

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO SUPERIOR NORTE DO RS/CESNORS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO *LATO-SENSU* EM GESTÃO DE
ORGANIZAÇÃO PÚBLICA EM SAÚDE
MODALIDADE À DISTÂNCIA**

**POLÍTICA E GESTÃO EM SAÚDE: UM OLHAR NA
LEGISLAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A
CONQUISTA DE DIREITOS NO BRASIL**

ARTIGO DE ESPECIALIZAÇÃO

ILAINE ISOLETE FOLLMER NEUHAUS

**Três de Maio, RS, Brasil
2012**

**POLÍTICA E GESTÃO EM SAÚDE: UM OLHAR NA
LEGISLAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A
CONQUISTA DE DIREITOS NO BRASIL**

ILAINÉ ISOLETE FOLLMER NEUHAUS

Trabalho de conclusão de curso apresentado ao Curso de Especialização em Gestão de Organização Pública em Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) como requisito parcial para a obtenção do grau de **Especialista em Gestão de Organização Pública em Saúde - EAD**

Orientadora: Ms. Leila Mariza Hildebrandt

**Três de Maio, RS, Brasil
2012**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE EDUCAÇÃO SUPERIOR NORTE DO RS/CESNORS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO *LATO-SENSU* EM GESTÃO DE
ORGANIZAÇÃO PÚBLICA EM SAÚDE
MODALIDADE À DISTÂNCIA**

**A Comissão Examinadora, abaixo assinada, aprova o Trabalho de
Especialização**

**POLÍTICA E GESTÃO EM SAÚDE: UM OLHAR NA LEGISLAÇÃO DA
PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A CONQUISTA DE DIREITOS NO
BRASIL**

Elaborado por
ILAINE ISOLETE FOLLMER NEUHAUS

Como requisito parcial para a obtenção do grau de Especialista em **Gestão de
Organização Pública em Saúde**

COMISSÃO EXAMINADORA:

Leila Mariza Hildebrandt, Ms.
(Presidente)

Marinês Tambara Leite, Dr^a.
(Examinador)

Juliano Perottoni, Dr.
(Examinador)

Três de Maio/RS, 15 de dezembro de 2012.

PRPGP/UFSM. RS

NEUHAUS. Ilaine Isolate Follmer

ESPECIALISTA 2012

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	08
Terminologias e caracterização de deficiência	12
A deficiência na história do Brasil e a inclusão social.....	14
Legislação brasileira da pessoa com deficiência.....	17
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	21
REFERÊNCIAS.....	23

RESUMO

POLÍTICA E GESTÃO EM SAÚDE: UM OLHAR NA LEGISLAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A CONQUISTA DE DIREITOS NO BRASIL

AUTORA: Ilaine Isolete Follmer Neuhaus

ORIENTADORA: Ms. Leila Mariza Hildebrandt

Data e Local de Defesa: Três de Maio/RS, 15 de dezembro de 2012.

Trata-se de um estudo reflexivo bibliográfico que tem como objetivo analisar o processo de inclusão na política e na gestão em saúde os direitos da pessoa com deficiência, com base na legislação. Os primeiros registros sobre a existência da pessoa com deficiência mostram que elas sempre foram discriminadas, inclusive houve casos extremos de assassinatos dessas pessoas por serem consideradas inaptas ao convívio social. De modo geral, a legislação e a história mostram que os deficientes no passado eram isolados e, aos poucos, essas pessoas foram sendo aceitas, tratadas e incluídas socialmente. Nesse sentido, o profissional da gestão em saúde pública terá papel fundamental, amparado pelas leis que protegem os indivíduos com deficiência, será capaz de intervir junto a familiares e aos usuários, favorecendo para a inserção social e minimizando a exclusão dos deficientes. Desse modo, como profissionais envolvidos na gestão e operacionalização dos serviços destinados as pessoas com deficiência têm-se que, continuamente, intervir de modo inclusivo, promovendo a dignidade e o exercício pleno da cidadania de todos os indivíduos, em especial, daqueles que são deficientes, independente da natureza da deficiência.

Palavra-chave: Gestão em Saúde Pública. Pessoa com Deficiência. Inclusão. Legislação.

