de reconhecimento dos deficientes, inclusive os auditivos, foi definitivamente inserida no marco legal, de forma abrangente e transversal. No Capítulo II da Constituição, que trata dos Direitos Sociais, o inciso XXXI do artigo 7º proíbe qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. O artigo 23, inciso II, prevê que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios tratarem da saúde e assistência pública, da proteção e da garantia dos direitos das pessoas com deficiência. O artigo 24, inciso XIV, define que é competência da União, dos Estados e do Distrito Federal legislar concorrentemente sobre a proteção e integração social das pessoas com deficiência. A reserva de percentual de cargos e empregos públicos para elas é tratada no artigo 37.

O artigo 203 refere-se aos termos “habilitação” e “reabilitação” das pessoas com deficiência na seção Assistência Social, bem como a promoção de integração dos deficientes à vida comunitária. No artigo 208, da seção Educação, é garantido às pessoas com deficiência o atendimento educacional especializado, de preferência, na rede regular de ensino.

Neste contexto emerge a Política Nacional de Pessoas com Deficiência no Brasil, fruto de uma longa trajetória de luta/conquistas a nível mundial (BRASIL, 2010):

- **1981:** Organização das Nações Unidas (ONU) declara o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência;
- **1982:** A ONU aprova a criação do Programa de Ação Mundial para pessoas com deficiência;
- **1999:** A Organização dos Estados Americanos editou a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, a qual foi promulgada no Brasil pelo Decreto nº 3.956/01;
- **2001:** A OMS aprova a CIF, cujos princípios enfatizam o apoio, os contextos ambientais e as potencialidades dos indivíduos, ao invés de valorizar as incapacidades e limitações;
- **2006:** A ONU promove a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que teve como objetivo promover, defender e garantir condições de vida com dignidade e a emancipação das pessoas que têm alguma deficiência. O Brasil assinou-a sem reservas, em 30 de março de 2007, bem como o seu protocolo facultativo, comprometendo-se com os cinquenta artigos que tratam dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais dos brasileiros com deficiência. Seu texto foi integrado, como emenda, à Carta Constitucional brasileira, em julho de 2008.

No Brasil, a Política Nacional de Pessoas com Deficiência foi constructo de su-

cessivas leis criadas para regulamentar e amparar a pessoa com deficiência, conforme relatam Brasil (2012):

- **Em 1989:** editada a Lei nº 7.853, que dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiência, sua integração social, e sobre a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE;
- **Em 1994:** a Lei nº 8.899 instituiu o passe livre às pessoas com deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual, posteriormente regulamentado pelo Decreto nº 3.691/2000;
- **Em 1995:** a Lei nº 8.989 estabeleceu a isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados - IPI na aquisição de automóveis para utilização no transporte autônomo de passageiros, bem como por pessoas com deficiência física;
- **Em 1999:** a Lei nº 7.853/1989 foi regulamentada pelo Decreto nº 3.298, que também estabeleceu o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência, o CONADE, como órgão superior de deliberação coletiva com a atribuição principal de garantir a implementação da Política Nacional de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.
- **Em 2000:** o assunto foi tratado pela Lei Federal n.º 10.048 e pela Lei n.º 10.098, que avançaram mais em relação à implantação da acessibilidade para pessoas com deficiência e mobilidade reduzida;
- **Em 2002:** foi editada a Lei nº 10.436, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras (SANTOS; SILVA, 2015);
- **Em 2004:** o Decreto n.º 5.296, chamado de decreto da acessibilidade, regulamentou ambas as leis, o que ampliou o tema a espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, edificações, serviços de transporte e dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação;
- **Em 2005:** foi estabelecida a Lei nº 11.126, que dispõe sobre o direito da pessoa com deficiência visual de ingressar e permanecer em ambiente de uso coletivo acompanhado de cão-guia.

Nos últimos anos, com o avanço dos movimentos sociais das pessoas com deficiência, o desenvolvimento internacional desse campo (por exemplo, Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, Nova York, 30 de março de 2007, da qual o Brasil é signatário) e, no Brasil, também com o incremento da agenda dos Direitos Humanos, o governo brasileiro começa a se aproximar da problemática e, de forma explícita, a Presidência da República a assume, em 2011, como prioridade de governo, lançando o Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência, que envolve mais de 15 pastas ministeriais e conta com investimentos

previstos da ordem de 14 bilhões de reais até 2014, em ações divididas por quatro eixos prioritários: Atenção à Saúde; Acesso à Educação; Inclusão Social; e Acessibilidade (CAMPOS; SOUZA; MENDES, 2015).

Apesar dessas iniciativas, o que se observa, ainda hoje, é que não há uma discriminação das pessoas com deficiência por seu tipo de restrição, o que passa a sensação de que todos são iguais, tem as mesmas necessidades, neutralizando suas individualidades, anseios e potencialidades.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência**. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. 32 p.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988. 292 p.

BRASIL. **Legislação Brasileira sobre Pessoas Portadoras de Deficiência**. 5. ed. Brasília: Câmara dos deputados, Edições Câmara, 2009. 415 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. 2. ed. rev. atual. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 346 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72 p.

CAMPOS, Mariana Fernandes; SOUZA, Luiz Augusto de Paula; MENDES, Vera Lúcia Ferreira. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface - comunicação, saúde e educação**, [s. l.], v. 19, n. 52, p. 207-210, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jicse/a/fYrgn9vrBQcMddbbsRWStq-fm/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

CARVALHO, Paulo Vaz. **Breve história dos surdos no mundo e em Portugal**. Lisboa: Surd'Universo, 2007.

COSTA, M. P. R. da. **O Deficiente auditivo**. São Carlos: EDU FSCar, 1994.

CRISPIM, Karla Geovanna Moraes; FERREIRA, Aldo Pacheco. Prevalência de deficiência auditiva referida e fatores associados em uma população de idosos da cidade de Manaus: um estudo de base populacional. **Rev. CEFAC**, São Paulo, v. 17, n. 6, p. 1946-1956, 2015.

CRUZ, Mariana Sodário *et al.* Prevalência de deficiência auditiva referida e causas atribuídas: um estudo de base populacional. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 5, p. 1123-1131, 2009.

DUARTE, Soraya Bianca Reis *et al.* Aspectos históricos e socioculturais da população surda. *Hist. cienc. saude-Manguinhos*, [s. l.], v. 20, n. 4, p. 1713-1734, 2013.

FIOCRUZ. **Deficiência Auditiva**. 2016. Disponível em: <http://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/infantil/deficiencia-auditiva.htm>. Acesso em: 30 abr. 2016.

GHIRARDI, Maria Izabel Garcez. **Representações da deficiência e práticas de reabilitação**: uma análise do discurso técnico. São Paulo: [s. n.], 1999.

LIMA, Cármem Ribeiro; ALMEIDA, Claudia Bispo. A concepção de professores sobre o processo de escolarização de surdos em uma instituição pública estadual de ensino da cidade de Guanambi, BA. **Revista digital**, [s. l.], n. 178, 2013. Disponível em: <http://www.efdeportes.com/efd178/o-processo-de-escolarizacao-de-surdos.htm>. Acesso em: 30 abr. 2016.

LIMA, Maria do Socorro Correia. **Surdez, Bilinguismo e Inclusão**: entre o dito, o pretendido e o feito. Tese (Doutorado em Linguística Aplicada) – Programa de Pós-Graduação em Linguística Aplicada, Unicamp, São Paulo, SP, 2004. Disponível em: <https://repositorio.unicamp.br/acervo/detalhe/325685>. Acesso em: 10 jan. 2024.

NUBILA, H. B. V. Di. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Rev. bras. saúde ocup.**, São Paulo, v. 35, n. 121, p. 122-123, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbso/a/Q3sQhqznpjP4nXZCrpqrz-Ckz/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag *et al.* Repercussão de políticas públicas inclusivas segundo análise das pessoas com deficiência. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 498-504, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/CvbJ6ZxgYC6nN-vxM6PXmC5F/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 10 jan. 2024.

PAIVA, Karina Mary de *et al.* Envelhecimento e deficiência auditiva referida: um estudo de base populacional. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 7, p. 1292-1300, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/cDnYtL5vPDzbQrcty4kTqpf/>. Acesso em: 10 jan. 2024.

SANTOS, Nilton Cesar; SILVA, Itamara Cristina. A Importância da Inclusão do Deficiente Auditivo na Cultura da Organização. **Rev Diálogos Interdiscip**, [s. l.], v. 4, n.1, p. 23-43, 2015. Disponível em: <https://revistas.brazcubas.br/index.php/dialogos/article/view/80>. Acesso em: 10 jan. 2024.

SILVA, Lucia Palu. **Manual de orientação de práticas interventivas no contexto educacional para professores do ensino fundamental**. Programa de Desenvolvimento Educacional – PDE. Mandirituba, 2008. Disponível em: <https://www.studocu.com/pt-br/document/universidade-cruzeiro-do-sul/educacao/surdez-jaia-ja/69230075>. Acesso: 30 abr. 2016.

SISTEMA DE CONSELHOS FEDERAL E REGIONAIS DE FONOAUDIOLOGIA. **Manual de Procedimentos em Audiometria Tonal, Logaudiometria e Medidas de Imatância Acústica**. 2013. Disponível em: <http://www.fonoaudiologia.org.br/publicacoes/Manual%20de%20Audiologia.pdf>. Acesso: 30 abr. 2016.

SKLIAR, Carlos. **Pedagogia (improvável) da diferença e se o outro não estivesse aí?** Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

SMITH, Andrew. Preventing deafness--an achievable challenge. The WHO perspective. **Int Congr Ser.**, [s. l.], v. 1240, p. 183-191, 2003.

SMITH, Andrew. WHO activities for prevention of deafness and hearing impairment in children. **Sc and Audiol**, [s. l.], v. 53, p. 93-100, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **International classification of functioning, disability and health for children and youth**. Geneva: World Health Organization, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Prevention of blindness and deafness**. Grades of hearing impairment. Geneva: World Health Organization, 2013. Disponível em: http://www.who.int/pbd/deafness/hearing_impairment_grades/en/. Acesso em: 30 abr. 2016.

CAPÍTULO 6

INCAPACIDADES POR SEQUELAS DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL E O PROCESSO DE REABILITAÇÃO NA REDE DE CUIDADOS EM SAÚDE

*Maria Elaine Silva de Melo
Evanira Rodrigues Maia*

Uma breve introdução sobre Acidente Vascular Encefálico

Figurando dentre as principais causas de morte no Brasil e a doença mais incapacitante da atualidade, o acidente vascular cerebral (AVC) deve ser tratado como prioridade em relação às estratégias de prevenção, tratamento e reabilitação (BRASIL, 2013a).

Os sinais do AVC, a depender da etiologia, localização e grau de severidade, incluem disfunções neurológicas, déficits neurológicos e até distúrbios psiquiátricos, acarretando limitações no desempenho das atividades de vida diária (AVD) e diminuição da qualidade de vida da pessoa afetada (MIRANDA *et al.*, 2018). O início do quadro de AVC é súbito e inesperado e não permite preparação para conviver com as possíveis limitações decorrentes do quadro agudo. A pessoa acometida pode apresentar paralisia, parestesia ou dificuldade de movimentação dos membros superiores e inferiores de um mesmo lado do corpo, dificuldade na fala, articulação de palavras e déficit em parte do campo visual (LOPES, 2017).

A partir do momento que essas incapacidades são percebidas, a pessoa deve receber tratamento o mais breve possível objetivando a prevenção de complicações maiores e tão logo o paciente apresente condições clínicas favoráveis, deve-se iniciar o processo de reabilitação destas funções.

A recuperação neurológica é definida como o restabelecimento do comprometimento neurológico e frequentemente é o resultado da recuperação cerebral, ambos influenciados por atividades de reabilitação. A maior parte da recuperação neurológica ocorre nos primeiros três meses, identificando essa atividade no decorrer de um ano (SPENCE; BARNETT, 2013).

A reabilitação após AVC pretende habilitar os indivíduos com déficit para me-

lhorar funções físicas, intelectuais, psicológicas e sociais. Minimizar sequelas, maximizar a qualidade de vida e promover a integração na sociedade (LOPES, 2017). Logo após o AVC, o hemicorpo afetado apresenta um estado de flacidez sem movimentos voluntários; perde-se o tônus muscular sem resistência ao movimento passivo. A hemiplegia/hemiparesia constitui-se a sequela com pior prognóstico, se caracteriza pela alteração perceptual de ausência de respostas aos estímulos contralateral ao hemisfério cerebral lesionado (LOPES, 2017; VASCONCELOS *et al.*, 2017).

A hemiplegia e hemiparesia são as mais importantes sequelas apresentadas, associadas aos distúrbios de campo visual, sensorial, mental, intelectual e do comportamento da fala (ARAÚJO *et al.*, 2017). A incapacidade funcional destaca-se como sequela decorrente de AVC, aliando-se à diminuição da função cognitiva, indicando forte influência negativa no processo de recuperação dos acometidos (MIRANDA *et al.*, 2018).

Para promoção de um bom prognóstico em vítimas de AVC, no Brasil, o Ministério da Saúde lançou, em 2011, uma linha de cuidados voltada para este agravo. Envolve atividades desde a atenção básica, até os serviços de média e alta complexidade (BRASIL, 2013a).

O Sistema Único de Saúde (SUS) vem organizando a atenção especializada para esse agravo, como é o caso das unidades de tratamento de AVC, constituindo apenas uma parte do enfrentamento do problema dentro da linha de cuidados (BENSENOR *et al.*, 2015).

Os déficits causados pelo AVC são responsáveis pelas incapacidades motoras e sensitivas, ocasionando dificuldade de locomoção independente, atividades de autocuidado e AVC (VIEIRA; GUEDES; BARROS, 2016). A pessoa com AVC se vê confrontada com variadas alterações motoras, sensoriais e cognitivas, necessitando iniciar o processo de reabilitação o mais precoce possível com o objetivo de minimizar essas sequelas (MIRANDA *et al.*, 2018).

Pode-se observar que vários aspectos em suas vidas são afetados, aliando-se às dificuldades de adaptação às novas condições impostas pelas sequelas, por vezes permanentes (OLIVEIRA *et al.*, 2018). Especificamente, a alta hospitalar e a volta para casa constituem momento crítico na vida de pessoas com sequela de AVC e de seus familiares/cuidadores (SANTOS *et al.*, 2015).

Para o cuidador também há implicações do ponto de vista físico, psicológico, social, bem como há mudanças na dinâmica familiar, ressaltando-se neste âmbito a importância da reabilitação tanto para o paciente quanto para o cuidador (REIS *et al.*, 2017). Logo, em nível social e familiar, as repercussões são amplas, interferindo no comportamento da pessoa e na forma como ela se relaciona com familiares, amigos

e comunidade, afastando a pessoa de alguns papéis relevantes para si (LOPES, 2017).

Identificar os domínios mais afetados pela doença é fator crucial para a avaliação de rotina das necessidades de reabilitação, do prognóstico e da resposta para as terapias a serem instituídas (CANUTO; NOGUEIRA, 2015). Com o objetivo de que o tratamento do paciente com AVC seja satisfatório, é necessária a avaliação do prognóstico do paciente, várias escalas podem ser aplicadas com esse propósito (OLIVEIRA *et al.*, 2018).

A escala NIH (National Institutes of Health Stroke Scale) é utilizada para avaliar a gravidade do AVC e pode ser utilizada como um exame clínico definitivo; contém 11 itens que variam de 0 a 42 pontos, sendo que pontuações mais elevadas configuram maior gravidade da patologia (VASCONCELOS *et al.*, 2017). A qualidade de vida das pessoas com sequelas de AVC é prejudicada de maneira global, principalmente nas funções física, cognitiva, interação social e emoção (CANUTO; NOGUEIRA, 2015).

Neste âmbito, a reabilitação deve facilitar a capacidade de reorganização das funções cerebrais, aliando a recuperação espontânea através de estímulos terapêuticos e do próprio ambiente (MIRANDA *et al.*, 2018). A reabilitação é imprescindível para a diminuição dos déficits e aumento da funcionalidade das pessoas com incapacidades devido ao AVC, pois será por meio dela, que haverá a possibilidade de corrigir a incapacidade e a conservar, desenvolver ou restabelecer as aptidões e capacidades da pessoa para o exercício de uma atividade considerada normal (LOPES, 2017).

No âmbito hospitalar, a criação e instituição de unidades de referência para o tratamento na fase aguda, e a capacitação de profissionais vem contribuindo para o início da reabilitação precoce conforme critérios clínicos apresentados pelos pacientes. Porém, há relatos de dificuldade em relação à continuidade do processo de reabilitação pós-alta hospitalar, ou ainda, dificuldade na comunicação efetiva da equipe multiprofissional, acarretando prejuízo no tratamento. Uma destas características é ressaltada por Silva e Vila (2015), em estudo realizado em um hospital geral do sudoeste baiano, no qual encontraram-se relatos de dificuldades de pessoas com AVC no acesso aos serviços de reabilitação após a alta hospitalar, refletindo dicotomia das políticas públicas, desarticulação da estrutura organizacional das redes de apoio e despreparo para atender as demandas assistenciais com doenças crônicas.

A avaliação integral das necessidades do paciente com AVC mostrou-se frágil em estudo realizado por Goulart *et al.* (2016), no qual os participantes com distúrbios na comunicação oral ocasionada pelo AVC não tiveram solicitação de fonoaudiologia durante ou após a internação. Essa fragilidade reflete um maior tempo com incapacidades que poderiam ser minimizadas pela reabilitação.

Frente a esta necessidade de integralidade do cuidado, urge a necessidade de

intervenção de equipe interdisciplinar e interativa de profissionais capacitados e especializados em diferentes áreas, de maneira a maximizar a recuperação e facilitar a convivência em ambiente familiar, social e laboral (LOPES, 2017).