ABSTRACT

POLÍTICA E GESTÃO EM SAÚDE: UM OLHAR NA LEGISLAÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E A CONQUISTA DE DIREITOS NO BRASIL

AUTORA: Ilaine Isolete Follmer Neuhaus

ORIENTADORA: Dr^a Marinês Tambara Leite

Data e Local de Defesa: Três de Maio/RS, 15 de dezembro de 2012.

This is a reflective and bibliography study that aims to analyze the process of inclusion of disabled in policy and management in health, according to the legislation. The first registers about the existence of disabled show that they have always been discriminated, there were extreme cases of murders of these people by being considered unable to live with others. In general, law and history show that disabled persons in the past were isolated and, slowly these people started being treated and included socially. In this sense, the professional in management in public health will have a special role, supported by laws which protect disabled, and they will be able to act with the disabled' families contributing to the social insertion and minimizing the disabled' exclusion. So, as professionals in management and action of the services to disabled persons it's fundamental act in a inclusive way, promoting dignity and total citizenship of all the individuals, especially those who are disabled, irrespectively of the nature of the disability.

Key words: Management in public health, Disabled, Inclusion, Legislation

INTRODUÇÃO

Este estudo se constitui em um artigo de reflexão acerca da legislação destinada à pessoa com deficiência e as conquistas de seus direitos no Brasil. Tem por objetivo analisar e descrever historicamente a legislação brasileira que busca amparar legalmente os direitos das pessoas que possuem deficiência. Além disso, discutir a intervenção das políticas de gestão direcionadas às pessoas com deficiência, destacando o processo de evolução das capacidades cognitivas e sócio-educativas e a intervenção sócio-familiar, junto a esse contingente populacional.

As pessoas com deficiência não constituem um grupo homogêneo, o que traz dificuldades para a elaboração conceitual do termo deficiência. Não há dúvida que um assunto muito discutido na sociedade atual é a inclusão. É importante destacar que o conceito de inclusão é relativamente amplo. Assim, utiliza-se esse termo para se referir às possibilidades de diferentes grupos usufruírem de recursos de informação como, por exemplo, a inclusão digital. Além disso, emprega-se essa palavra na discussão sobre o acesso de grupos étnicos e de classes economicamente menos favorecidas. A discussão em torno das possibilidades e desafios para a inclusão passa pela própria falta de clareza sobre os conceitos de integração e inclusão.

Os estudos sobre o direito das pessoas com deficiência estão dissociados dos fatos históricos, reveladores que são da evolução da sociedade e da consequente edição de suas leis. Por isso, antes da apresentação dos direitos da pessoa com deficiência, faremos uma brevíssima incursão histórica para melhor compreender esse indivíduo no cenário histórico da nossa civilização.

A humanidade lidou de diferentes formas com relação às pessoas com deficiência. De acordo com Silva (1987), ao olhar para a história da humanidade observamos três períodos distintos: do extermínio à eliminação compulsória; da segregação à institucionalização e, o terceiro, da integração à inclusão. Para este autor, embora tendo poucos dados sobre a fase pré-histórica da humanidade, podemos deduzir que pessoas com deficiência sempre existiram nos mais diversos grupos humanos. Assim, no período *do extermínio à eliminação compulsória*, na Idade Antiga, as crianças que nasciam com uma deficiência ou com fraqueza extrema eram eliminadas de alguma forma, sendo abandonadas à própria sorte em ambientes perigosos, até a morte violenta, ou o próprio banimento da comunidade.

Haviam credices que ligavam estas crianças a maus espíritos e a castigos divinos. Há vários casos de eliminação de velhos ou de pessoas com deficiência devido à ignorância das

causas dos males considerados como misteriosos ou por medo das divindades vingativas que poderiam estar envolvidas ou mesmo interessadas. Por volta do ano 280, em Roma, ainda era vigente a lei do extermínio de recém-nascidos com deficiência. Mesmo com a lei, o extermínio de crianças não foi praticado com regularidade. Os bebês considerados anormais eram abandonados em cestas enfeitadas com flores às margens do rio. Estes eram recolhidos por famílias pobres que os criavam para depois utilizarem-se deles para pedir esmolas ou mesmo, quando adultas, serviam como “bobos da corte”. Neste período, a pessoa com deficiência era “algo” que não era entendido, portanto, era eliminado (SILVA,1987).

O segundo período, *da segregação à institucionalização*, aconteceu do Século IV ao XV, na Idade Média. Com a ascensão do Cristianismo, no século IV (301 a 400), as ideias de eliminação compulsória de bebês com deficiência foram veementemente condenadas. O direito à vida passou a ser defendido pelos cristãos. Por volta do século V (401 a 500) começaram, por influência direta da Igreja, a serem criadas organizações de caridade ou de assistência a pobres, pessoas com deficiência, abandonados e doentes graves ou crônicos. As crianças com deficiência nascidas neste período tinham poucas chances de sobreviver (SILVA,1987).

Segundo Müller (1999), na Idade Média a lepra foi a doença que mais causou deficiência na população e, conseqüentemente, discriminação e medo. Naquela época as pessoas com lepra eram segregadas e não recebiam tratamento. Já, as crianças que nasciam com alguma deficiência eram mortas ou cresciam afastadas das demais e ironizadas. Caso crescessem, eram utilizadas para abrihantar espetáculos de riso, pois acreditavam que davam sorte e afastavam demônios.

Até o século XVI (1501 a 1600), crianças com deficiência mental grave não eram vistas como seres humanos. Na cultura Asteca, entre os anos de 1466 à 1520 havia sinais de discriminação, em que as pessoas com deficiência eram expostas ao ridículo sendo colocadas em espécie de jardim zoológico para a visitaçã pública. Além disso, os antigos mosteiros se transformaram em “depósitos” de deficientes e com o surgimento da filosofia e medicina, estes lugares e estas pessoas começaram a despertar o interesse dos estudiosos, porém de um modo geral eram considerados como objeto de estudos e pesquisa (SILVA,1987).

Nos últimos séculos da Idade Média haviam associações que tentavam levantar e manter fundos para a assistência a doentes e aos deficientes que eram mais pobres e se mantinham alojados nas instalações dos hospitais, sem qualquer esperança de cura. Resumidamente, o período “*da segregação à institucionalização*” foi marcado pela marginalização, em que a sociedade não sabia o que fazer com as pessoas, porém havia o bom senso da não eliminação (SILVA,1987).

A partir do século XIX, a sociedade passou a assumir sua responsabilidade para com as pessoas com deficiência. Período este denominado *da integração à inclusão*. O entendimento era que a solução para esses problemas não era questão de abrigo, de atenção e tratamento, de esmola ou de providências paliativas similares. A sociedade passou a compreender que o melhor era criar organizações separadas nas quais as pessoas com deficiências pudessem receber melhor atendimento e com menos gastos. Eram instituições de

assistência, tratamento e de estudos, porém sem a integração da pessoa com deficiência na sociedade ou na família (SILVA,1987).

A partir de 1960, surgiu a ideia de que as pessoas com deficiência poderiam e deveriam participar da sociedade, desde que se adaptassem às normas e valores sociais. Com isso, a instituição também tinha o papel de preparar a pessoa com deficiência para integração social futura. Se as pessoas com deficiência não tinham condições de serem integradas na sociedade, em virtude de suas limitações, esta mesma sociedade criava espaços no quais teriam tudo o que necessitavam, embora ainda de forma segregada. Por meio da integração social as pessoas com deficiência eram, de alguma forma, capacitadas a superar barreiras físicas e atitudinais existentes. Desse modo, constituiu-se a integração em um esforço unilateral, tão somente da pessoa com deficiência e seus aliados, ou seja, a integração pouco ou nada exigir da sociedade. Este período foi marcado por uma maior consciência sobre a deficiência (SILVA,1987).

Na integração, a ênfase está na deficiência e sua superação. Na inclusão, a ênfase está na pessoa e sua aceitação. A história da deficiência ocorreu dentro da história da humanidade e está condicionada a ela e a todos os aspectos políticos, sociais e econômicos. Para a compreensão de qualquer situação referente à deficiência, é necessário que se tenha essa visão histórica como evolução, pois o que acontece hoje é resultado da soma de muitos fatores.

Segundo Müller (1999), na sociedade preconceitos crescem e se estabelecem por meio de vivências cotidianas, eles não emergem do abstrato. Se, atualmente, os indivíduos com deficiência permanecem em instituições segregadoras, é porque historicamente houve isolamento e confinamento. Se teve início a integração, é porque situações e pessoas se mobilizaram e criaram condições favoráveis para isso.