Ressalta-se que após a alta hospitalar, os pacientes devem ser encaminhados para uma equipe de reabilitação e esse tratamento deve ter início o mais precoce possível; porém, devido a possíveis condições precárias nos sistemas de saúde, acaba retardando esse processo implicando em menor qualidade de vida das pessoas (FILIPPO *et al.*, 2017).

Apesar de existirem poucas evidências para a eficácia da assistência multidisciplinar após a alta hospitalar, e o tempo ideal para início do processo de reabilitação, estudos científicos caminham na direção de mostrar desfechos favoráveis nos pacientes que tiveram acesso precoce. Filippo *et al.* (2017) mostram em estudo que um modelo de admissão em um serviço de reabilitação promove ganhos funcionais em pessoas com sequelas de AVC, ressaltando ganhos significativos em curto período.

A reabilitação precoce pode ser pensada pelo enfermeiro, devendo ter início no meio intra-hospitalar com o intuito de estimular o paciente, auxiliando na recuperação das funções perdidas e o adaptando a sua nova condição, para que possa reassumir suas atividades na comunidade (CANUTO; NOGUEIRA, 2015). Ainda, uma revisão da literatura realizada por Fens *et al.* (2013) mostrou efeitos favoráveis em processos de reabilitação iniciados na fase aguda do AVC com continuidade em ambiente domiciliar.

O fluxo de atendimento à pessoa com AVC no Brasil, deve ter início nas portas de urgência e emergência para admissão em serviço de referência para o tratamento do evento em sua forma aguda. Durante a internação hospitalar, o atendimento especializado deve ser conduzido por equipe de reabilitação e podem ser iniciados conforme indicação e estabilidade clínica do paciente, visando a desospitalização precoce e prevenção de complicações decorrentes das sequelas (BRASIL, 2013a).

O surgimento de déficits motores e sensitivos decorrentes do AVC, o enfermeiro, integrante da equipe de saúde, no cuidado prestado a esses pacientes pode fazer uso das escalas apresentadas anteriormente, que possibilitam a visualização de condições clínicas e identificam possíveis riscos e limitações que dificultam a reabilitação (VIEIRA; GUEDES; BARROS, 2016).

Na alta hospitalar, preconiza-se que o paciente receba relatório de sua condição clínica, encaminhamento para serviços de reabilitação e orientações para cuidados domiciliares (BRASIL, 2013a). Os municípios devem dispor de serviços para continuidade da assistência, voltado ao processo de reabilitação e prevenção de reincidência do AVC.

Redes de Atenção à Saúde no cuidado às incapacidades por sequelas de AVC

Os sistemas de saúde têm enfrentado desafios frente às mudanças demográficas e epidemiológicas, impulsionando a reorientação de suas práticas. No sistema brasileiro, a fragmentação assistencial é fator limitante para a oferta de cuidado integral e contínuo mediante as necessidades da população. Os efeitos da dificuldade de acesso aos diversos pontos de atenção traduzem-se na deficiência de atenção aos usuários do SUS e seus familiares, especificamente aqueles acometidos por AVC (FAUSTO *et al.*, 2017).

A organização dos sistemas de saúde transita entre dois extremos desde uma completa fragmentação, estes vinculam-se a modelos de atenção que respondem às condições agudas, até à integração de seus componentes articulando-se a modelos de atenção às condições crônicas (PEITER *et al.*, 2019). Considerando a necessidade de substituição de modelo fragmentado, o Brasil inicia o debate em busca de estratégias promotoras da integralidade considerando os princípios do SUS e estruturação das Rede de Atenção à Saúde (RAS).

As RAS são arranjos organizativos de ações e serviços de saúde com distintas densidades tecnológicas integradas e buscam atender indivíduos com foco na integralidade da assistência, facilitando o acesso aos usuários. É reconhecidamente uma estratégia para qualificação dos serviços (MENDES, 2011). Por vezes, a tentativa de se trabalhar em rede procede com a implantação de procedimentos e normativos para encaminhamento aos serviços de atenção secundária e terciária acarretando enrijecimento do sistema de atenção, diminuindo o acesso da população a estes serviços (COELHO; MOTTA; CALDAS, 2018).

As RAS centralizam na atenção primária à saúde a coordenação do cuidado e ordenação das redes de maneira a valorizar os fluxos de comunicação interorganizacional, buscando a integração entre os pontos de atenção à saúde e conseqüentemente o cuidado (PEITER *et al.*, 2019). A continuidade do tratamento deve ser garantida nos diferentes contextos do processo saúde-doença, não acarretando prejuízo à saúde do usuário do SUS, desde a alta complexidade até a atenção básica, contexto no qual se salienta a importância da atuação de um sistema em redes.

O paciente com incapacidade por AVC deve receber atendimento durante a fase aguda e ser inserido no contexto, após a alta hospitalar, no cenário da reabilitação precoce visando reinserção social e menor impacto na realização de AVD.

Após a alta, o seguimento para reabilitação pode ser realizado em nível ambulatorial, considerando as necessidades particulares, buscando promover o retorno

às suas atividades o mais breve possível. A pessoa com incapacidades decorrentes de AVC deve ser inserida na rede de cuidados à pessoa com deficiência (BRASIL, 2013a).

O encaminhamento da pessoa com incapacidade por AVC ao serviço de reabilitação ou outro ponto da rede de atenção à saúde, depende da avaliação clínica e conhecimento dos serviços que o município oferece. Machado *et al.* (2016) ressaltam que apesar de esforços da equipe interdisciplinar em otimizar informações para que estas acompanhem o paciente desde a alta hospitalar, após AVC, até a inserção do paciente nos pontos da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, o conhecimento em relação aos processos e princípios do SUS ainda é deficiente.

Nesse sentido, é essencial a articulação entre os serviços que compõem a RAS, desde a Atenção Primária à Saúde até a atenção hospitalar, promovendo a integralidade do cuidado. Porém, a comunicação entre a rede hospitalar e as Unidades Básicas de Saúde (UBS) ainda está deficiente (BIERHALS *et al.*, 2020; COELHO; MOTTA; CALDAS, 2018).

Partindo do exposto, visualiza-se a necessidade de maior integração entre os diferentes pontos da RAS, a partir de um sistema de referência e contrarreferência efetivo, que promovam a comunicação entre os profissionais atuantes nos diferentes serviços de maneira a atender a pessoa com incapacidades após AVC na alta hospitalar (BIERHALS *et al.*, 2020).

O sistema de referência e contrarreferência foi criado como estratégia para contribuir com o acesso e a circulação correta do paciente dentro da RAS, norteando o mesmo para que possa ser assistido em todos os pontos de atenção (SIOCHETTA *et al.*, 2019), evitando peregrinação entre serviços de saúde de maneira desnecessária e lentificando o tratamento correto.

Chama-se a atenção para o acolhimento e acompanhamento dessas pessoas pela equipe de Estratégia Saúde da Família (ESF), a qual é capaz de executar um conjunto de atividades individuais e coletivas, buscando reduzir as taxas de internação/reinternação por AVC. Uma das estratégias é a capacitação das equipes de saúde para identificar pessoas com AVC, disseminar orientações e os primeiros cuidados de reabilitação (BRASIL, 2013a).

A atenção básica bem integrada é condição necessária para coordenação adequada de acesso aos demais serviços e possibilidade de acessar serviços e ações em tempo oportuno (FAUSTO *et al.*, 2017).

Ainda em relação à organização da RAS e demanda por serviços específicos, uma barreira encontrada pelo usuário do SUS é a dificuldade de ingresso nos serviços de reabilitação e o longo tempo de espera para início da reabilitação, refletindo na reinserção precoce dos pacientes (SILVA *et al.*, 2015).

Considerando este cenário, no Brasil, algumas políticas públicas vêm sendo implantadas para garantir a continuidade do cuidado e atender às demandas dos pacientes. A atenção domiciliar se insere neste contexto, com objetivo de articular os pontos de atenção na rede de serviços de modo a ampliar a integralidade do cuidado (BIERHALS *et al.*, 2020).

A organização dos serviços de saúde deve contribuir para o cumprimento dos princípios do SUS. Este precisa ser fortalecido para oferecer suporte aos pacientes que ficam com sequelas após AVC, propiciando não apenas o processo de reabilitação, mas prevenção de novo episódio do processo agudo, orientando a família e cuidadores a fim de melhorar a qualidade de vida e execução de AVD (GROCHOVSKI; CAMPOS; LIMA, 2015).

Avaliar o paciente e seus familiares de maneira integral, auxilia a identificar as suas principais necessidades para intervenções em tempo precoce, bem como encaminhamento aos serviços adequados e minimizar danos à sua saúde.

Além da implantação de políticas públicas voltadas para intervir nessa problemática, é necessário a capacitação de profissionais para atuar em todos os níveis de assistência, inclusive nos cuidados para recuperação das condições de saúde do indivíduo, reabilitando-o para novas condições físicas, melhorando sua qualidade de vida (SILVA *et al.*, 2019). A estruturação das unidades de saúde e o desenho de rede regional devem favorecer o acesso, promovendo recuperação em tempo adequado. Cabe aos gestores, junto à população e trabalhadores da saúde, buscar estratégias para facilitar o acesso a estes serviços.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, L. P. G. de; SOUZA, G. S. de; DIAS, P. de L. R.; NEPOMUCENO, R. M.; COLA, C. dos S. D. Principais fatores de risco para o acidente vascular encefálico e suas consequências: uma revisão de literatura. **Revista Interdisciplinar do Pensamento Científico**, [s. l.], v. 1, n. 3, p. 283-296, jan./jun. 2017. Disponível em: <http://reinpec.cc/index.php/reinpec/article/view/155>. Acesso em: 20 out. 2018.

BENSENOR, I. M.; GOULART, A. C.; SZWARCOWALD, C. L.; VIEIRA, M. L. F. P.; MALTA, D. C.; LOTUFO, P. A. Prevalence of stroke and associated disability in Brazil: National Health Survey – 2013. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 73, n. 9, p. 746-750, set. 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S-0004-282X2015000900746. Acesso em: 12 abr. 2018.

BIERHALS, C. C. B. K.; DAY, C. B.; MOCELLIN, D.; SANTOS, N. O. dos; PREDEBON, M. L.; PIZZOL, F. L. F. D.; FUHRMANN, A. C.; MEDEIROS, G. G. de; AIRES, M.; PASKULIN, L. M. G. Utilização dos serviços de saúde por idosos após acidente vascular cerebral: ensaio

clínico randomizado. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 41, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Vh6d9gpK37LxCLPwZbqKWZL/?lang=pt>. Acesso em: 03 ago. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à reabilitação com acidente vascular cerebral**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_acidente_vascular_cerebral.pdf. Acesso em: 12 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 800 de 17 de junho de 2015**. Altera, acrescenta e revoga dispositivos da Portaria nº 665/GM/MS, de 12 de abril de 2012. Critérios de habilitação dos estabelecimentos hospitalares como Centro de Atendimento de Urgência aos Pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC). Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt0800_17_06_2015.html. Acesso em: 30 abr. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos, nº 112. **Diário Oficial da União**, Brasília, 2013b. Seção 1, p. 59.

CANUTO, M. A.; NOGUEIRA, T. L. Acidente vascular cerebral e qualidade de vida: uma revisão integrativa. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, abr./jun. 2015. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=505750946036>. Acesso em: 28 ago. 2018.

COELHO, L. P.; MOTTA, L. B. DA; CALDAS, C. P. Rede de atenção ao idoso: fatores facilitadores e barreiras para implementação. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 28, n. 4, 2018. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010373312018000400603&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 03 ago. 2020.

FAUSTO, M. C. R.; CAMPOS, E. M. S.; ALMEIDA, P. F.; MEDINA, M. G.; GIOVANELLA, L.; BOUSQUAT, A.; CARNEIRO, A.; JERÔNIMO, A. S.; ALELUIA, I. R. S.; BORGES, G. A.; MOTA, P. H. dos S. Itinerários terapêuticos de pacientes com acidente vascular encefálico: fragmentação do cuidado em uma rede regionalizada de saúde. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 17, supl. 1, p. S63-S72, 2017. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151938292017000600004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 out. 2018.

FENS, M.; VLUGGEN, T. P.; HAASTREGT, J. C. V.; VERBUNT, J. A.; BEUSMANS, G. H.; HEUGTEN, C. M. V. Multidisciplinary care for stroke patients living in the community: a systematic review. **J Rehabil Med.**, [s. l.], v. 45, n. 4, p. 321-330, abr. 2013. Disponível em: <https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.2340/16501977-1128>. Acesso em: 18 maio 2018.

FILIPPO, T. R. M.; ALFIERI, F. M.; DANIEL, C. R.; SOUZA, D. R.; BATTISTELLA, L. R. Modelo

de reabilitação após acidente vascular cerebral em país em desenvolvimento. **Acta Fisiátr.**, [s. l.], v. 24, n. 1, p. 44-47, jan. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/144585>. Acesso em: 12 nov. 2018.

GOULART, B. N. G. de; ALMEIDA, C. P. B. de; SILVA, M. L. da; OENNING, N. S. X.; LANGNI, V. B. Characterization of stroke with a focus on oral communication disorders in inpatients of a regional hospital. **Audiol. Commun. Res.**, São Paulo, v. 21, out. 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S231764312016000100314&lng=en&tlng=en. Acesso em: 17 nov. 2018.

GROCHOVSKI, C. S.; CAMPOS, R.; LIMA, M. C. de A. Ações de controle dos agravos à saúde em indivíduos acometidos por acidente vascular cerebral. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, [s. l.], v. 19, n. 4, p. 269-276. 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.ufpb.br/ojs/index.php/rbcs/article/view/20311>. Acesso em: 30 jul. 2018.

LOPES, V. L. **Impacto do AVC em doentes com idade ativa e o acesso aos direitos sociais em tempo de austeridade**. 2017. 47 f. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra, 2017.

MACHADO, W. C. A.; SILVA, V. M. da; RAMOS, R. L.; FIGUEIREDO, N. M. A. de; BRANCO, E. M. da S. C.; REZENDE, L. K.; CARREIRO, M. de A. Alta hospitalar de clientes com lesão neurológica incapacitante: impreteríveis encaminhamentos para reabilitação. **Ciênc. Saúde coletiva**, [s. l.], v. 21, n. 10, p. 3161-3170, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232016001003161&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 13 abr. 2018.

MENDES, E. V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização PanAmericana da Saúde, 2011. 549 p. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&categoryslug=servicos-saude-095&alias=1402-as-redes-atencao-a-saude-2a-edicao2&Itemid=965. Acesso em: 27 jun. 2018.

MIRANDA, M. R.; BUENO, G. C. R.; RIBEIRO, L. C.; MATOS, J. F. S.; FONSECA, C. F. Benefícios da hidroterapia em pacientes após acidente vascular cerebral (AVC). **Rev. Inic Cient e Ext.**, [s. l.], v. 1, n. esp 5, p. 465-471, nov. 2018. Disponível em: <https://revistas-facesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/121>. Acesso em: 17 out. 2018.

MIRANDA, R. E. de; SCHIMIDT, D.; HANAUER, L.; PERALLES, S. R. N.; STRIEBEL, V. L. W. Avaliação do acesso à fisioterapia após a alta hospitalar em indivíduos com acidente vascular cerebral. **Clinical & biomedical Research**, [s. l.], v. 38, n. 3, nov. 2018. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/84737>. Acesso em: 03 jan. 2019.

OLIVEIRA, A. K. S. de; FERNANDES, A. M. G.; CARVALHO, G. A. F. de L.; NASCIMENTOS, L. K. A. da; PELLEENSE, M. C. da S.; SANTANA, P. G. C. de. O papel do enfermeiro no cuidado a pacientes acometidos por acidente vascular encefálico. **Rev. Humano Ser. Natal**, Natal, RN, v. 3, n.1, p. 145-160, 2018. Disponível em: <https://periodicos.unifacex>.

com.br/humanoser/article/view/1013/331. Acesso em: 03 jan. 2019.

PEITER, C. C.; SANTOS, J. L. G. dos; LANZONI, G. M. de M.; MELLO, A. L. S. D. de; COSTA, M. F. B. N. A. da; ANDRADE, S. R. de. Redes de atenção à saúde: tendências da produção de conhecimento no Brasil. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 1, jan. 2019. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452019000100801&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 03 ago. 2020.

REIS, R. D.; PEREIRA, E. C.; PEREIRA, M. I. M.; SOANE, A. M. N. C.; SILVA, J. V. Significados, para os familiares, de conviver com um idoso com sequelas de acidente vascular cerebral (AVC). **Interface**, Botucatu, v. 21, n. 62, p. 641-650, 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180151646015>. Acesso em: 14 abr. 2018.

ROUQUAYROL, M. Z.; SILVA, M. G. C. da. **Rouquayrol epidemiologia & saúde**. 8. ed. Rio de Janeiro: MedBook, 2018.

SANTOS, E. B. dos; RODRIGUES, R. A. A. P.; MARQUES, S.; PONTES-NETO, O. M. Estresse percebido nos idosos sobreviventes do AVC após a alta hospitalar para casa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 49, n. 5, p. 797-803, out. 2015. Disponível em: <http://www.periodicos.usp.br/reeusp/article/view/106710/105335>. Acesso em: 03 dez. 2018.

SILVA, D. N. da; MELO, M. F. X. de; DUARTE, E. M. M.; BORGES, A. K. P. Cuidados de enfermagem à vítima de acidente vascular cerebral (AVC): Revisão integrativa. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, [s. l.], n. 36, 14 nov. 2019. Disponível em: <https://acervo-mais.com.br/index.php/saude/article/view/2136>. Acesso em: 01 ago. 2020.

SILVA, J. K. da; VILA, V. da S. C. A experiência da enfermidade na perspectiva de pessoas que sobreviveram ao acidente vascular cerebral. **Revista de Epidemiologia e Controle de Infecção**, Santa Cruz do Sul, v. 5, n. 2, p. 115, abr. 2015. Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/epidemiologia/article/view/5926/4591>. Acesso em: 17 nov. 2018.

SIOCHETTA, T. M.; SILVA, A. da; BEUREN, A. C.; ALMEIDA, S. D. M. de. Baixa resolutividade na rede de atenção à saúde: Um problema vigente. **Rev Saúde Integrada**, [s. l.], v. 12, n. 3, p. 190-203, 2019. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/229765521.pdf>. Acesso em: 03 ago. 2020.

SPENCE, J. D.; BARNETT, H. J. M. **Acidente vascular cerebral: prevenção, tratamento e reabilitação**. Porto Alegre: AMGH, 2013. 306 p.

VASCONCELOS, L.; CARIA, I. M.; JESUS, P. A. de; PINTO, E. B. Perfil dos indivíduos com alterações funcionais características de heminegligência após AVC. **Revista Pesquisa em Fisioterapia**, [s. l.], v. 7, n. 2, p. 244-254, maio 2017. Disponível em: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/1333/874>. Acesso em: 03 dez. 2018.

VIEIRA, L. A.; GUEDES, M. V. C.; BARROS, A. A. Aplicação das escalas de glasgow, braden e rankin em pacientes acometidos por acidente vascular encefálico. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, PE, v. 10, n. 5, p. 4226-4232, out. 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/11167/12697>. Acesso em: 17 nov. 2018.



CAPÍTULO 7

A COMUNICAÇÃO DO MÉDICO COM A PESSOA SURDA

Maria Rosilene Cândido Moreira

José Arinelson da Silva

Paulo Roberto Pinheiro Brito

Milena Silva Costa

A pessoa com deficiência auditiva

Considera-se pessoa surda, de acordo com o Decreto nº 5.626 (BRASIL, 2005), aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da Língua Brasileira de Sinais (Libras). Assim, “a surdez consiste na perda maior ou menor da percepção normal dos sons. Verifica-se a existência de vários tipos de pessoas com surdez, de acordo com os diferentes graus de perda da audição” (BRASIL, 2006, p. 21).

Existem várias causas para a surdez. A surdez de condução pode ser decorrente do acúmulo de cera de ouvido, infecções (otite) ou imobilização de um ou mais ossos do ouvido. Enquanto a surdez de cóclea ou nervo auditivo geralmente está associada a viroses, meningites, uso de certos medicamentos ou drogas, propensão genética, exposição a ruídos de alta intensidade, presbiacusia (relacionada a idade), traumas na cabeça, defeitos congênitos, alergias, problemas metabólicos, tumores. Além disso, casos de surdez na família, nascimento prematuro, baixo peso ao nascer, uso de antibióticos ototóxicos e de diuréticos no berçário e infecções congênitas (principalmente sífilis, toxoplasmose e rubéola) podem ser fatores de risco para esta condição (BRASIL, 2017).

O censo populacional de 2010, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), revelou que existiam no Brasil aproximadamente 9,7 milhões de pessoas com deficiência auditiva. Desse total, quase 2,2 milhões apresentavam deficiência auditiva severa (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010). Ademais, a perda da audição é a terceira maior causa de deficiência que atinge a população brasileira e pode estar relacionada a doenças ou acidentes (NÓBREGA; MUNGUBA; PONTES, 2017).

Nesse cenário, as dificuldades que as pessoas surdas enfrentam referem-se à incapacidade de ouvir e, por conseguinte, de se comunicar com as pessoas que ouvem, visto que não compartilham um canal de comunicação comum. Dessa maneira, a integração das pessoas surdas em suas famílias é prejudicada e, às vezes, até impedida. Da mesma forma, a inserção dessas pessoas à sociedade é comprometida, pois as relações sociais se estabelecem fundamentalmente por meio dos sons (MONTEIRO; SILVA; RATNER, 2016). Nesse viés, por se tratar de uma comunidade minoritária linguística e culturalmente, as pessoas surdas ainda lidam com vários impasses no acesso a diversos serviços, destacando-se os serviços de saúde (SOUZA *et al.*, 2017).

Comunicação como competência do processo formativo do profissional da saúde

As mudanças comunicacionais para a formação e o exercício dos profissionais de saúde foram acompanhadas pela exigência social e cultural que emergiu nos últimos anos, com o objetivo de atender as demandas da pessoa surda, como também foi acompanhada por legislações que trouxeram maior dignidade a esse público.

Esses avanços educacionais e linguísticos podem ser verificados nas Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) dos cursos de graduação em saúde, que tem como princípios garantir liberdade na aplicação dos currículos propostos pelas instituições de ensino, possibilitando adaptações que considerem o contexto social, cultural e econômico da região onde a instituição estiver implantada; fomentar uma sólida formação generalista; considerar não só conhecimentos, mas também habilidades e atitudes que impactem na formação do estudante; ampliar os âmbitos de aprendizagem que influenciam na prática profissional especialmente os que se referirem ao Sistema Único de Saúde (SUS); estimular a pesquisa individual e coletiva e a extensão universitária, dando ênfase à avaliação inserida dentro do processo de ensino-aprendizagem (VARELA *et al.*, 2016).

Os avanços também podem ser evidenciados no Decreto nº 5.626 de 2005, que determina a obrigatoriedade do ensino de Libras nos cursos de graduação e orienta que as instituições de ensino superior priorizem a abordagem de temas transversais nos componentes curriculares e que envolvam o conhecimento, as vivências e a comunicação sobre as pessoas com surdez (BRASIL, 2002; BRASIL, 2014).

Essa tendência de modificações curriculares visa atender a uma nova exigência de graduação na área da saúde, que inclui o desenvolvimento de competências de comunicação (GOMES, 2017).

Competências são compreendidas como a capacidade do profissional em mo-

bilizar habilidades, conhecimentos pessoais, profissionais e acadêmicos, lidando com situações-problemas do seu cotidiano. O profissional deve desenvolver habilidades que o permitam saber lidar com dificuldades do dia a dia, considerando as diversidades, particularidades e complexidades (GONTIJO *et al.*, 2013).

Inserida nas DCN, a comunicação surge como uma das “Competências Gerais” estabelecidas para todas as carreiras da saúde. De fato, a comunicação é empregada pelos seres humanos desde os primórdios, destacando-se a linguagem (fala, escrita ou sinais) como as principais maneiras de o ser humano repassar conhecimentos e relacionar-se no meio social em que habita. A linguagem é uma das formas pelas quais se obtém o conhecimento, sendo o instrumento utilizado pelo homem para expressar suas ideias e seus sentimentos (COSTA *et al.*, 2017).

As competências profissionais aparecem como uma condução daquilo que é essencial e indispensável à formação, garantindo responsabilidades coletivas de conhecimentos e habilidades (GONTIJO *et al.*, 2013). Tais competências devem transcender o conhecimento teórico e estão associadas à capacidade de mobilizar recursos cognitivos, pessoais e acadêmicos para lidar com situações de urgência (AGUIAR; RIBEIRO, 2010).

De acordo com Aguiar *et al.* (2014), a designação da comunicação como competência geral para as profissões da saúde no Brasil se dá tanto pela valorização em ascensão da comunicação interpessoal entre profissionais, desses com os usuários e seus familiares e com os membros da equipe, quanto pelas necessidades das boas práticas em saúde. No entanto, deve-se evitar a naturalização da falta de profundidade analítica que a comunicação possa assumir nas práticas de saúde.

A comunicação entre profissionais de saúde e pacientes é assunto recorrente nas análises das práticas em saúde, destacando a importância da informação no sucesso de tratamentos ou na promoção de mudanças de hábitos que influenciem diretamente na saúde (AGUIAR *et al.*, 2014). Nesse contexto, a comunicação diz respeito à acessibilidade e ao sigilo das informações em saúde. Assim, cabe aos profissionais de saúde apresentarem-se acessíveis e cientes da necessidade da confidencialidade das informações a eles prestadas, independentemente de serem advindas das interações com outros profissionais de saúde ou com o público em geral. Essa competência engloba a comunicação verbal, não-verbal, as habilidades de escrita e de leitura, domínio de línguas estrangeiras e das tecnologias de comunicação e informação (VARELA *et al.*, 2016).

Destacando o campo da saúde, os desfechos da boa ou má comunicação entre profissionais incide diretamente na prevenção de doenças e na promoção da saúde. Ademais, é importante destacar a existência de outros vieses da comunicação na área

de saúde, como campanhas de envolvimento da população, peças publicitárias, noticiários de imprensa, e em outros meios que possam disseminar informações e mobilizar o público quanto à prevenção, tratamento ou profilaxia de doenças (PESSONI; BIANCHINI, 2019). No entanto, mesmo tendo a comunicação estabelecida nas DCN como uma competência a ser desenvolvida pelos profissionais de saúde, a importância dada ao tema nos cursos de graduação ainda é mínima (AGUIAR *et al.*, 2014).

A comunicação na formação médica

A comunicação verbal e não-verbal como competência na formação médica está prevista nas três grandes dimensões de conhecimento: atenção à saúde, gestão em saúde e educação em saúde, descritas em suas diretrizes curriculares (BRASIL, 2014). A garantia da competência comunicacional deve ser valorizada e reconhecida no meio médico como fruto das necessidades do paciente que, por vezes, podem se apresentar de forma urgente.

Apesar dessas recomendações, a formação médica ainda se encontra atrelada ao formato tradicional de ensino, a qual está intimamente ligada à racionalidade técnica e a conceitos padronizados de atendimento centrados no aprendizado de tratamento e de diagnóstico de doenças, deixando de lado questões humanitárias relacionadas à cultura e interação, resultando em falhas na comunicação com os pacientes (AGUIAR; RIBEIRO, 2013).

Esta limitação do ensino médico pode contribuir com uma personalidade contrária àquilo que se espera, em que a emoção e a subjetividade são vistas como caminhos proibidos para uma atuação clínica eficaz, muitas vezes reforçadas pelos próprios médicos como “falta de tempo”, “falta de espaço para emoções” ou condições da rotina de trabalho inadequadas para desenvolver essas habilidades, demonstrando um notório desconforto do profissional no atendimento a algumas pessoas (CASTELHANO, 2019).

Esse fato torna-se evidente nas situações vivenciadas em campos de prática, no que concerne ao atendimento de pessoas com deficiência auditiva, pois, nem sempre, os estudantes de medicina e seus professores estão preparados para conduzir a comunicação não-verbal durante a assistência, resultando em falhas terapêuticas e insatisfação do paciente e de seus familiares (AGUIAR; RIBEIRO, 2013).

Apesar de ser uma obrigação das faculdades de medicina prepararem o estudante para vivenciar e superar as dificuldades práticas e teóricas do seu cotidiano profissional, as lacunas no currículo médico ainda limitam a abordagem ao público de pessoas surdas. Conteúdos, ações e pesquisas sobre o uso de serviços de saúde por

essas pessoas, habilidades de comunicação e encontros práticos reais e/ou simulados devem ser inseridos nos componentes curriculares da formação do médico (BARNETT, 2002).

Uma pesquisa realizada entre estudantes concludentes do curso de medicina de uma universidade pública brasileira constatou que cerca de 93% dos entrevistados não têm qualquer conhecimento sobre Libras, 8% não saberiam o que fazer durante uma consulta com um paciente surdo, e 12,7% dos entrevistados fariam lentamente para que seu paciente pudesse fazer leitura labial, demonstrando falhas pedagógicas graves que geram frustração, exclusão do direito à saúde e infrequência do paciente na assistência médico-hospitalar (DIAS *et al.*, 2017).

Esses resultados mostram que a modificação na educação médica que garantam as competências que levem à inclusão por meio da comunicação é urgente e, mesmo prevista nas diretrizes curriculares, elas não estão sendo abordadas em algumas instituições de ensino, talvez porque o texto das diretrizes seja superficial em relação à relevância da habilidade para a relação médico-paciente, então dessa forma, poucas escolas valorizam o ensino da comunicação verbal e não verbal em seus currículos (PESSONI; BIANCHINI, 2019).

Salienta-se que mesmo diante dos desafios, há cursos de medicina que ofertam o aprendizado de Libras em suas matrizes curriculares. Como exemplo, foram evidenciadas em uma universidade pública federal brasileira, aulas presenciais em que os alunos puderam entrar em contato direto com o paciente surdo e assistiram vídeos sobre as vivências de pessoas com surdez, o que possibilitou uma maior troca de experiências, habilidades e desconstrução de preconceitos (COSTA; SILVA, 2012).

A comunicação entre médico e paciente surdo

O SUS, na perspectiva da inclusão plena das pessoas com deficiência auditiva em todas as esferas da vida social, garante em seus documentos oficiais a atenção integral à saúde dessas pessoas, nos diversos níveis de complexidade e especialidades médicas. É um direito da pessoa surda receber atendimento prestado por profissionais capacitados para o uso da Libras ou para sua tradução e interpretação (BRASIL, 2019).

Apesar de ser um direito, problemas de comunicação interpessoal afetam o acesso da comunidade surda ao sistema de saúde brasileiro, devido às limitações dos médicos que não dominam o uso de Libras (DIAS *et al.*, 2017). Quando isso acontece, é necessária a permanência de acompanhantes ou intérpretes durante a consulta para facilitar a comunicação, porém, a privacidade do paciente poderá ficar comprometida e causar perda de sigilo. Como resultado, a pessoa surda poderá desistir ou se limitar a

buscar o serviço de saúde (ARAÚJO *et al.*, 2015).

Como as pessoas surdas se comunicam por uma língua visuo-motora, essa diferença linguística cultural entre o português e a Libras interfere e impacta significativamente na assistência à saúde das pessoas surdas (NÓBREGA; MUNGUBA; PONTES, 2017).

A partir do momento em que esse contexto de relação médico-paciente é rompido pela falta de comunicação, transgredindo questões sociais e jurídicas, são grandes as chances de equívocos ocorrerem na busca de solução (GOMES, 2017). A falta ou dificuldade de comunicação em saúde também pode resultar na má compreensão da doença, na terapêutica adotada e na decisão para adesão ao tratamento.

Como exemplo, uma pesquisa que entrevistou pessoas surdas encontrou como resultado a necessidade de comunicação eficaz entre médicos e pacientes, por vezes refletida em sentimentos de medo, desconfiança e frustração (STEIBERG *et al.*, 2006). Esses sentimentos também foram percebidos pelos profissionais de saúde de outra pesquisa semelhante, que se sentiram desconfortáveis, angustiados e ansiosos quando, em atendimento a pessoas surdas, tiveram dificuldades de abordagem, apesar de terem utilizado mecanismos compensatórios de comunicação, como a escrita e os gestos (TEDESCO *et al.*, 2013).

Se, a partir desse mecanismo de falhas, o acolhimento como competência profissional é deficiente pela falta de uma escuta qualificada, repercute-se não apenas no que é esperado como comprometimento ético, mas como também nas cicatrizes para o paciente e para o médico, afetando processos de humanização e atenção em saúde (TEDESCO *et al.*, 2013; TEIXEIRA, 2005).

Diante desse cenário, percebe-se que uma comunicação eficaz com pacientes surdos é um instrumento importante para os médicos, tanto para o diagnóstico de doenças quanto para o desenvolvimento da relação médico-paciente. Assim, a habilidade de adaptação às demandas da situação desses pacientes é um ponto crucial para que uma comunicação exitosa seja estabelecida (DIAS *et al.*, 2017).

O uso de Libras durante o atendimento realizado pelo médico, independente do ambiente ou do tipo de condição clínica que acomete o paciente, promoverá atenção, empatia e inclusão, melhorando a compreensão desse profissional de saúde acerca dos problemas e queixas trazidas pelo indivíduo. Portanto, uma boa comunicação entre médico e paciente é a base essencial para uma assistência de qualidade.

A literatura científica registra que a maioria dos pacientes que buscam serviços de saúde querem participar do processo de tomada de decisões que cerceiam sua enfermidade, tendo isso como um direito do paciente e um dever do profissional (GULINELLI *et al.*, 2004). Essa interação diminui sentimentos de isolamento e colabora para

uma compreensão mútua, garantindo uma experiência conexional, a qual resulta em uma sensação de integridade do trabalho realizado (SUCHMAN; MATTHEWS, 1988).

Um dos objetivos e satisfações dos profissionais médicos é o de curar, cuidar, ajudar e salvar seus pacientes, tendo um apelo altruísta que, por vezes, é construído desde a infância, agregando um maior significado de vida a essa profissão (GROSSEMAN, 2001). Nessa perspectiva, as barreiras dessa comunicação devem ser superadas para que a abordagem do profissional ultrapasse a dimensão da prescrição médica e possa abordar as particularidades da identidade e cultura do seu paciente surdo.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Adriana Cavalcanti de *et al.* **O Ensino da Comunicação na Formação Profissional em Saúde no Brasil: Análise da Literatura Especializada Posterior à Homologação das Diretrizes Curriculares Nacionais.** Lima: Abem, 2014. 9 p. Disponível em: http://www.ufrgs.br/pediatria/Repositorio/seminarios/subsidios-bibliograficos/documentos-basicos/Aguiar_O_ensino_da_comunicacao_na_formacao_profissional_em_saude_no_Brasil_CadernosABEM_2014.pdf. Acesso em: 17 jun. 2021.

AGUIAR, Adriana Cavalcanti de; RIBEIRO, Eliana Claudia de Otero. Conceito e avaliação de habilidades e competência na educação médica: percepções atuais dos especialistas. **Revista Brasileira de Educação Médica**, [s. l.], v. 34, n. 3, p. 371-378, set. 2010. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0100-55022010000300006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/kjSLDztzhDCCJv7PkrxDmGy/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 17 jun. 2021.