Na busca de conceitos sobre deficiência encontramos vários tipos de deficiência, desde mentais, visuais, auditivas, fala, motoras, de metabolismo e até os superdotados. Também, expressões como aleijados, inválidos, defeituosos, incapazes, deficientes, pessoas com necessidades especiais, pessoas diferentemente capacitadas, excepcionais, portadores de deficiência, enfim, são terminologias que foram surgindo em diferentes épocas e que, ao mesmo tempo, cunharam definições.

O que caracteriza uma pessoa com deficiência é a dificuldade do seu relacionamento social, ou seja, por impedimentos e incapacidades. Neste sentido, a caracterização de deficiência implica na redução efetiva da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que possam ter acesso aos lugares públicos e privados. A Coletânea de Leis (2005), no texto da Política Nacional para

Integração da Pessoa com Deficiência, em seu Art. 3º.I, aponta que deficiência é “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.”

Esta definição está baseada na capacidade da pessoa e não na sua condição física, mental ou sensorial. As definições e terminologias são indefinidas, em que a terminologia adequada é uma questão de valores culturais que mudam de época em época, de acordo com as modificações sociais e as formas organizacionais que a sociedade vai adquirindo ou delineando. É também uma questão de contexto.

A partir do entendimento de que a pessoa com deficiência deve estar integrada na sociedade, com direitos e deveres legalmente instituídos, na convenção sobre os direitos da Pessoa com Deficiência e seu respectivo protocolo facultativo, foram ratificados os aspectos pelo Congresso Nacional, em 2008, pelo Decreto Legislativo nº. 186/2008, no Art. 2º as definições:

Comunicação: abrange as línguas, a visualização de textos, o braile, a comunicação tátil, os caracteres ampliados, os dispositivos de multimídia acessível, assim como a linguagem simples, escrita e oral, os sistemas auditivos e os meios de voz digitalizada e os modos, meios e formatos aumentativos e alternativos de comunicação, inclusive a tecnologia da informação e comunicação; *Língua*: abrange as línguas faladas e de sinais e outras formas de comunicação não-falada; *Discriminação por motivo de deficiência*: significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nas esferas política, econômica, social, cultural, civil ou qualquer outra. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável; *Ajustamento razoável*: significa a modificação necessária e adequada e os ajustes que não acarretem um ônus desproporcional ou indevido, quando necessários em cada caso, a fim de assegurar que as pessoas com deficiência possam desfrutar ou exercer, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos humanos e liberdades fundamentais; *Desenho universal*: significa o projeto de produtos, ambientes, programas e serviços a serem usados, na maior medida possível, por todas as pessoas, sem que seja necessário um projeto especializado ou ajustamento. O desenho universal não deverá excluir as ajudas técnicas para grupos específicos de pessoas com deficiência, quando necessárias (BRASIL, 2008).

Importa ainda frisar que a deficiência não é uma doença. Contudo deficiência e doença podem ter vários pontos de convergências, como preconceitos, necessidades de atendimento de um profissional, de recursos financeiros e de reabilitação. No geral, a pessoa com deficiência pode tanto ter boa saúde, como debilidades e doenças comuns independente do grau de deficiência. Segundo Buscaglia (2006, p. 19), “ninguém nasce deficiente, mas é fabricado”. É a sociedade, na maior parte das vezes, que definirá a deficiência como uma incapacidade e é o indivíduo que sofrerá as conseqüências de tal definição.

Terminologias e caracterização de deficiência

Muitas pessoas têm a seguinte dúvida: qual a melhor maneira de referir-se a quem tem algum tipo de deficiência? São também frequentes as confusões entre deficiência e doença, como, por exemplo, dizer: esse menino é doente porque é portador de Síndrome de Down, ou pior, porque sofre de Síndrome de Down. Há ainda aqueles que usam termos superados e impróprios, como paralítico, mongolóide, surdo-mudo, maneta, entre vários outros. Outra dúvida comum é a de saber até que ponto certas limitações físicas como, por exemplo, de visão ou de audição, passam a ser consideradas como deficiência. Entretanto, existem várias conclusões de especialistas e instrumentos jurídicos trazendo tais definições, inclusive de modo específico.