ARAÚJO, Camila Crisse Justino de *et al.* Consulta de Enfermagem às pessoas surdas: uma análise contextual. **ABCS Health Sciences**, [s. l.], v. 40, n. 1, 2015.

BARNETT, Steven. Communication with Deaf and Hard-of-hearing People. **Academic Medicine**, [s. l.], v. 77, n. 7, p. 694-700, jul. 2002. DOI: <http://dx.doi.org/10.1097/00001888-200207000-00009>. Disponível em: https://journals.lww.com/academicmedicine/fulltext/2002/07000/communication_with_deaf_and_hard_of_hearing.9.aspx. Acesso em: 17 jun. 2021.

BRASIL. Câmara dos deputados. **Projeto de Lei nº 143, de 4 de fevereiro de 2019**, que acrescenta o artigo 3º.-A à Lei 10.436, para determinar que estabelecimentos privados que comercializam bens e serviços, nos quais haja grande circulação de pessoas, disponibilizem atendimento presencial por intérpretes ou pessoas capacitadas em Língua Brasileira de Sinais – Libras. Brasília: Senado Federal, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Surdez**. 2017. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/surdez-3/>. Acesso em: 18 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Resolução nº 3, de**

20 de junho de 2014, que institui diretrizes curriculares nacionais do curso de graduação em medicina e dá outras providências. Brasília: Ministério da Educação, 2014.

BRASIL. Ministério da Educação. **Educação Infantil: saberes e práticas da inclusão**. Brasília: Mec, 2006. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/surdez.pdf>. Acesso em: 18 jun. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde**. Brasília, DF: Editora MS, 2006.

BRASIL. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, 23 dez. 2005. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm. Acesso em: 20 jul. 2012.

CASTELHANO, L. M; WAHBA, L. L. O discurso médico sobre as emoções vivenciadas na interação com o paciente: contribuições para a prática clínica. **Interface**, [s. l.], v. 23, 2019.

COSTA, Luiza Santos Moreira da; SILVA, Natália ChilinqueZambão da. Desenvolvendo atitudes, conhecimentos e habilidades dos estudantes de medicina na atenção em saúde de pessoas surdas. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l.], v. 16, n. 43, p. 1107-1117, out./dez. 2012. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832012005000051>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/DPSPwqgsb3jYX-TBQ7xqykqL/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 18 dez. 2023.

COSTA, Simone Erbs da *et al.* Libras como facilitador na comunicação efetiva do surdo: uma ferramenta colaborativa móvel. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE SISTEMAS COLABORATIVOS, 14., 2017, Porto Alegre. **Anais [...]**. Porto Alegre: SBSC, 2017. p. 1269-1283. Disponível em: <https://sol.sbc.org.br/index.php/sbcs/article/view/9953>. Acesso em: 18 jun. 2021.

DIAS, Andrezza Resende; COUTINHO, Cinthya Rodrigues; GASPAR, Deborah Rocha; MOELLER, Leticia; MAMEDE, Marcelo. Libras na formação médica: possibilidade de quebra da barreira comunicativa e melhora na relação médico-paciente surdo. **Revista de Medicina**, [s. l.], v. 96, n. 4, p. 209, 22 dez. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v96i4p209-214>.

GOMES, Leticia Ferreira *et al.* Conhecimento de Libras pelos médicos do Distrito Federal e atendimento ao paciente surdo. **Rev. bras. educ. med**, [s. l.], v. 41, n. 3, p. 390-396, 2017.

GONTIJO, Eliane Dias; ALVIM, Cristina; MEGALE, Luiz; MELO, José Renan Cunha; LIMA, Maria Emília Caixeta de Castro. Matriz de competências essenciais para a formação e avaliação de desempenho de estudantes de medicina. **Revista Brasileira de Edu-**

cação Médica, [s. l.], v. 37, n. 4, p. 526-539, dez. 2013. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0100-55022013000400008>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbem/a/htjq-3FYKydxKhYyxFYJZ7Yp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 19 dez. 2023.

GROSSEMAN, S. **Satisfação com o trabalho**: do desejo à realidade de ser médico. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2001.

GULINELLI, André *et al.* Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [s. l.], v. 50, n. 1, p. 41-47, 2004. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-42302004000100033>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/FLbrjzS5g5zT89M5PTB78FR/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 19 dez. 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Estatística deficiência auditiva**. 2010. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/apps/snig/v1/?loc=0&cat=-1,-2,-3,128&ind=4643>. Acesso em: 18 jun. 2021.

MONTEIRO, Rosa; SILVA, Daniele Nunes Henrique; RATNER, Carl. Surdez e Diagnóstico: narrativas de surdos adultos. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 32, p. 1-7, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-3772e32ne210>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/JwGQVSPqRm7mWwNn359jvJz/>. Acesso em: 19 dez. 2023.

NÓBREGA, Juliana Donato; MUNGUBA, Marilene Calderano; PONTES, Ricardo José Soares. Atenção à saúde e surdez: desafios para implantação da rede de cuidados à pessoa com deficiência. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 30, n. 3, p. 1-10, jul./set. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.5020/18061230.2017.6176>. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/6176/pdf>. Acesso em: 19 dez. 2023.

PESSONI, A.; BIANCHINI, R. M. S. A Comunicação nas grades curriculares dos cursos de medicina das universidades públicas no estado de São Paulo: desafios para um ensino multidisciplinar. *In*: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 42., 2019, Belém. **Anais** [...]. Belém: Intercom, 2019. p. 1-15.

SOUZA, Maria Fernanda Neves Silveira de *et al.* Principais dificuldades e obstáculos enfrentados pela comunidade surda no acesso à saúde: uma revisão integrativa de literatura. **Revista Cefac**, [s. l.], v. 19, n. 3, p. 395-405, maio/jun. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0216201719317116>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/Lr7dq73TcmLt3GSsxv3H75J/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 19 dez. 2023.

SUCHMAN, A. L.; MATTHEWS, D. A. What Makes the Patient-Doctor Relationship Therapeutic? Exploring the Connexional Dimension of Medical Care. **Annals of Internal**

Medicine, [s. l.], v. 108, n. 1, p. 125, 1 jan. 1988. DOI: <http://dx.doi.org/10.7326/0003-4819-108-1-125>. Disponível em: <https://www.acpjournals.org/doi/10.7326/0003-4819-108-1-125>.

Acesso em: 19 dez. 2023.

TEDESCO, J. dos R.; JUNGES, J. R. Desafios da prática do acolhimento de surdos na atenção primária. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 8, p. 1685-1689, ago. 2013. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00166212>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/5Y3x8GJpdRBzmfFwdMWTDdc/abstract/?lang=pt>.

Acesso em: 19 dez. 2023.

TEIXEIRA, Ricardo Rodrigues. Humanização e Atenção Primária à Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 10, n. 3, p. 585-597, set. 2005. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232005000300016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/G5f3n43Z-tHJ7pBVjcD6ZcrJ/>. Acesso em: 19 dez. 2023.

VARELA, Danielle Santiago da Silva *et al.* Diretrizes Curriculares Nacionais e a Formação de Profissionais para o SUS. **Revista Brasileira de Educação e Saúde**, Pombal, PB, v. 6, n. 3, p. 39, jul./set. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.18378/rebes.v6i3.3928>. Disponível em: <https://www.gvaa.com.br/revista/index.php/REBES/article/view/3928/3865>. Acesso em: 19 dez. 2023.



CAPÍTULO 8

OS PARADIGMAS E AS INTERFACES DA DEFICIÊNCIA E A HANSENÍASE

Maria Juscinaide Henrique Alves

Geórgia Xavier Esmeraldo Arrais

Evanira Rodrigues Maia

Hanseníase: um breve ensaio sobre a doença

A hanseníase é uma doença crônica granulomatosa, infectocontagiosa, causada pelo bacilo álcool-ácido resistente, *Mycobacterium leprae*, que possui alta infectividade e baixa patogenicidade, propriedades essas decorrentes de suas características intrínsecas, como também de sua relação com o hospedeiro e o grau de endemicidade do meio, além de apresentar uma evolução lenta, manifestando-se através de sinais e sintomas dermatoneurológicos (BRASIL, 2014). É considerado um grave problema de saúde pública nos países em desenvolvimento (ARAÚJO *et al.*, 2014).

Os principais locais do corpo atingidos pela hanseníase são a pele, os nervos periféricos, a mucosa do trato respiratório e os olhos. Sua transmissão se dá através das vias aéreas superiores de pacientes multibacilares não tratados em contato íntimo e duradouro com um indivíduo saudável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

De acordo com a Sociedade Brasileira de Dermatologia - SBD (2015), o Brasil ocupava neste ano, o primeiro lugar no ranking mundial de prevalência da hanseníase, registrando cerca de 30 mil casos novos por ano, sendo o segundo em número absoluto de casos no mundo.

No ano de 2013, o Brasil registrou 31.044 casos novos de hanseníase, o que corresponde a um coeficiente de detecção geral de 15,44/100.000 habitantes, que é considerada de alta endemicidade, segundo parâmetros da Organização Mundial de Saúde (OMS). Ademais, foram diagnosticadas no mesmo ano, cerca de 2.000 pessoas com grau 2 de incapacidade física, o que constata a dimensão e o impacto da doença no país (BRASIL, 2015).

Também no ano de 2013, a região Centro-Oeste apresentou o maior coe-

ficiente de prevalência, com 3,80/100.000 habitantes; seguida da região Norte com 3,07/100.000 habitantes. O Nordeste apresentou 2,22/100.000 habitantes; o Sudeste 0,48/100.000 habitantes; e o Sul, 0,37/100.000 habitantes (BRASIL, 2015).

Apesar da importante redução do coeficiente de prevalência de hanseníase na região Nordeste (Alagoas: 1,1 casos/10.000 habitantes; Bahia: 1,9 casos/10.000 habitantes; Ceará: 1,1 casos/10.000 habitantes; Maranhão 5,7 casos/10.000 habitantes; Paraíba 1,5 casos/10.000 habitantes; Pernambuco: 2,7 casos/10.000 habitantes; Piauí: 3,5 casos/10.000 habitantes; e Sergipe: 1,2 casos/10.000 habitantes), há a necessidade de se intensificar ações para a eliminação da doença, devido ao fato de se ter um padrão considerado de média endemicidade, segundo os parâmetros de prevalência (OLIVEIRA; ASSIS; SILVA, 2013).

O diagnóstico da hanseníase é clínico e epidemiológico, tornando-se com isso importante à análise da história de vida, bem como as condições socioeconômicas do paciente, tendo em vista que esses são fatores associados à incidência da doença. É primordial a avaliação das lesões apresentadas e as possíveis alterações na sensibilidade, além do comprometimento dos nervos (BRASIL, 2010a).

O diagnóstico da hanseníase em crianças exige exame criterioso, devido à dificuldade da aplicação e interpretação do exame dermatoneurológico, recomendando-se utilizar o "*Protocolo Complementar de Investigação Diagnóstica de Casos de Hanseníase em Menores de 15 Anos*" (Portaria SVS/SAS/MS nº 125, de 26 de março de 2009) (BRASIL, 2010a).

O diagnóstico laboratorial é realizado através do exame de baciloscopia de pele (esfregaço intradérmico), quando disponível, como exame complementar para a classificação operacional dos casos, independentemente do número de lesões, porém, o seu resultado negativo não exclui o diagnóstico da hanseníase; e o exame histopatológico, que é indicado como apoio na elucidação diagnóstica e em pesquisas (BRASIL, 2014).

A classificação operacional da hanseníase é realizada por meio da quantidade de lesões apresentadas pelo paciente, sendo classificada como caso paucibacilar (PB) quando apresenta até cinco lesões de pele; e multibacilar (MB) quando apresenta mais de cinco lesões (BRASIL, 2010). Quanto às características clínicas, a hanseníase pode ser classificada como indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana (BRASIL, 2015).

Como sintomas dermatológicos, a pessoa acometida pela forma indeterminada (HI) pode apresentar áreas de hipo ou anestesia, parestesias, manchas hipocrômicas e/ou eritemato-hipocrômicas, com ou sem diminuição da sudorese e rarefação de pelos; quando pela forma Tuberculóide (HT) pode apresentar placas eritematosas, eritemato-hipocrômicas, até 5 lesões de pele bem delimitadas, hipo ou anestésicas,

podendo ocorrer comprometimento de nervos; na forma Dimorfa (HD), podem apresentar lesões pré-foveolares (eritematosas planas com o centro claro), lesões foveolares (eritemato pigmentares de tonalidade ferruginosa ou pardacenta), e alterações de sensibilidade; na forma Virchowiana (HV), eritema e infiltração difusos, placas eritematosas de pele, infiltradas e de bordas mal definidas, tubérculos e nódulos, madarose, lesões das mucosas, com alteração de sensibilidade (BRASIL, 2014).

O paciente deve ser tratado ambulatorialmente com a administração mensal da poliquimioterapia (PQT) preconizada pela OMS, de acordo com a classificação operacional da doença, a idade e o peso do paciente. A PQT consiste na associação de medicamentos (rifampicina, dapsona e clofazimina) cuja finalidade é matar os bacilos e evitar a evolução da doença (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015). Além de encurtar a duração da infectividade e, portanto, reduzir o risco de transmissão para indivíduos saudáveis na comunidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

Se não tratados adequadamente, as pessoas que têm ou tiveram hanseníase podem apresentar danos permanentes e progressivos na pele, nervos, membros e olhos. O esquema padrão para tratamento da hanseníase PB é a combinação de rifampicina e dapsona em seis doses supervisionadas, além das doses diárias de dapsona em um prazo de até nove meses. Já para os casos MB, é adicionado ao esquema supervisionado a clofazimina, compondo doze doses, além das doses diárias de dapsona e clofazimina, em um período de até dezoito meses (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2015).

Desde a sua implementação na década de 1980 até meados de 2010, aproximadamente 15 milhões de pessoas já foram tratadas com a PQT (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011).

As pessoas acometidas pela hanseníase podem desenvolver reações hansênicas, que são fenômenos imunológicos que podem ser iniciados, exacerbados ou mantidos por fatores como as infecções, alterações hormonais e estresse emocional e físico, podendo ocorrer antes, durante e após o tratamento com a PQT. As pessoas que apresentam estas reações necessitam de atendimento nas primeiras 24 horas, pois são situações de caráter de urgência, além de necessitarem acompanhamento psicoterapêutico e social para conseguir superar possíveis problemas decorrentes destas, inclusive esta assistência pode reduzir o tempo de indicação dos corticóides e consequentemente, o risco de efeitos adversos provocados por esta droga (BRASIL, 2010c).

Quanto à classificação, as reações hansênicas podem ser do tipo 1 ou reação reversa, caracterizada pelo aparecimento de novas lesões dermatológicas ou alterações das lesões antigas, na forma de manchas ou placas, bem como as neurites; e reação tipo 2 ou eritema nodoso hansênico (ENH), na qual há o aparecimento de nódulos ver-

melhos e dolorosos, sem que haja necessariamente alteração nas lesões antigas, além de outros sintomas como febre, dores articulares e espessamento de nervos (BRASIL, 2010c).

As reações hansênicas podem ocorrer antes, durante e após o tratamento, atingindo tanto os pacientes PB quanto os MB, sendo os últimos os mais acometidos (BRASIL, 2010a). É importante que o diagnóstico das reações seja realizado o mais precoce possível e que o tratamento seja iniciado imediatamente, visto que as mesmas são a principal causa de lesões nos nervos e das incapacidades oriundas da hanseníase (BRASIL, 2015).

Se faz necessário ressaltar que estas reações hansênicas não contra-indicam o início da PQT/OMS, como também não implicam em sua interrupção ou indicação de reinício da PQT, se o paciente já houver concluído seu tratamento (BRASIL, 2014).

Deficiência física/incapacidade: conceitos e reflexões

É considerado incapacidade a redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, e a deficiência, como toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que antecede a uma incapacidade de desempenhar alguma atividade de forma considerada normal para os padrões do ser humano (BRASIL, 2013).

Dentre as principais causas de deficiência física, encontram-se as que são decorrentes de doenças transmissíveis, as doenças crônicas e eventos crônicos (SANTOS *et al.*, 2012). No Brasil, de acordo com o Censo 2010, cerca de um quarto da população (23,9%) apresentava algum tipo de deficiência (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2015).

Em hanseníase, as deficiências primárias, como a neuropatia, estão relacionadas ao processo inflamatório do organismo com o objetivo de destruir o bacilo ou as células parasitadas por ele. Já as deficiências secundárias estão relacionadas à falta de cuidados preventivos após o processo primário, como a garra rígida e a reabsorção óssea. Contudo, todas essas manifestações podem ser evitadas com o diagnóstico e tratamento precoce, enquanto o agente causador estiver restrito apenas superficialmente nas terminações nervosas (BRASIL, 2008b).

A hanseníase pode provocar comprometimento principalmente dos seguintes nervos periféricos: nervo facial (ramo zigomático); nervo oftálmico derivado do nervo trigêmeo; nervo ulnar; nervo radial; nervo mediano; nervo fibular comum; e nervo tibial posterior. Devido a este fato, as deficiências e incapacidades mais comuns são a paresia e parestesia, atrofia, contraturas, articulações rígidas e aumento da pressão em

áreas específicas no desenvolvimento das atividades da vida diária. O dano às fibras autonômicas provoca ressecamento da pele, hiperqueratose, vulnerabilidade e probabilidade de infecções devido a perda da sudorese. Além disso, ocorre lesão das fibras sensitivas provocando déficit ou perda da sensibilidade protetora, o que aumenta a probabilidade de ocorrência de ferimentos e ulcerações (BRASIL, 2008a).

O comprometimento dos nervos periféricos causa neurite, que se não tratada oportunamente provoca ferimentos e ulcerações propensas à infecção, osteomielite e necroses graves, como resultado, ocorre reabsorção tecidual dos tegumentos e estruturas musculares e ósseas, conseqüentemente, deficiências e incapacidades, que são responsáveis pelo estigma da doença (BRASIL, 2008b).