Inicialmente, destacamos que não é correto fazer referência às pessoas que possuem deficiência utilizando-se do termo portador, portadores ou portadora. Ainda que seja este o termo constante da Constituição Federal e de algumas leis posteriores, que o repetiram com o objetivo de serem totalmente fiéis à Lei Maior, não é a forma mais adequada. A Constituição Federal de 1988 foi elaborada num momento histórico em que palavras de conotação muito negativas eram frequentemente utilizadas (ex: surdo-mudo, aleijado, retardado, débil mental etc.). Naquele momento, houve uma padronização que retirasse o foco de atenção da deficiência e passasse para a pessoa. Assim, decidiram-se por pessoa portadora de deficiência. Todavia, o foco ficou no portador e não na pessoa. À medida que as idéias foram evoluindo verificaram que a palavra portador foi sim um avanço para a época, mas ainda era preciso melhorar (BRASIL, 1988).

Mais tarde os movimentos sociais identificaram que a expressão “portador” cai muito bem para coisas que a pessoa carrega e/ou pode deixar de lado, não para características físicas, sensoriais ou mentais do ser humano, ainda que a palavra portador traga um peso frequentemente associado a doenças, já que também é usada corretamente, para designar uma situação em que alguém, em determinado momento, está portando um vírus, por exemplo. E

não custa lembrar, deficiência é diferente de doença. A forma mais adequada junto com a contestação do termo portador passou para: pessoa com deficiência. Quanto mais natural for o modo de se referir à deficiência, como qualquer outra característica da pessoa, mais legitimado é o texto.

O uso da sigla PCD para designar pessoas que têm deficiência não seria de uma forma correta. Em regra, as siglas não são muito bem-vindas pelo público formado pelas pessoas com deficiência. Aliás, não se tem nenhum outro grupo de pessoas ao qual nos referimos por siglas. Estas deveriam continuar sendo utilizadas como sempre foram: para coisas, situações, partidos, movimentos, especificações, mas não para pessoas.

O termo deficiência pode ser substituído por necessidades especiais, desafio físico ou mental, dificuldades, entre outros que tenha conotação menos negativa. A palavra deficiência não deveria gerar esse reflexo negativo, pois deficiência não é o contrário de eficiência. O contrário de eficiência é ineficiência. Especialmente quando se refere a seres humanos, a deficiência não deve ser traduzida como imperfeição ou defeito, já que não existe perfeição ou ausência total de defeitos em qualquer ser humano, ou seja, não se pode dizer que pessoas sem deficiência são pessoas perfeitas. A deficiência, neste caso, indica falta, limitação. Indica que alguém não tem certos atributos físicos, sensoriais ou mentais comumente encontrados nas demais pessoas, o que é absolutamente natural. Por isso, não é preciso receio no uso da palavra deficiência e na substituição dela por outros termos. Além de não contribuir em nada para o reconhecimento do direito à cidadania, acaba por prejudicar a comunicação (DALLASTA, 1987).

Vale esclarecer que a substituição de deficiência por “necessidades especiais”, ou outro termo mais amplo, é cabível quando a intenção for se referir a um grupo maior de pessoas que apresentam algum tipo de limitação ou dificuldade, mas não, necessariamente, têm deficiência, ex: pessoas com obesidade ou idosas, mulheres grávidas etc. Tal substituição não pode ser feita quando se estiver tratando de políticas públicas voltadas apenas para grupos específicos, como o formado por quem tem deficiência.

No cotidiano, encontramos diversas pessoas com diferentes costumes, raças, profissões, jeitos de pensar, agir, idades, posição social, enfim convivemos com o diferente. Saber lidar e conviver com as pessoas, às vezes, é um desafio para a família e a sociedade, sobretudo porque ainda há muito preconceito e desinformação sobre o assunto. Geralmente quando uma mulher está grávida, o que mais se ouve quando alguém pergunta à mãe se gostaria de ter um filho ou filha, é: “tanto faz deste que nasça com saúde”. No termo saúde, muitas vezes, está implícita a questão de a criança nascer sem nenhuma deficiência. Mas

temos que cuidar, pois deficiência não é sinônimo de doença. Deficiência mostra a nós, que somos seres humanos, que as limitações e deficiências fazem parte da vida.

É necessário saber trabalhar o acolhimento, lidar com a dependência, a independência e os limites enquanto seres humanos. Conforme Buscaglia (2006, p.133):

Será sempre difícil especificar o grau de independência necessário aos deficientes. Toda pessoa vacilará entre a dependência e a independência, pois não pode haver linhas de desenvolvimento específicas a serem seguidas pelas crianças excepcionais. Isso significa que as famílias terão de estar alertas aos conflitos pelos quais essas crianças poderão estar passando no âmbito dessas tendências vitais opostas. Deverão estar atentas ao que as crianças podem fazer por si mesmas, ao que devem pedir que elas façam ou quando será necessário que alguém faça por elas.

A sociedade valoriza muito a forma física e, assim, quando nasce uma criança com deficiência toda a família é abalada e, geralmente, inicia-se um processo de crise. Neste momento é necessário o apoio, a presença da comunidade, a solidariedade para fazer a família compreender a situação. A família precisa se reabilitar e aprender a viver com a pessoa deficiente. Aliás, ter uma deficiência não significa que o potencial da pessoa é anulado, mas é saber redescobrir diferentes habilidades e formas de encarar a vida.

A deficiência na história do Brasil e a inclusão social

No Brasil, como em outros países, as práticas de integração estavam fortemente ligadas com a questão da educação. Alunos com deficiência deveriam se adaptar à escola para poder dela participar. Em 1980, surgem inúmeros grupos e associações de pessoas com deficiência que questionam as práticas assistencialistas junto às pessoas com alguma deficiência, assim como a própria linguagem utilizada para se referir a elas.

A história da deficiência no Brasil é contada a partir de 1981, pois foi o ano que a Organização das Nações Unidas (ONU) declarou como Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). Dificilmente encontram-se registros sobre a deficiência antes dessa época. Fonte: (www.slideshare.net/uberlandiaacessivel/30-anos-aipd-livro-digital-12905327)

Nos séculos XVI e XVII, um mal assustador para a sociedade foi a cegueira noturna, tendo como principal causa a alimentação sem vitamina A. Os escravos negros foram os que sofriam as consequências com grande número de deficiências físicas advindas, muitas vezes, de castigos sofridos e desastres em engenhos. Eles também eram vítimas de raquitismo e

males que denotam má alimentação. Entre os indígenas só foram encontrados deficiências traumáticas, nenhum, de nascimento ou hereditariedade.

De um modo geral, a pessoa com deficiência era problema do seu grupo familiar e não do Estado ou da sociedade. No entanto, as tendências européias foram chegando ao Brasil e, com o espírito de renovação e modernização, D. Pedro II criou três organizações: Imperial de Instituto de Meninos Cegos em 1854; Instituto dos Surdos-Mudos, por volta de 1887; e Asilo dos Inválidos da Pátria, por volta de 1869 e desativado em 1976 (FENAPAES, 2009).

As Associações de Pais e Amigos de Excepcionais (APAES) surgiram em um contexto de luta pela inclusão, que beneficiasse as pessoas com deficiência, independente de qualquer dificuldade ou diferença que elas possuíam. Segundo a Federação Nacional de Pais e Amigos de Excepcionais (FENAPAES 2009), estas instituições tiveram sua origem, antes de tudo, como modo de ação da sociedade civil, no sentido de engendrar e viabilizar formas múltiplas e eficazes de inclusão social e defesa da cidadania das pessoas com deficiência mental. Vale destacar que a APAE foi um movimento que surgiu no Brasil, na cidade do Rio de Janeiro, no ano de 1954, com a chegada ao país da norte americana Beatrice Bemis, a qual já havia trabalhado, em seu país, com a fundação de mais de duzentas e cinquenta APAEs, e era mãe de uma menina deficiente com síndrome de Down (FENAPAES, 2009).

Posteriormente, ainda na década de 1950, um grupo de pessoas, impulsionadas pelas ideias de Beatrice Bemis e formadas por pais, professores e médicos, fundou a primeira Associação de Pais e Amigos de Excepcionais do Brasil, sendo a primeira instituição no Rio de Janeiro. Com o passar do tempo, a escola foi evoluindo e seus alunos tornando-se adolescentes, surgindo assim a necessidade da criação de atividades profissionalizantes. Dessa forma, foi criada por iniciativa da FENAPAES a primeira oficina pedagógica com atividades de carpintaria para deficientes do País (FENAPAES, 2009).

No Início da década de 60, já existiam 16 instituições para atendimento de pessoas com deficiência, sendo que em 1962 representantes delas reuniram-se na cidade de São Paulo para o primeiro encontro de dirigentes de APAEs. Na busca por maior articulação de ideias e ações, criou-se um organismo nacional, que se constituiu na federação de APAEs.