A classificação das incapacidades em hanseníase leva em consideração as alterações estabelecidas pela OMS, e se apresenta em três níveis, Grau 0 – nenhum problema com os olhos, as mãos e os pés devido à hanseníase; Grau 1 – diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos e/ou diminuição ou perda da sensibilidade protetora nas mãos e /ou nos pés; e Grau 2 ou deficiência visível – olhos: lagoftalmo e/ou ectrópio; triquíase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1 ou incapacidade de contar dedos a 6m de distância; mãos: lesões tróficas e/ou lesões traumáticas; garras; reabsorção; mão caída; pés: lesões tróficas e/ou traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contratura do tornozelo (ARAÚJO *et al.*, 2014).

A despeito das deficiências e incapacidades, algumas não são referidas no sistema de classificação da OMS, como a presença de incapacidades visíveis no nariz em sela; desabamento da pirâmide nasal sem retração de pele e/ou com perfuração de septo; as amiotrofias de interósseos nas mãos sem garra; as mãos e pés com distúrbios autonômicos como cianose, isquemia e edema persistentes; madarose; fácies leonina; dentre outras (KIL *et al.*, 2012).

Em 2010, foram notificados aproximadamente 230.000 casos novos de hanseníase no mundo, e mais de 13.000 pessoas apresentavam incapacidades com grau 2 no momento do diagnóstico. A hanseníase, de fato, é a principal patologia infecciosa que leva a incapacidades físicas permanentes. Presume-se que cerca de dois milhões de pessoas diagnosticadas desde 1980 até meados de 2010 estejam desenvolvendo algum tipo de incapacidade, principalmente na faixa etária economicamente ativa (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011).

O número elevado de casos de incapacidade grau 2 no momento do diagnóstico no mundo sugere que os esforços realizados para a detecção precoce da hanseníase não estão sendo suficientes (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2010). Este fato é bastante preocupante, inclusive por estar ocorrendo tanto nos países em que a hanseníase ainda é um problema de saúde pública como nos que já conseguiram superar

esta situação. Tal fato pode provocar um retrocesso no avanço alcançado (GUERRERO; MUVDI; LEÓN, 2013).

O diagnóstico tardio e tratamento inadequados aumentam a possibilidade de surgimento de incapacidade (CORRÊA *et al.*, 2012), podendo ocorrer antes, durante e após o tratamento com a poliquimioterapia (PQT), sendo importante o conhecimento de sua frequência para definição de ações estratégicas para a sua prevenção. Contudo, há evidências que a ocorrência de reações hansênicas após o tratamento aumenta a possibilidade de se estabelecer a deficiência (NARDI *et al.*, 2012). Possivelmente em decorrência da saída das pessoas da vigilância ativa dos profissionais, fazendo com que elas não valorizem os sintomas de possíveis complicações, procurando tardiamente os serviços de saúde (MONTEIRO *et al.*, 2013).

O surgimento dos danos neurais está entre os principais fatores que contribuem para a incapacidade física (MOSCHIONI *et al.*, 2010). Além da deficiência física, o estigma da hanseníase provoca um grande impacto na vida de muitas pessoas, afetando seu físico, psicológico, social e econômico (BRAKEL *et al.*, 2012). Esta situação acarreta diminuição da qualidade de vida destas pessoas, bem como aumenta os custos individuais e do setor público (MONTEIRO *et al.*, 2013).

Observa-se que pessoas com maior idade, com a forma operacional multibacilar, baixo grau de escolaridade e os que não têm acesso aos serviços de saúde são as que apresentam mais riscos de desenvolver alguma deficiência física decorrente da hanseníase (NARDI *et al.*, 2012). Como também os que apresentam nervo afetado (MOSCHIONI *et al.*, 2010) e episódios reacionais (MONTEIRO *et al.*, 2013).

Constata-se que a prevenção e reabilitação da deficiência física devido a hanseníase continua sendo um desafio para a redução do impacto da doença (NARDI *et al.*, 2012).

Hanseníase e incapacidade: competências adequadas à Atenção Primária à Saúde

Sendo a hanseníase uma patologia que pode desencadear deficiência/incapacidade física no indivíduo, principalmente relacionado ao diagnóstico tardio, se faz necessário que haja intensificação da busca ativa como também a realização de educação em saúde que consiga atingir toda população para que se rompa a cadeia de transmissão que leva ao diagnóstico tardio e as deformidades físicas (RIBEIRO *et al.*, 2014).

A detecção precoce dos casos de hanseníase e o tratamento com o PQT permanecem como os elementos chave para a redução da carga da doença (WORLD HEALTH

ORGANIZATION, 2013b). Atualmente, a meta mundial para a redução da carga da hanseníase é definida pela “Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: 2011-2015”. Nesta, define-se a diminuição da taxa de casos novos diagnosticados com grau 2 de incapacidade por 100.000 habitantes aproximadamente em 35% até o final de 2015, contribuir para o diagnóstico antes do desenvolvimento das incapacidades e complicações neurais e colaborar para a redução da problemática social e econômica na vida das pessoas acometidas pela hanseníase (OMS, 2010).

Para isto, a realização de busca ativa e passiva eficientes são essenciais para o diagnóstico em tempo hábil, o que previne as incapacidades por meio da avaliação do grau de acometimento e fornece uma assistência adequada para cada caso; propicia a avaliação dos contatos intradomiciliares e quando não apresentarem sinais e sintomas realização da vacinação com BCG (bacilo de Calmette-Guërin) (BRASIL, 2014).

As pessoas com deficiência física necessitam de atendimento de fisioterapia tanto para prevenir novas deficiências, como para reabilitação, além de reavaliação trimestral para melhor acompanhamento de sua evolução. Os profissionais de saúde devem ser adequadamente capacitados, bem como a pessoa acometida e seus familiares devem receber educação em saúde (GUERRERO; MUDVI; LEÓN, 2013).

A educação em saúde é tida como componente crucial do processo de cuidar e corresponde ao diálogo estabelecido entre as pessoas, podendo ser individual ou coletivo, com o objetivo de motivar mudanças de comportamento favoráveis à saúde, devendo essas ações considerarem a cultura, a história e os valores dos sujeitos que a recebem (ALMEIDA; SOUZA, 2012). Também é considerada como uma tecnologia leve, pois utiliza em sua prática a interação entre profissional e usuário, considerando sua subjetividade, devendo ser utilizada pelos profissionais da atenção básica como forma de produção do autocuidado em busca da melhoria nas condições de vida da população, estimulando o empoderamento e autonomia dos sujeitos (PINAFO *et al.*, 2011).

O processo de trabalho em saúde na atenção básica deve ser realizado por uma equipe multidisciplinar com interdisciplinaridade, como é orientado pelo SUS, devendo suas ações serem baseadas nos seus princípios: universalidade, equidade e integralidade, porém, infelizmente, a maioria das atividades são realizadas de forma isoladas e centradas no modelo biomédico (LOPES, 2012).

Quanto à avaliação do paciente, esta deve ser realizada tanto durante o tratamento, assim como após a alta, a fim de acompanhar a evolução das lesões, o comprometimento neural, além de serem realizadas orientações sobre os cuidados que o paciente necessita para evitar complicações advindas da doença, bem como para prevenir incapacidades e deformidades (BRASIL, 2014), promovendo a reabilitação biopsicossocial pelos serviços de saúde (MONTEIRO *et al.*, 2013).

Em suma, o acompanhamento adequado da rotina de pessoa com hanseníase, a utilização de medidas educativas, curativas e de reabilitação, além de uma avaliação criteriosa dos olhos, nariz, mãos e pés, interfere positivamente para a redução da alta prevalência de deficiência/incapacidades (NARDI *et al.*, 2011).

Acessibilidade é a qualidade do que é acessível, ou seja, é aquilo que é atingível, que tem fácil acesso. É um substantivo feminino que está relacionado àquilo que tem facilidade de aproximação, no trato e na aquisição (AMORA, 2014).

No que se refere à acessibilidade aos serviços de saúde, pode-se ressaltar duas dimensões, uma que se refere às características da oferta dos serviços, ou seja, a acessibilidade assistencial; a outra, à distância e ao deslocamento. Cabe então, tanto ao poder público quanto aos profissionais de saúde se unirem para a satisfação das necessidades dos indivíduos, fazendo valer os princípios do Sistema Único de Saúde (SUS).

Segundo a Associação Brasileira de Normas Técnicas/Norma Brasileira 9050 (2004), o direito à acessibilidade de pessoas com deficiência se fundamenta nos direitos humanos e de cidadania. É um direito universal, consolidado pela Constituição de 1988. Porém, a existência da lei não implica em seu cumprimento, principalmente quando as pessoas que dela necessitam encontram-se à margem da sociedade (WAGNER *et al.*, 2010).

Pode-se então afirmar que a acessibilidade assistencial aos serviços de saúde interfere na qualidade da assistência prestada à coletividade humana, resultando em busca ativa mais efetiva, diagnóstico precoce, tratamento adequado, cura e acompanhamento dos casos pós-cura, como também reabilitação física e psicossocial em tempo hábil, reduzindo substancialmente os casos de deficiência física decorrentes de patologias, a exemplo da hanseníase.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, F. A.; SOUZA, M. C. M. R. Educação em saúde: concepção e prática no cuidado em enfermagem. *In*: SOUZA, M. C. M. R.; HORTA, N. C. (org.). **Enf. Saúde Coletiva: Teoria e Prática**. Rio de Janeiro: Guanabara koogan, 2012.

ARAÚJO, A. E. R. *et al.* Complicações neurais e incapacidades em hanseníase em capital do nordeste brasileiro com alta endemicidade. **Rev Bras Epidemiol**, [s. l.], v. 17, n. 4, p. 899-910, out./dez. 2014a. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v17n4/pt_1415-790X-rbepid-17-04-00899.pdf. Acesso em: 21 maio 2017.

ARAÚJO, M. M. *et al.* Perfil clínico-epidemiológico de pacientes que abandonaram o tratamento de hanseníase. **Hansen Int.**, Bauru, SP, v. 39, n. 2, p. 55-63, 2014b. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/hansenologia/article/view/36185>. Acesso em: 21 maio 2017.

BRASIL. **Legislação brasileira sobre pessoas com deficiência**. 7. ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2013. 410 p. (Série legislação n. 76).

BRASIL. Ministério da saúde. Portaria nº 1.271, de 6 de junho de 2014. Define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, nº 108, 09 jun. 2014. Seção 1, p. 67, 2014b. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=67&data=09/06/2014>. Acesso em: 24 ago. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Série A. Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase. Normas e Manuais Técnicos. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília, 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_prevencao_incapacidades.pdf. Acesso em: 30 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Doenças infecciosas e parasitárias**: guia de bolso. 8. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014. Disponível em: http://www.saude.campinas.sp.gov.br/doencas/Guia_VE.pdf. Acesso em: 31 maio 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 3.125, de 07 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, nº 198, 15 out. 2010. Seção 1, p. 55, 2010c. Disponível em: <http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?jornal=1&pagina=55&data=15/10/2010>. Acesso em: 26 ago. 2017.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Doenças infecciosas e parasitárias**: guia de bolso. 8. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

CORRÊA, R. G. C. F. *et al.* Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil. **Rev. da Sociedade Bras. de Med. Trop.**, [s. l.], v. 45, n. 1, p. 89-94, jan./fev. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v45n1/17.pdf>. Acesso em: 26 set. 2015.

GUERRERO, M. I.; MUVDI, S.; LEÓN, C. I. Retraso en el diagnóstico de lepra como factor pronóstico de discapacidad en una cohorte de pacientes en Colombia, 2000–2010. **Rev Panam Salud Publica**, [s. l.], v. 33, n. 2, p. 137-143, 2013. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v33n2/09.pdf>. Acesso em: 26 set. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios**. 2015. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=pb&tema=pnad_2015. Acesso em: 30 ago. 2017.

KIL, A. K. *et al.* Deficiências e Incapacidades por Hanseníase: avaliação clínica e epidemiológica dos pacientes atendidos em um Centro de Referência Nacional do Brasil. **Hansen int.**, Bauru, SP, v. 37, n. 1, p. 25-33, 2012. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/hansenologia/article/view/35083>. Acesso em: 31 jul. 2017.

LOPES, R. E. *et al.* Educação e saúde: territórios de responsabilidade, comunidade e demandas sociais. **Rev. bras. educ. med.**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 1, supl. 1, mar. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbem/v36n1s1/v36n1s1a03.pdf>. Acesso em: 30 maio 2016.

MONTEIRO, L. D. *et al.* Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município no Norte do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 5, p. 909-920, maio 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n5/09.pdf>. Acesso em: 31 jul. 2017.

MOSCHIONI, C. *et al.* Risk factors for physical disability at diagnosis of 19,283 new cases of leprosy. **Rev. da Soc. Bras. de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 43, n. 1, p. 19-22, Feb, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822010000100005&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 31 jul. 2016.

NARDI, S. M. T. *et al.* Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 46, n. 6, p. 969-977, dez. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102012000600006&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 04 nov. 2016.

OLIVEIRA, V. M.; ASSIS, C. R. D.; SILVA, K. C. C. Levantamento epidemiológico da hanseníase no nordeste brasileiro durante o período de 2001-2010. **Scire Salutis.**, Aquidabã, v. 3, n. 1, p. 16-27, maio 2013. Disponível em: <http://sustenere.co/journals/index.php/sciresalutis/article/view/ESS2236-9600.2013.001.0002>. Acesso em: 04 nov. 2016.

PINAFO, E. *et al.* Relações entre concepções e práticas de educação em saúde na visão de uma equipe de saúde da família. **Trab. educ. saúde**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 2, jul./out. 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1981-77462011000200003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 nov. 2016.

RIBEIRO, G. de C. *et al.* Estimativa da prevalência oculta da hanseníase na microrregião de Diamantina – Minas Gerais. **Rev. Eletr. de Enf.**, Goiânia, GO, v. 16, n. 4, p. 728-735, out/dez. 2014. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/22371>. Acesso em: 31 jul. 2017.

RODRIGUES, L. C.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **Lancet Infect Dis.**, [s. l.], n. 11, p. 464-70, 2011. Disponível em: [http://www.thelancetnorway.com/pdfs/journals/laninf/PIIS1473-3099\(11\)70006-8.pdf](http://www.thelancetnorway.com/pdfs/journals/laninf/PIIS1473-3099(11)70006-8.pdf). Acesso em: 23 mar. 2016.

SANTOS, T. R. *et al.* Políticas Públicas Direcionadas às Pessoas com Deficiência: uma reflexão crítica. **Rev Ágora**, Vitória, n. 15, p. 210-219, 2012. Disponível em: <http://www.portaldepublicacoes.ufes.br/agora/article/viewFile/4223/3330>. Acesso em: 23 fev. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA (SBD). Portal da Sociedade Brasileira de Dermatologia. Departamento de Hanseníase. **Dia Mundial de Combate à Hanseníase**. 2015. Disponível em: <http://www.sbd.org.br/dia-mundial-de-combate-hansenia-se/>. Acesso em: 28 mar. 2015.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). Executive board eb128/16. 128th session. Provisional agenda item 4.13. **Leprosy (hansen disease)**. Report by the secretariat, 16 dec. 2010. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/3218/1/B128_16-en.pdf. Acesso em: 30 maio 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Social determinants of health**. 2015. Disponível em: http://www.who.int/social_determinants/es/. Acesso em: 08 jul. 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Weekly epidemiological record**, [s. l.], n. 35, v. 88, p. 365-380, 30 aug. 2013. Disponível em: <http://www.who.int/wer/2013/wer8835.pdf?ua=1>. Acesso em: 23 maio 2016.

CAPÍTULO 9

AS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS DE SAÚDE E SUAS CARACTERÍSTICAS

*Najara Rodrigues Dantas
Evanira Rodrigues Maia
Joseph Dimas de Oliveira*

Crianças com Necessidades Especiais de Saúde: definição, classificação e atenção

Apesar dos desafios, o contexto da saúde à criança tem incorporado qualidade ascendente na complexidade assistencial. As chances de sobrevivência de recém-nascidos de alto risco em Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN) vêm crescendo devido o avanço da infraestrutura e da equipe multiprofissional especializada, e com isso, o aumento do número de crianças sobreviventes com doenças crônicas, recebendo a denominação de Crianças com Necessidades Especiais de Saúde (CRIANES) (SILVEIRA; NEVES, 2017).

Nos Estados Unidos, aproximadamente 14% da população total tem uma doença crônica, enquanto no Brasil, 9,1% das crianças de 0 a 5 anos, 9,7% das crianças de 6 a 13 anos e 11% dos adolescentes de 14 a 19 da população geral apresentam doença crônica em relação à população geral nessa faixa etária (NÓBREGA *et al.*, 2017).

CRIANES podem apresentar ao longo da vida fragilidades clínicas e sociais, individuais e programáticas, necessitando de assistência mais complexa que envolve o atendimento de múltiplos profissionais de saúde para a promoção, acompanhamento, tratamento e recuperação de patologias (SILVA *et al.*, 2015; ARRUE, *et al.*, 2016; CRUZ *et al.*, 2017).

Dentre as crianças com risco aumentado para receber cuidados especiais de saúde destacam-se aquelas com baixo peso ao nascer, deficiências metabólicas e existência de alguma anormalidade cromossômica. Fatores socioeconômicos, culturais e ambientais também influenciam no bem-estar dessas crianças, pois a pobreza extrema, negligência social e/ou familiar e drogas influenciam na necessidade de cuidados de longo prazo (CRUZ *et al.*, 2017).

De acordo com suas necessidades de cuidados clínicos, as CRIANES estão classificadas em cinco grupos: demandas de desenvolvimento, tecnológicas, medicamentosas, habituais modificados e mistos (SILVA *et al.*, 2017). No primeiro grupo, estão as crianças que necessitam de recuperação psicomotora e social com acompanhamento de profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, entre outros. O segundo grupo é composto pelas crianças dependentes de tecnologia decorrentes de cuidados procedimentais, por exemplo, traqueostomia, gastrostomia, dentre outras, incluindo a internação domiciliar (*home care*). Estes cuidados são realizados em domicílio após a alta hospitalar e muitas vezes realizados pelo familiar sem o conhecimento adequado, repercutindo no quadro clínico da CRIANES e consequente retorno hospitalar (FERREIRA, 2018; VIANA *et al.*, 2018).

No terceiro segmento, incluem-se as que possuem dependência medicamentosa, fazendo o uso periódico ou contínuo de uma ou mais drogas em seu domicílio. Quanto às demandas de hábitos modificados, estão as crianças que dependem de cuidados nas ocupações do dia a dia e qualquer outro cuidado que difere do cuidado ofertado para uma criança saudável, incluindo a realização de tarefas comuns, auxílio na higienização, alimentação, troca de vestimentas, locomoção, e cuidados especiais como uso de fraldas em crianças maiores de três anos de idade, uso de dispositivos para auxiliar na locomoção como cadeira de rodas, órteses e próteses (GARCIA, 2016; FERREIRA, 2018).

As demandas de cuidados mistos incluem as que apresentam demandas de mais de um grupo, havendo a necessidade de diversificar os atendimentos de consultas ao pediatra, neuropediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, dentre outros, havendo um acompanhamento por uma equipe multidisciplinar de reabilitação (SANTOS *et al.*, 2014).

Essas crianças não apresentam apenas demandas de cuidados clínicos. Pesquisa realizada com familiares na alta das CRIANES de um hospital pediátrico do Rio de Janeiro mostrou a existência de vulnerabilidade social principalmente por fatores socioeconômicos, marcados pelas condições precárias de saneamento e moradia. Ainda não há pela legislação brasileira o reconhecimento dos direitos das CRIANES de modo a ofertar uma rede de cuidados regular, sistematizada de referência e contrarreferência. Assim, as famílias das CRIANES encontram dificuldades de usufruir dos mesmos direitos que outras crianças na proteção dos interesses necessários à saúde pública (NEVES *et al.*, 2013).

As necessidades sociais e de saúde das CRIANES devem envolver o contexto em que vivem, considerando o cuidador, a dimensão emocional, social e individual para o cuidar principalmente dispensado pela família no domicílio (ABREU, 2016).

Para que as CRIANES possam usufruir de cuidado mais efetivo por seus familiares em domicílio, é necessário que estas aprendam junto aos profissionais de saúde. Especificamente os enfermeiros colaboram com a educação em saúde para as práticas que serão dedicadas no dia a dia, dando habilidades fundamentais para esta ação. Sendo assim, corroboram para prevenção de doenças oportunistas e garantem a promoção da qualidade de vida da criança.

A comunicação e o acompanhamento entre os profissionais de saúde e familiares, seja da ESF ou da unidade hospitalar, se faz necessária para que não haja falhas nas mudanças que podem ocorrer durante o tratamento (MONNERAT *et al.*, 2016). Nesse sentido, a equipe de enfermagem deve estar preparada e capacitada para atender as necessidades das CRIANES e família, sobretudo no momento da alta hospitalar, conhecendo e orientando acerca dos recursos que estão disponíveis para o cuidado e como a família está organizada, reforçando as necessidades e conhecimentos com os familiares, garantindo a integralidade da assistência às CRIANES no cuidado domiciliar (SILVEIRA *et al.*, 2013; NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013).

A concepção sobre o cuidado à CRIANES é abrangente, pois envolve a família, a prestação dos serviços de saúde, o convívio e a comunicação entre o profissional e a família e o encadeamento da realidade socioeconômica dessa criança, devendo os serviços estarem orientados em sanar as demandas.

A Rede de cuidados prestada às CRIANES no Brasil e resolutividade

As Redes de Atenção à Saúde (RAS) são individualizadas e definidas por seu tamanho, densidade tecnológica e composição para o desenvolvimento de diversas funções, dentre elas, suporte social. São integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão a fim de garantir a integralidade do cuidado. Devem contribuir com recursos materiais, serviços, acessos a novos contatos e promoção da relação com outras redes que propiciem o compartilhamento de experiências entre os usuários, tendo a Atenção Básica como centro comunicador voltando-se às necessidades da população, o cuidado integral, multiprofissional e compartilhamento de resultados econômicos e sanitários (BRASIL, 2014; NEVES *et al.*, 2015).

As RAS compreendem a Rede Cegonha, Rede de Atenção às Urgências e Emergências, Rede de Atenção Psicossocial, Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência e a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas (BRASIL, 2014).

Tratando-se dos serviços de saúde que compõem a rede institucional das CRIANES, estudo com 11 membros de núcleos familiares de CRIANES identificou que os serviços mais acessados preferencialmente foram os de nível terciário, em detrimento

aos serviços de nível primário, apontando dificuldades de acesso aos serviços de saúde na continuidade do tratamento pós-alta hospitalar da criança (NEVES *et al.*, 2015).

A estruturação dos serviços de saúde às CRIANES ainda está voltada para aspectos relacionados ao tratamento fisiopatológico. Os estudos demonstram que a estruturação dos serviços de seguimento ainda não é concreta para a formulação e incorporação na prática, da dimensão do cuidado que envolve a família, o social e as relações com os profissionais, como é a proposta do cuidar das CRIANES (NEVES; CABRAL; SILVEIRA, 2013; ALTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014).

Nesse contexto, muitas vezes as famílias também não recebem um suporte socioeconômico, e devido à falta de auxílio do serviço de saúde pública, as famílias, mesmo com dificuldades socioeconômicas, acabam optando por arcar com o tratamento das CRIANES pelos serviços privados, ou por meio de planos de saúde, para que possam garantir o indispensável acompanhamento e/ou tratamento (SIMONASSE; MORAES, 2015).

O governo brasileiro oferece o Benefício da Prestação Continuada (BPC) como suporte socioeconômico para o sustento de idosos vulneráveis, pessoas com deficiência e necessidades especiais de saúde. Trata-se de um benefício da assistência social prestado pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) para famílias de crianças que comprovem por meio de perícia médica a incapacidade. O benefício consiste em renda de um salário-mínimo. Para ter acesso, é necessário que a renda per capita da família seja inferior a um quarto do salário-mínimo. Porém, mesmo com a disponibilidade do benefício, existe grande dificuldade das famílias para o recebimento do mesmo (GARCIA, 2016).

Pesquisa realizada no município de Maringá, Estado do Paraná, no qual participaram 68 familiares de CRIANES com idade de até 11 anos, mostrou que 76,5% dos familiares pararam de trabalhar para cuidar das crianças, o que impacta na renda familiar e nos recursos disponíveis para os cuidados em domicílio. Mostrou também que 83,8% das crianças possuíam plano de saúde privado e 63,1% plano coparticipativo, ou seja, a família paga uma mensalidade mais baixa, mas ao utilizar do serviço, é cobrada uma taxa previamente estabelecida sobre o valor pelo uso das consultas médicas e exames laboratoriais. Dessas CRIANES, 45,6% recebiam o BPC. Em 76% dos casos, os acompanhamentos só eram possíveis por meio do plano de saúde, 58,8% não recebiam ou nunca receberam nenhum tipo de visita ou acompanhamento da equipe da ESF. 52,9% dos entrevistados não receberam instruções ou ensinamentos de práticas quanto ao cuidado domiciliar, cuidados com os aparelhos tecnológicos utilizados, medicação, alimentação, higiene etc. (DIAS; ARRUDA; MARCON, 2017).

Além de suporte socioeconômico, as famílias das CRIANES necessitam de maior

assistência à saúde, necessitam de mais envolvimento dos profissionais de saúde com os familiares da criança, uma rede de suporte familiar e social, adaptando os familiares a desenvolverem os cuidados necessários principalmente em domicílio (ALVES; AMEN-DOEIRA; CHAREPE, 2017).

Para um cuidado mais participativo da CRIANES egressa da assistência hospitalar, é necessário haver a elaboração de um plano após alta hospitalar, resultando em uma programação de atividades da equipe de saúde e da família, na transição de cuidados complexos do hospital para casa.

Nesse contexto, o enfermeiro desenvolve um papel importante na preparação da família para os cuidados domiciliares, ainda que se encontre dificuldade por parte das instituições hospitalares na formulação de políticas de transferência de cuidados para o domicílio, o que acaba impactando de forma negativa a realidade dessas crianças (GÓES; CABRAL, 2016).

Assim, faz-se necessária a reestruturação de unidades locais que prestem serviços à comunidade, por meio da rede de apoio do sistema, para garantir e assegurar a continuidade do cuidado domiciliar, organizando estratégias, assegurando o melhor cuidado dessa clientela emergente (ASTOLPHO; OKIDO; LIMA, 2014).

A continuidade do cuidado é reconhecida como um aspecto do cuidado vivenciado ao longo do tempo pelas pessoas que recorrem aos serviços de saúde e como estes se integram para coordenar as ações e manter o cuidado articulado coerentemente (NÓBREGA *et al.*, 2017).

A ESF é uma estratégia capaz de coordenar o cuidado para garantir a continuidade na perspectiva dos atributos essenciais da APS. Porém, a avaliação da sua resolutividade em relação às demandas da CRIANES e de sua família não tem obtido resultados tão satisfatórios, o que termina em insatisfação e no não reconhecimento desse serviço como fonte de confiança para o cuidado (NÓBREGA *et al.*, 2017).

Dando suporte à APS na prestação de cuidados, tem-se o Núcleo Ampliado de Saúde da Família e Atenção Básica (NASF-AB), criado pelo Ministério da Saúde em 2008, com o objetivo de apoiar a consolidação da APS, ampliando as ofertas de saúde na rede de serviços, assim como a resolutividade das ações. O NASF-AB está regulamentado pela Portaria de Consolidação nº 2, e configura-se em equipes multiprofissionais composta de fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, farmacêuticos, nutricionistas, e outros profissionais que atuam de forma integrada com as equipes de ESF (BRASIL, 2019).

Nessa perspectiva da continuidade e ampliação do cuidado no que diz respeito à CRIANES, em âmbito domiciliar, tem-se a Atenção Domiciliar (AD), ofertada na moradia do paciente e caracterizada por um conjunto de ações de promoção à saúde,

prevenção e tratamento de doenças e reabilitação, integrando a Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2019).

A AD atua com abordagens diferenciadas no Sistema Único de Saúde (SUS), focando nas necessidades do paciente e podendo ser realizada por diferentes equipes. Os casos mais simples podem ser acompanhados por profissionais da ESF, e em casos de maior complexidade, acompanhados pelas Equipes Multiprofissionais de Atenção Domiciliar (EMAD) e de apoio (EMAP), do SAD–Melhor em Casa, proporcionando ao paciente cuidado relacionado aos aspectos referentes à estrutura familiar, à infraestrutura do domicílio e à estrutura oferecida pelos serviços para esse tipo de assistência (BRASIL, 2019).

Mesmo diante da existência do suporte domiciliar citado, segundo Marcon et al (2020), acerca da visibilidade de CRIANES e suas famílias na AP, ainda é precário o suporte domiciliar, sendo restrito a poucas localidades do país, muitas vezes não incorporando a criança e adolescente no SAD, o que acarreta fragilidade no cuidado.

No Brasil, o número de pesquisas que enfocam as CRIANES e suas famílias ainda são inexpressivos, apontando principalmente fragilidades no suporte familiar, sobretudo quanto a necessidade de reabilitação. Associados a essas dificuldades, têm-se as condições socioeconômicas precárias refletidas pela insuficiência no suporte social, falta de conhecimento dos familiares sobre a prestação do cuidado domiciliar e acesso inadequado aos serviços.

Diante dessas dificuldades e deficiência na implementação e avaliação de programas para melhoria do acompanhamento das CRIANES e dos familiares no serviço de saúde, muitos familiares recorrem aos planos de saúde privados para assegurar um acompanhamento e cuidado adequado, garantindo melhor qualidade de vida às crianças.

Nesse sentido, é necessário o desenvolvimento de pesquisas que envolvam o reconhecimento dessa clientela, sendo estes dados essenciais para a reorientação dos serviços de saúde, apontando as necessidades das CRIANES e famílias, e proporcionando aos gestores e profissionais reflexão e ação sobre as intervenções mais diretas e integrais para o cuidado da criança e família, remodelando políticas públicas que visem o atendimento às mais diversas realidades dentro desse contexto.

Para tal abordagem, é necessário o conhecimento acerca da resolutividade das redes de atenção, que avalia os serviços de saúde a partir dos resultados obtidos no atendimento ao usuário, sendo avaliada dentro do próprio serviço, em relação à capacidade de atender a sua demanda e encaminhar atendimentos aos serviços especializados quando necessário e dentro do sistema de saúde, indo desde o atendimento inicial, quando o usuário procura o serviço de APS, até sua solução dentro da RAS (ROSA;

PELEGRINI; LIMA, 2011).

Para considerar a resolutividade de um serviço de saúde, ou a rede de cuidados, é essencial o processo de avaliação, que envolve a presença e extensão dos atributos da APS, classificados em essenciais e derivados. Os atributos essenciais envolvem: o acesso, longitudinalidade, integralidade e coordenação, enquanto os derivados incluem a orientação familiar, orientação comunitária e competência cultural (BRASIL, 2020).

O acesso de primeiro contato se configura na acessibilidade e uso do serviço de saúde para acompanhamento rotineiro ou a cada novo problema. A longitudinalidade se constitui na existência de um aporte regular de atenção de modo contínuo, incluindo uma relação interpessoal intensa que expresse a confiança mútua entre usuários e profissionais (SANTOS *et al.*, 2018).

A integralidade, que se configura com a prestação de um conjunto de ações e serviços de promoção, prevenção e recuperação pelas unidades de saúde ou encaminhados por elas, de modo a atender às necessidades de saúde da população adscrita; e o atributo da coordenação, que envolve a garantia da continuidade da atenção e reconhecimento dos problemas que necessitam de seguimento constante, bem como das informações a respeito de problemas e serviços anteriores que estão relacionadas às necessidades para o presente atendimento (SANTOS *et al.*, 2018).

Quanto aos atributos derivados, estes qualificam as ações implementadas na APS, compreendendo: a orientação familiar, considerando a família como sujeito da atenção capaz de desenvolver potencialidades para o cuidado; e orientação comunitária, centrada no reconhecimento das necessidades apresentadas pelas famílias em função do contexto geoeconômico e sociocultural em que vivem (SANTOS *et al.*, 2018).

É nesse contexto avaliação da resolutividade da rede em consideração aos atributos essenciais e derivados, que o público infantil, mais especificamente as CRIANES, merecem destaque nas pesquisas, devido as suas singularidades durante o crescimento e desenvolvimento, trabalhando suas potencialidades no cuidado, bem como o suporte familiar às suas necessidades.

Almejando um cuidado integral e resolutivo à assistência das CRIANES, emerge a necessidade de refletir sobre a resolutividade do trabalho da RAS e as especificidades do cuidado à criança com doença crônica, que precisa ter ao seu dispor uma rede de cuidado integrada e qualificada para atender às suas demandas singulares em saúde.

REFERÊNCIAS

- ABREU, A. M. de. **O reconhecimento das Necessidades de Saúde de familiares e crianças egressas da terapia intensiva neonatal**: potencialidades e desafios para a continuidade no seguimento ambulatorial. 2016. 136 f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/ANDO-ABNPVY>. Acesso em: 21 dez. 2023.
- ALVES, J. M. N. de O.; AMENDOEIRA, J. J. P.; CHAREPE, Z. B. A parceria de cuidados pelo olhar dos pais de crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [s. l.], v. 38, n. 4, p. 1-7, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rngen/a/v5BnNmww4jPFT6pmS37ZZwr/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 21 dez. 2023.
- ARRUÉ, A. M. *et al.* Tradução e adaptação do Children with Special Health Care Needs Screener para português do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 6, p. 1-5, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/Rsp3MTzWRDghsGSWXB-9qwNq/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 21 dez. 2023.
- ASTOLPHO, M. P.; OKIDO, A. C. C.; LIMA, R. A. G. Rede de cuidados a crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, [s. l.], v. 67, n. 2, p. 213-9, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/nNLgzDQw7KQx3vVqtx8yzSF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 21 dez. 2023.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Departamento de Saúde da Família. **Manual do Instrumento de Avaliação da Atenção Primária à Saúde**: PCATool-Brasil- 2020. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Implantação das Redes de Atenção à Saúde e outras estratégias da SAS**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
- CRUZ, C. T. *et al.* Cuidado à criança com necessidades especiais de cuidados contínuos e complexos: percepção da enfermagem. **REME – Rev. Min. Enferm.**, [s. l.], 2017.
- DIAS, B. C.; ARRUDA, G. O.; MARCON, S. S. Vulnerabilidade familiar de crianças com necessidades especiais de cuidados múltiplos, complexos e contínuos. **REME – Rev. Min. Enferm.**, [s. l.], v. 21, p. 1-8, 2017.
- FERREIRA, F. Y. **Sobrecarga dos cuidadores de crianças que necessitam de atenção especial à saúde**: influência das demandas de cuidado e das práticas de atenção à saúde. 2018. 78 p. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade

Federal de São Carlos, São Carlos, 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/handle/ufscar/10558>. Acesso em: 21 dez. 2023.

GARCIA, D. S. **A produção científica da enfermagem sobre crianças com necessidades especiais de saúde (2010-2015)**. 2016. 51 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2016. Disponível em: <https://app.uff.br/riuff/handle/1/2651>. Acesso em: 21 dez. 2023.

MARCON, S. S. *et al.* (In)visibilidade de crianças com necessidades especiais de saúde e suas famílias na atenção primária. **Rev. Bras. Enferm.**, [s. l.], v. 73, supl. 744, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/yCsNhycVBC8bDvCtpZ8RMwv/?lang=pt>. Acesso em: 21 dez. 2023.

MONNERAT, C. P. *et al.* Estratégia de educação em saúde com familiares de crianças em uso contínuo de medicamentos. **Enferm. UFPE on line**, Recife, v. 10, n. 11, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revistaenfermagem/article/view/11461/13293>. Acesso em: 21 dez. 2023.

NEVES, E. T. *et al.* Rede de cuidados de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 399-406, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Z9jz9qZzF4JVgnXwSSC8HGp/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 dez. 2023.

NEVES, T. E. *et al.* A rede social de cuidados de uma criança com necessidade especial de saúde. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, Goiás, v. 15, n. 2, p. 533-540, 2013.

NEVES, T. E.; CABRAL, I. E.; SILVEIRA, A. Rede familiar de crianças com necessidades especiais de saúde: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino Am. Enferm.**, [s. l.], v. 21, n. 2, p. 1-9, 2013.

NÓBREGA, V. M. *et al.* Doença crônica na infância e adolescência: continuidade do cuidado na Rede de Atenção à Saúde. **Rev. Esc. Enferm. USP**, [São Paulo], v. 51, p. 1-8. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/4n3hRsSwPKHDh3SCpmcy-jmS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 dez. 2023.

ROSA, R. B.; PELEGRINI, A. H. W.; LIMA, M. A. D. S. Resolutividade da assistência e satisfação de usuários da Estratégia Saúde da Família. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, RS, v. 32, n. 2, p. 345-51, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/SY5KhY-JQg6XzPsZpfDM6P5Q/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 dez. 2023.

SANTOS, N. C. C. B. *et al.* Presença e extensão dos atributos de atenção primária à saúde da criança em distintos modelos de cuidado. **Cad. Saúde Pública**, [s. l.], v. 34, n. p. 1-12. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/zd6tmsj4qD5VGm9x-vhqTjNg/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 22 dez. 2023.

SILVA, R. M. M. *et al.* Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na

comunidade: relato de experiência. **Rev. Enferm. UFSM**, [s. l.], v. 5, n. 1, p. 178-185, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/13024>. Acesso em: 22 dez. 2023.

SILVA, R. M. M. *et al.* Resolutividade na atenção à criança com necessidades especiais de saúde. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, SP, v. 5, n. 7, p. 23-37, abr. 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/50>. Acesso em: 22 dez. 2023.

SILVEIRA, A. *et al.* Educação em saúde: saberes dos familiares de crianças com necessidades especiais de saúde. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, v. 7, p. 6190-6196, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revistaenfermagem/article/view/12256>. Acesso em: 22 dez. 2023.

SILVEIRA, A.; NEVES, E. T. Dimensão política do cuidado às crianças e adolescentes com necessidades especiais de saúde: uma reflexão. **Rev. Enferm. UFSM**, [s. l.], v. 7, n. 2, p. 1-11, 2017. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/21976>. Acesso em: 22 dez. 2023.

SIMONASSE, M. F.; MORAES, J. R. M. M. Crianças com necessidades especiais de saúde: impacto no cotidiano familiar. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental online**, [s. l.], v. 7, n. 3, p. 1-8, 2015.

VIANA, I. S. *et al.* Encontro educativo da enfermagem e da família de crianças com necessidades especiais de saúde. **Texto Contexto Enferm.**, [s. l.], v. 27, n.3, p. 1-11. 2018.

CAPÍTULO 10

ANÁLISE DOS DESAFIOS DE PROFESSORES DE EDUCAÇÃO INFANTIL NA INCLUSÃO DAS CRIANÇAS COM MICROCEFALIA

Liromaria Maria de Amorim

Jucier Gonçalves Júnior

Jucier Gonçalves dos Santos

Estelita Lima Cândido

O Zika Vírus, microcefalia e suas generalidades

O Zika vírus (ZIKV) constitui-se de um vírus de RNA (ácido ribonucleico), transmitido por artrópodes, portanto, configura-se como uma Arbovirose. Essa doença pertence à família Flaviviridae e ao gênero Flavivirus. O ZIKV foi isolado pela primeira vez em macacos *Rhesus*, em 1947, na Floresta Zika, em Uganda. O isolamento do ZIKV em humanos foi confirmado na Nigéria, entretanto, algumas evidências sorológicas de infecção humana por esse arbovírus já foram reportadas em outros países africanos como Egito, Tanzânia, Gabão e Serra Leoa, bem como em países asiáticos: Índia, Malásia, Tailândia e Indonésia. No ano de 2007, uma epidemia de Zika atingiu a ilha Yap, localizada na Micronésia região do Oceano Pacífico, enquanto a Polinésia Francesa, também na Oceania, registrou uma grande epidemia da doença em outubro de 2013 (LIMA-CAMARA, 2016)

No Brasil, a hipótese mais aceita é de que o ZIKV foi introduzido no país durante os jogos da Copa do Mundo em 2014. Outro evento que possivelmente pode ter contribuído para a entrada desse vetor foi a visita do Papa ao Brasil, em 2013, realizada no Rio de Janeiro, ambos os eventos foram momentos oportunos para o envolvimento do vírus em mosquitos transmissores no país. Uma vez que, no Brasil, já há circulação de outros arbovírus como vírus da febre amarela, dengue (DENV), Chikungunya e Mayaro, cujo mosquito vetor é o mesmo – *Aedes aegypti* (VASCONCELOS, 2015).

Um breve panorama epidemiológico do Zika vírus no Brasil

No mês de abril de 2015 foram notificados os primeiros casos do ZIKV no país.

Os casos constituíam de uma doença febril aguda, de início súbito, apresentando período de incubação médio de 2 a 7 dias e transmissão principalmente vetorial, pelo mosquito *Aedes aegypti*. Outras formas de transmissão descritas incluem: transfusão de sangue e transplante de órgãos (vias indiretas); e vias sexuais e congênitas (vias diretas) (BRASIL, 2018).

Conforme dados do boletim do Ministério da Saúde, no ano de 2015, a região de maior incidência do ZIKV foi o Nordeste (59,0/100 mil/hab), com destaque para o estado da Bahia (213,0/mil hab). Cabe salientar que no banco de dados referente ao ano de 2015, não existem dados do Estado do Acre. Em 2016, a incidência no Brasil correspondeu a 104,4/100 mil habitantes, sendo a região Centro-Oeste 218,8/100 mil/hab, com ênfase no estado de Mato Grosso (663,8/100mil hab) as maiores cifras. No ano de 2017, o coeficiente de incidência nacional foi de 8,5/100mil/hab, sendo novamente a região Centro-Oeste detentora dos maiores números (38,9/100 mil hab), com ênfase nos estados de Mato Grosso e Goiás (65,0 e 57,8/100 mil/hab, respectivamente). Analisando-se retrospectivamente, houve uma redução da incidência de ZIKV na sua quase totalidade nos estados da federação entre 2016 para 2017, com a exceção de Roraima que passou de (34,8/100 mil habitantes) em 2016 (SE de 1 à SE 52), para 39,8/100 mil/hab em 2017. A região de menor incidência nos três períodos estudados foi a região Sul (BRASIL, 2018).

Os primeiros estados brasileiros que registraram casos de infecção por ZIKV foram Bahia e Rio Grande do Norte. Porém, em nota técnica, o governo do estado do Rio de Janeiro também confirmou casos dessa arbovirose nas cidades de Sumaré e na cidade do Rio de Janeiro até 31 de maio de 2015. Em 2016, a transmissão autóctone do ZIKV ocorre em 21 unidades da Federação: Alagoas, Amazonas, Bahia, Ceará, Distrito Federal, Espírito Santo, Goiás, Maranhão, Mato Grosso, Mato Grosso do Sul, Pará, Paraíba, Paraná, Pernambuco, Piauí, Rio Grande do Norte, Rio de Janeiro, Rondônia, Roraima, São Paulo e Tocantins (LIMA-CAMARA, 2016).

Quanto ao estado do Ceará, em 2018, até a Semana Epidemiológica (SE) 21, foram registrados 242 casos suspeitos de Zika em 25,0% (46/186) dos municípios. Destes, 9,0% (22/242) foram confirmados e 65,3% (158/242) descartados. Os casos suspeitos em gestantes correspondem a 12,8% (31/242) das notificações, sendo 6,4% (2/31) confirmados pelos critérios clínicos epidemiológicos, não havendo até o momento casos confirmados pelo critério laboratorial neste grupo. Observa-se que os casos notificados de Zika concentram-se nas faixas etárias de 20 a 39 anos, correspondendo a 43,4% (105/242), dando destaque para o sexo feminino, representado por 64,9% (157/242) do total de casos suspeitos (BRASIL, 2018).

Ainda no estado do Ceará, no ano de 2019, até a SE nº 49, foram registrados 587

casos suspeitos de Zika em 50,5% (93/184) dos municípios do estado. Destes foram confirmados 24 casos, sendo 41,6% (10/24) pelo critério laboratorial e 58,3% (14/24) pelo clínico epidemiológico. Do total de casos suspeitos, 14,9% (88/587) foram em gestantes, destes três casos foram confirmados nos municípios de Amontada, Fortaleza e Salitre (BRASIL, 2019).

Conforme o Ministério da Saúde, da SE 1 a 12 (29/12 de 2019 a 21/03/2020), com relação aos dados do Zika, foram notificados 1.395 casos prováveis (Taxa de Incidência 0,66 casos por 100 mil/habitantes) no país. A região Centro Oeste apresentou a maior taxa de incidência (1,58 casos/100 mil/hab) seguida da região Norte (Taxa de Incidência 0,94 casos/100mil/habitantes), região Nordeste (Taxa de Incidência 0,82 casos/100mil/habitantes), Sudeste (Taxa de incidência 0,49 casos/100 mil/habitantes) e a região Sul (0,20 casos/100mil/habitantes) (BRASIL, 2019).

Zika Vírus: manifestações clínicas e consequências

Diante de qualquer manifestação de agentes virais que possam agravar a saúde humana, é compreensível que haja chance destas moléstias virem acompanhadas de várias consequências com inúmeros desafios para saúde pública e a sociedade como um todo. Assim, pode-se encarar o ZIKV como um problema de saúde pública global, cujo Brasil sofreu como epicentro da pandemia de 2015-2016 e, ainda hoje, tem ônus com as consequências deixadas pela doença.

Conforme a revista *Veja Saúde* (2018), estudos indicam que crianças afetadas pelo Zika Vírus podem desenvolver ao longo da vida transtornos neurológicos, distúrbios de comportamento, como esquizofrenia e autismo, problemas de memória e consequências motoras, tanto em crianças com microcefalia quanto as crianças que não apresentam a doença. Quando se manifesta em adultos, os sintomas duram alguns dias e são leves, como erupções cutâneas, conjuntivite, artralgia e febre discreta (VEJA SAÚDE, 2018). Por outro lado, casos graves de infecção por ZIKV podem levar o paciente a desenvolver uma síndrome autoimune de ordem neurológica, denominada Guillain-Barré que causa fraqueza muscular generalizada e paralisia (LIMA-CAMARA, 2016).

O surto de 2015 no Brasil demonstrou, pela primeira vez, que a infecção por esse vírus pode ter consequências devastadoras em mulheres grávidas e seus fetos. Durante a epidemia, foi possível perceber a conexão entre a microcefalia e a infecção pelo Zika na gravidez, embora os cientistas afirmem que apenas 10% das crianças infectadas desenvolvem a doença (VEJA SAÚDE, 2018).

É importante frisar que, além das sequelas que o vírus deixa nas crianças ao

contraírem a infecção, existem outras vertentes que são atingidas consideravelmente. No Brasil, houve risco iminente de colapso nos serviços de saúde. Além disso, o impacto econômico dessas novas arboviroses foi preocupante (LIMA-CAMARA, 2016).

A importância da microcefalia enquanto desafio para educação infantil

Em 2015, houve uma considerável quantificação de recém-nascidos diagnosticados com microcefalia. É relevante destacar que o estado de Pernambuco foi o pioneiro no registro destes casos, seguido por outros estados da região Nordeste do Brasil. Comparando o ano de 2015 em relação ao ano anterior, houve um aumento de 400% (BRASIL, 2017). Conforme o Ministério da Saúde, até o início de 2016, havia registros de 5.648 casos suspeitos de microcefalia e 583 confirmados (BRASIL, 2016).

Destaca-se que é necessário ampliar os conhecimentos para entender o que é a microcefalia. Assim, por definição, o Ministério da Saúde brasileiro reitera o conceito adotado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) ao dizer que “a Microcefalia é uma malformação congênita, em que o cérebro não se desenvolve de maneira adequada”. Os recém-nascidos apresentam um problema físico, a diminuição do perímetro cefálico; assim, enquanto o cérebro normal é igual ou superior a trinta e dois centímetros, as crianças que apresentam essa malformação têm suas medidas inferiores, ou seja, bem menores. Além disso, apresentam sequelas que afetam os aspectos neurológicos e psicomotores (OMS, 2020).

A microcefalia pode causar nas crianças dificuldade em relação ao comportamento que regula a interação social e a comunicação, associadas ao retardo mental, dificuldade de locomoção, surdez e epilepsia. Sobre esses relatos vale lembrar das definições de Vigotsky (1998). Segundo o autor, há importância fundamental nos aspectos sociais da interação para o processo de aquisição da linguagem, tendo em vista que o desenvolvimento da comunicação é fundamentalmente interacional. Assim sendo, este se torna de grande relevância nos comportamentos verbais e gestuais.

A ausência de um ambiente adequado, no qual estas crianças possam ser estimuladas à interação social, ao brincar, ao ler/estudar e aprender, torna-se, talvez, o grande desafio da microcefalia para professores/educadores infantis.

Desta forma, desde 2015, a microcefalia tanto quanto a infecção pelo ZIKV proporcionou às equipes de saúde, de pesquisa e educação, um terreno fecundo para reflexão, bem como um desafio assistencial – tanto no momento do parto, puerpério, infância e demais fases da vida, quanto no quesito de educacional. Pois, quer seja pelo seu ineditismo no Brasil, quer seja pelos desafios já enfrentados pelo SUS e pelo siste-

ma brasileiro de educação pública, sobretudo educação básica, havia muitas reformas urgentes, contrastando com a pouca informação e pouco erário público para investimento.

Após as investigações, descobriu-se a Síndrome Congênita do Vírus Zika (SCVZ), caracterizada pela exposição do bebê durante o período gestacional, capaz de causar um padrão de múltiplas deficiências, incluindo deficiência visual, auditiva, motora, cognitiva, crises epiléticas, distúrbios de deglutição, hipertonia e hiperreflexia (EICKMANN, 2016).

Logo, a partir do triênio 2015-2017, passado o período de epidemia, as discussões que se constroem são: Como auxiliar em salas de aula essas crianças vítimas da SCVZ? Como o professor deve se portar? Quais são os desafios encontrados?

Reflexões sobre os impactos da microcefalia no processo de ensino aprendizagem da criança e enquanto desafio para os professores da educação infantil

É compreensível que a microcefalia quando se manifesta vem acompanhada de um conjunto de desafios. Ela tem potencial de impactar negativamente na vida das crianças acometidas por essa infecção já nos primeiros anos de vida. A literatura pontua que crianças apresentam dificuldades de ensino-aprendizado, demandando a necessidade de acompanhamento por profissionais que possam criar ambientes de aprendizagem diferentes, proporcionando a esses alunos compreender suas dificuldades e superar suas limitações (BERODT, 2013).

A criança com microcefalia pode apresentar um atraso mental, alterações físicas como dificuldade para andar, problemas de fala, hiperatividade ou até quadros graves de convulsões. Em contrapartida, estas consequências da doença não surgem em todos os casos e, algumas crianças, podem se desenvolver normalmente e ter um processo de aprendizado normal (MARCELLI; COEH, 2010).

O primeiro desafio do professor, desta forma, se assenta no fato que, ao avaliar crianças com microcefalia, há necessidade de detectar/perceber os variados graus de potencialidades e limitações destas crianças para que, à medida que se apresentem às escolas, possam ser oportunizadas a um ensino isonômico.

O segundo desafio é o de aprender/reciclar-se sem tempo e dinheiro suficientes para tal. A história da desvalorização da Educação básica é tão antiga quanto a formação das fundações da República brasileira. Conforme Carvalho *et al.* (2015), a formação de docentes para o ensino infantil é fundamental, pois essa serve de base para a formação dos alunos. Assim, esse processo requer cuidado e maior rigor quando

o professor decide dar início à sua formação, pois este terá em suas mãos a grande responsabilidade de iniciação do processo de desenvolvimento da criança enquanto aluno, servindo de suporte para a organização do seu processo de conhecimento.

O terceiro desafio docente é a construção de planejamento sem equipamentos adequados, sem suporte (da escola/município) e sem amparo, inclusive dos pais. Visto que a função de educador infantil, ao longo da história, foi relegada à função de cuidador e não formador. Cuidador na acepção de provedor de cuidados enquanto os pais das crianças iam em busca de sustento. Inclusive é por isso que, conforme Krefta (2011), há recorrente formação e contratação de mulheres no magistério, por serem essas mais próximas aos cuidados com crianças. Assim, eram vistas como mais adequadas para exercer essa profissão, pois essa fase do ensino deveria estar próxima ao que a criança vivia em casa (KREFTA, 2011).

Por consequência, fica claro que a função do professor/educador não é tão simples como parece ser, ensinar requer muita dedicação, empenho e responsabilidade. Paulo Freire, em sua obra *Pedagogia de Autonomia*, nos rememora que ensinar exige risco, aceitação do novo e rejeição a qualquer forma de discriminação. Ensinar não é transferir conhecimentos, mas sim criar as possibilidades para a sua própria produção ou a sua construção (FREIRE, 1996). Já Santos e Rocha (2018) ratificam que o grande desafio da educação é transformar as escolas em escolas inclusivas, que garantam atendimento à diversidade humana.

É importante salientar que a inclusão do “novo” em qualquer lugar proporciona uma certa adaptação dos espaços que se preparam para acolher os novos sujeitos. Nesse contexto, relembra-se Arroyo, ao afirmar que a escola tem de ser pensada ou tem de assumir como sua função social, ser um lugar digno e justo de se viver para tantas crianças e adolescentes sem direito a lugares de dignidade (ARROYO, 2014). Assim, é necessária a busca de recursos e métodos diferenciados que auxiliem no desenvolvimento intelectual nos diversos níveis de sua aprendizagem. Nos primeiros períodos de escolarização é preciso trabalhar a socialização, o fomento à interação desses alunos numa perspectiva interdisciplinar, que de forma abrangente atinja uma temática construtiva no desenvolvimento tanto corporal como intelectual. Inclusive, já se sabe que crianças com microcefalia também podem aprender quando estimuladas precocemente. Para isso, as creches devem acolhê-las em ambientes inclusivos, ricos e estimulantes, que ofereçam, por meio de ação interdisciplinar, as condições necessárias ao desenvolvimento integral (SILVA *et al.*, 2018).

Entretanto, dentro do refletir e pensar na Educação há uma profunda correlação entre os fatores sociais, culturais, econômicos, políticos e o educar. Desta forma, não há de se estranhar que a resolução de desigualdades em sala de aula perpassa,

primeiro, pela redução de desigualdades na sociedade. Conforme a literatura, as dificuldades e os desafios postos pela inclusão escolar são dadas as mais variadas ordens e estão ligadas à origem da nossa sociedade, aos valores que nela prevalecem, às prioridades definidas pelas políticas, aos meios efetivamente disponibilizados para efetivação dessas políticas, aos fatores relacionados à formação docente, as questões de infraestruturas e aos problemas relacionados à especificidade das diferentes que afetam o desempenho acadêmico e a formação pessoal de sujeitos que apresentam deficiências ou outras características que introduzem na categoria de alunos especiais (GÓES; LAPLANE, 2004).

Por fim, destaca-se que ZIKV e a SCVZ que podem cursar com microcefalia requerem atenção especial de pesquisadores, educadores, sociedade civil e instituições governamentais. O atendimento especializado atrelado às políticas públicas fomentadas por pesquisas com metodologia arrojada são passo fundamental para uma ação educadora emancipadora, profícua e assertiva para esse grupo de crianças. Além do mais, no ambiente escolar, faz-se necessário mudanças desde a estrutura física até qualificação do material humano, bem como é preciso trazer a família para escola, num espaço de construção, de diálogo e parceria em prol da criança. Com isto em mente, pode-se falar de Escola verdadeiramente emancipadora, construtiva de um futuro e projeto de nação.

REFERÊNCIAS

ARROYO, M. G. **Outros Sujeitos: outras Pedagogias**. 2. ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2014.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico**. Núcleo de Vigilância, Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, 2019. Disponível em: www.saude.ce.gov.br. Acesso em: 01 abr. 2019.

BRASIL. **Boletim Epidemiológico**. Núcleo de Vigilância Epidemiológica, Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, 2018. Disponível em: www.saude.ce.gov.br. Acesso em: 01 abr. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária em Saúde. **Vírus Zika no Brasil: a resposta do SUS**. Brasília, DF, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância Sanitária em Saúde. **Boletim Epidemiológico**, [Brasília, DF], v. 49, n. 29, 2018.

BERODT, E. D. **Microcefalia**. 2013. Disponível em: <https://compartireducacionespecial.org/>. Acesso em: 19 abr. 2020.

CARVALHO, D. M. C. *et al.* Educação Infantil: desafios e perspectivas. *In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO, 22., [2015?], [s.l.]. Anais [...]. [S.l.: s.n.], 2015. Disponível em: https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2015/18440_9156.pdf. Acesso em: 19 abr. 2021.*

EICKMANN, S. H. *et al.* Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2016000700601&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 24 abr. 2021.

FREIRE, P. **Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa**. São Paulo: Ed. paz e Terra, 1996.

KREFTA, S. **Metodologia de Ensino e Educação Infantil: Algumas Considerações Sobre a Trajetória da Escola Infantil no Brasil**. 2011. Disponível em: https://www.inesul.edu.br/brinquedoteca/documentos/metodologia_educacao.pdf. Acesso em: 24 abr. 2021.

LIMA-CAMARA, Tamara Nunes. Arboviroses emergentes e novos desafios para a saúde pública no Brasil. **Rev. Saúde Pública**, [s.l.], v. 50, 2016. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102016000100602&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 24 abr. 2021

MARCELLI, C. D. **Infância e Psicopedagogia**. 8. ed. Porto Alegre: Ed. Art Med, 2010.

SANTOS, D. R; ROCHA, M. P. Inclusão de Crianças com Microcefalia na Educação Infantil: quais as dificuldades encontradas pelos professores? *In: CONGRESSO IBERO AMERICANO DE DOCENTES, 1., [2018?], [s.l.], Anais [...]. [S.l.]: Formacionib, 2018. Disponível em: <http://formacionib.org/congreso/actas.html>. Acesso em: 30 maio 2019.*

SILVA, F. C. da *et al.* Capacitação para profissionais de Educação Infantil sobre as necessidades educacionais de Crianças com Síndrome Congênita do Vírus Zika e outras alterações neurológicas. **Educação**, Batatais, v. 8, n. 1, 2018.

VASCONCELOS, P. F. C. Doença pelo vírus Zika: um novo problema emergente nas Américas? **Rev Pan-Amaz Saude**, Ananindeua, v. 6, n. 2, p. 9-10, jun. 2015. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232015000200001&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 24 abr. 2021.

VEJA SAÚDE. **Infecção pelo Zika Vírus**. 2018. Disponível em: www.abril.com.br/saude/infeccao-pelo-zika-virus. Acesso em: 20 jun. 2019.

VIGOTSKY, L. S. **Pensamento e Linguagem**. Rio de Janeiro: Ed. Martins Fonte, 1998.



CAPÍTULO 11

INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO SUPERIOR

Cícero Marcelo Bezerra dos Santos

Milena Silva Costa

Desafios iniciais para a inclusão de pessoas com deficiência na Educação

Ao relacionar Educação, Direito e Saúde da pessoa com deficiência abrem-se possibilidades de um debate interdisciplinar que busque compreender as retroalimentações dessas ciências/espacos, e que envolva a constituição de subjetividades, ações, políticas públicas inclusivas, direitos e obrigações da sociedade para essas pessoas.

É importante considerar o impacto desses processos não apenas na perspectiva institucional, mas também seus desdobramentos no âmbito familiar, na medida em que existem as subjetividades individuais que se constituem na experiência do cotidiano, a partir dos espaços de inserção do indivíduo e nas relações que se propagam no espaço da família.

Observar as políticas de inclusão à luz da legislação educacional, das realidades familiares dos estudantes com deficiência e do cenário das Instituições de Ensino Superior (IES), pode contribuir científica e socialmente para o aprofundamento do debate acerca da inclusão na sociedade contemporânea.

Ao contextualizar o tema, é válido lembrar que historicamente, até o século XVIII, as ideias que permeavam o imaginário acerca da deficiência na sociedade, pautavam-se em misticismos, não havendo base científica para representação da realidade. As pessoas com deficiência foram excluídas da sociedade. Houve períodos em que a socialização era comprometida, restando apenas a segregação para cuidados, proteção e medicalização (LUSTOSA, 2013).

No século XIX, as ações empreendidas com fins de lidar com a questão da pessoa com deficiência esteve circunscrita ao espaço médico. As pessoas com deficiência eram consideradas incapacitadas e só lhes restavam a internação em instituições de saúde, a clausura doméstica e a exclusão. Essas eram realidades naturalizadas. Porém,

aconteceu no século XX, um marco para a ampliação do debate sobre a questão, especialmente pelo protagonismo dos sujeitos com deficiência, com iniciativas educacionais e finalidades de inclusão das pessoas (VALLEJO, 1998).

Desde então, vários debates aconteceram e grandes conquistas foram alcançadas a partir dos movimentos sociais desse público e de seus familiares. Como resultado, houve a implementação de diversos acordos internacionais e nacionais que tratam da inclusão das pessoas com deficiência no sistema de ensino.

Nas duas últimas décadas do século passado, as discussões acerca do binômio inclusão/exclusão na educação ganharam relevância especialmente com a Declaração Mundial sobre Educação para Todos. Em 1994, a Declaração de Salamanca norteou os princípios para a escola e a educação inclusiva. Este documento teve o amparo de outros anteriores, tais como: a Declaração do Direito do Homem (1948), a Convenção dos Direitos da Criança (1989) e as Normas das Nações Unidas sobre a Igualdade de Oportunidades para as Pessoas com Deficiência (1993) (SANCHES; TEODORO, 2006).

Ao observar os debates em perspectiva internacional acerca do lugar da pessoa com deficiência no sistema educacional, percebeu-se que o desenrolar da discussão no Brasil esteve em consonância com o desenvolvimento das Ciências, principalmente, da Psicologia e da Medicina (LUSTOSA, 2013).

O Brasil, do ponto de vista legislativo, teve avanços e recuos, no que se refere ao tratamento da Educação para a pessoa com deficiência, visto que a Lei 5.692 de 1971 alterou a Lei de Base e Diretrizes da Educação (a Lei 4.024/61), a qual previa a integração do aluno com deficiência, no ensino geral, mas havia o termo: “na medida do possível”. Ocorre que a norma alteradora, dez anos após, fez descartar a integração de forma definitiva, visto que determinava o ensino especial, para os que possuíam deficiência física ou mental (BRASIL, 1971).

A redemocratização no final da década de 1980, as normas internacionais e o fortalecimento dos movimentos sociais, sobretudo aqueles que lutam pelas minorias, criaram um pano de fundo propício acerca da inclusão.

Nesse aspecto, é necessário considerar a contribuição do Direito enquanto instrumento de normatização de políticas públicas educacionais. É preciso compreender que os princípios básicos que sustentam esta educação estão fundamentados em três direitos: o direito à educação, o direito à igualdade de oportunidades e o direito à participação na sociedade.

Assim, inaugurando uma nova ordem, a Constituição Federal de 1988 aduziu nos seus objetivos fundamentais “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação”. No mesmo instrumento legal, definiu-se a Educação como um direito de todos, garantindo o ple-

no desenvolvimento da pessoa, o exercício da cidadania e a qualificação para o trabalho. Estabeleceu ainda, a “igualdade de condições de acesso e permanência na escola” como um dos princípios para o ensino e garante como dever do Estado, a oferta do atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino (BRASIL, 1988).

Considera-se também, que houve um aperfeiçoamento desta norma no que se refere ao ensino superior, visto ao impulso estatal nos últimos vinte anos, que aconteceu mormente a expansão de vagas, financiamentos de cursos de graduação e interiorização de *campus*. Tais resultados são decorrentes de políticas públicas que, em certa medida, tem como finalidade ampliar o acesso à educação institucionalizada. Entretanto, cabe uma reflexão acerca dos acessos e as reais possibilidades de inclusão dessas pessoas, principalmente na rede pública de ensino superior.

A pessoa com deficiência no ensino superior: limitações e potencialidades

As políticas de inclusão educacional para pessoas com deficiência vêm sendo ampliadas ao longo dos anos, com a perspectiva de possibilitá-la o acesso ao sistema educacional. O modelo de educação especial foi erguido no tripé: assistencialismo, medicalização e segregação, seguindo em paralelo à escolarização regular.

A Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva Inclusiva, criada no ano de 2008, é considerada como uma das grandes conquistas para a inclusão da pessoa com deficiência no sistema regular de ensino, por assumir o compromisso de ofertar um atendimento educacional especializado, proporcionar acesso e acessibilidade, e promover cursos de formação de professores para lecionar a esse público (DARUB; SOARES; SANTOS, 2020).

Conforme a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, são considerados estudantes aqueles que apresentam uma ou mais das seguintes deficiências: sensorial, mental e motora; transtornos globais do desenvolvimento (TGD) ou transtornos do espectro autista (TEA); e altas habilidades/superdotação (SILVA; PAVÃO, 2019).

A inclusão do estudante universitário com deficiência perpassa por várias questões que envolvem a matrícula, a curricularização do curso, as competências e habilidades construídas no processo formativo e a conclusão do curso. É crescente o número desses estudantes no ensino superior, porém, junto a essa expansão, encontram-se diversos desafios que precisam ser analisados e superados para que o acesso ao ensino de qualidade seja atendido, seguindo as prerrogativas das bases legais (SILVA; PAVÃO, 2019).

Tais desafios iniciam no ingresso ao curso, pois apesar de existirem as políticas afirmativas que contemplem as pessoas com deficiência, nem sempre, as universidades estão preparadas com os recursos físicos, humanos, comunicacionais, metodológicos e estruturais apropriados para atender as necessidades dessas pessoas e ofertar um ensino de qualidade.

Apesar das universidades possuírem autonomia para efetuar as adequações para atender aos estudantes com deficiência, é preciso destacar que elas devem seguir as normativas gerais do sistema educacional (SILVA; PAVÃO, 2019), o que, por vezes, torna-se necessário possuir recursos financeiros extras para se adequar a essas recomendações. Nesse sentido, esses recursos devem ser provenientes de incentivos de programas e de políticas públicas.

O acesso ao ensino superior tem relação direta com o fomento à igualdade de oportunidades e a participação social. Com esse objetivo, foram criados no Brasil, a partir dos anos 2000, programas específicos para incentivar as pessoas em situações de vulnerabilidade social e econômica a ingressarem em cursos de nível superior, incluindo as pessoas com deficiência.

Destacaram-se o Fundo de Financiamento Estudantil (FIES) e o Programa Universidade para Todos (PROUNI), os quais financiavam os cursos aos estudantes em universidades particulares, por meio de concessão de bolsas de estudo (BRUNHARA *et al.*, 2019). Com esse recurso, as instituições de ensino superior da rede privada poderiam investir em ferramentas, instrumentos e estratégias para atender as necessidades desse público.

No tocante às universidades públicas, no ano de 2016, foi publicada a Lei nº 13.409, que dispõe sobre o sistema de reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnicos de nível médio e superior, o que representou um avanço no arcabouço jurídico para inclusão e incentivo das pessoas com deficiência ao ensino superior público (CANTORANI *et al.*, 2020).

Apesar dos incentivos financeiros e cotas para o ingresso, a pessoa com deficiência ainda encontra diversas barreiras em seu cotidiano acadêmico, uma vez que nem todas as universidades públicas ou privadas dispõem dos recursos necessários para atender as especificidades de cada estudante.

Dessa forma, por entender que a política de inclusão apresenta aspectos peculiares e com o advento da redemocratização houve um impulso de oferta de vagas na educação superior, as discussões sobre a inserção da pessoa com deficiência nesse sistema educacional permanecerão no âmbito social e acadêmico, para buscarem soluções das barreiras existentes para o ensino de qualidade e de igualdade.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Lei nº 5.692, de 11 de agosto de 1971**. Fixa Diretrizes e Bases para o ensino de 1º e 2º graus, e dá outras providências. Brasília, DF: Câmara dos Deputados. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1970-1979/lei-5692-11-agosto-1971-357752-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 02 jul. 2021.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRUNHARA, Jane Assunção *et al.* Accessibility of people with disabilities to higher education: social attitudes of students and professors of a higher education institution. **Revista CEFAC**, [s. l.], v. 21, n. 3, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-0216/201921313018>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rcefac/a/JDLQ3GkJM-f3M3hWCbxYf3Tm/?lang=en>. Acesso em: 29 jun. 2021.

CANTORANI, José Roberto Herrera *et al.* A acessibilidade e a inclusão em uma Instituição Federal de Ensino Superior a partir da lei n. 13.409. **Revista Brasileira de Educação**, [s. l.], v. 25, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782020250016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/ScZhcZWdL5ZtqNQxkJ6KLrj/?lang=pt>. Acesso em: 01 jul. 2021.

DARUB, Ana Keully Gadelha dos Santos; SOARES, Gardênia Lídia Chaves; SANTOS, Pricila Kohls dos. Formação docente inicial e as discussões sobre a inclusão. Análise do currículo do curso de pedagogia de uma universidade pública da região norte do Brasil. **InterCambios**, Montevideo, v. 7, n. 1, p. 43-53, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.2916/inter.7.1.5>. Disponível em: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2301-01262020000100043&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 01 jul. 2021.

LUSTOSA, Francisca Geny. Circulação Mundial dos discursos éticos, legais e Pedagógicos da Educação Especial na perspectiva inclusiva. In: CAVALCANTE, Maria Juraci Maia *et al.* (org.) **História da Educação Comparada: Missões, Expedições e Intercâmbios**. Fortaleza: Edições UFC, 2013. p. 229-250.

SANCHES, I.; TEODORO, A. Da integração à inclusão escolar: cruzando perspectivas e conceitos. **Revista Lusófona de Educação**, [s. l.], v. 8, p. 63-83, 2006. Disponível em: <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/691>. Acesso em: 01 jul. 2021.

SILVA, Mariane Carloto da; PAVÃO, Sílvia Maria de Oliveira. Terminalidade específica para estudantes com deficiência na educação superior: práticas (a serem) implementadas? **Revista Brasileira de Educação**, [s. l.], v. 24, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782019240054>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/f8drxrBXYWTTnhwsvnJmxyy/?lang=pt>. Acesso em: 01 jul. 2021.

VALLEJO, R. P. Una escuela para la integración: una alternativa al modelo tradicional. **Cuadernos de Cooperación Educativa**, Morón-Sevilla, n. 8, 1998.