O movimento ganhou forças, cresceu e desenvolveu-se por todo o País, especialmente a partir do final da década de 1960. Na atualidade, o Brasil conta com cerca de duas mil APAEs distribuídas em todo o território nacional, atendendo mais de 250.000 pessoas. São 23 federações estaduais. É o maior movimento social do Brasil e do mundo, na sua área de atuação (FENAPAES, 2009).

A federação nacional possui como características ser uma sociedade civil, filantrópica, de cunho cultural, assistencial e educacional, reunindo as APAEs e tendo sua sede em Brasília. As APAEs congregam um grande número de pais, equipes técnicas, professores e voluntários com o objetivo de viabilizar meios para implementação da inclusão social e a defesa da cidadania do deficiente mental. Contando com a colaboração e parceria de empresas, Organizações Não Governamentais (ONGs) e sociedade em geral têm como objetivo primordial defender a causa dos deficientes mentais. Para ilustrar seus ideais, a APAE possui como símbolo duas mãos em torno de uma flor, em sinal de amparo e proteção. Mesmo possuindo, o registro de associação de utilidade pública em esfera federal, estadual e municipal, a entidade enfrenta permanentes problemas no que se refere a sua manutenção e funcionamento, embora realize grande trabalho sócio-educacional.

Podemos dizer que a instituição das APAEs no Brasil surgiram a partir das primeiras associações de familiares e amigos que se mostraram capazes de lançar um olhar mais propositivo sobre as pessoas com deficiência, com a missão de educar, prestar atendimento médico, suprir suas necessidades básicas de sobrevivência e lutar pelos direitos, na perspectiva da inclusão social.

Retomando as questões das pessoas com deficiência, no Brasil, de acordo com o Censo IBGE (2000), há 24,5 milhões delas, o que equivale a 14,5% da população do País. Dessas, 48,1% foram declaradas deficientes visuais, 22,9% com deficiência motora, 16,7% apresentam deficiência auditiva, 8,3% deficiência mental e 4,1% deficiência física (FENAPAES, 2009).

Frente a estes indicadores, é importante voltarmos o olhar para o aspecto da inclusão, enquanto estratégia política de intervenções que visa o atendimento às pessoas com deficiência. O conceito de inclusão quer dizer fazer parte, inserir, introduzir. É, em primeiro lugar, deixar de excluir. Inclusão social é um processo bilateral em que a sociedade se adapta para incluir em seu sistema geral as pessoas com deficiência e estas assumem seus papéis sociais. No modelo de inclusão, as pessoas com deficiência são vistas como pessoas, como sujeitos de seu processo.

Inclusão pressupõe acolhimento crítico. Incluir todos não para equiparar, mas preservar o diferente. Inclusão diz respeito a todas as pessoas, não é tema de um grupo específico. Assim, não podemos dizer que há uma única forma de inclusão, mas práticas de inclusão que vão sendo construídas pelas pessoas com deficiência e pela sociedade de forma geral. Inclusão não tem receita, não é encontrada em manuais. Ela acontece na convivência, onde também se dá o processo de aprendizagem.

A inclusão social é um tema que, segundo Bartalotti, (2006, p.7), é central nas discussões em vários âmbitos da sociedade:

Vivemos um momento em que as desigualdades são brutais, a intolerância e a tônica em muitos momentos geram situações sociais de confronto que, obviamente, causam desconforto. E o desconforto é algo que incomoda; que queremos afastar, portanto gera uma busca de sua superação. Mas essa busca nem sempre se configura em uma ação de transformação, que possa se não eliminar, pelo menos diminuir drasticamente as desigualdades; muitas vezes temos ações que têm um caráter mais de acomodação, de tentativa de evitar ou minimizar os confrontos.

Analisando a evolução histórica das tentativas de resolver os problemas causados pela exclusão, percebemos que apesar de tantos esforços empenhados nesse sentido, ainda estamos em desvantagem diante da realidade em que vivemos. Pois, se é necessário falarmos e buscarmos soluções para a questão da inclusão significa que muitos excluídos e feridos em sua dignidade humana ainda encontram-se às margens da sociedade. Muitas pessoas ainda sofrem com os preconceitos, com a falta de interesse por parte dos governantes e, principalmente, por causa da própria acomodação, quando não tem coragem de exigir seus direitos ou de seus familiares que se encontram em situação de exclusão.

Legislação brasileira da pessoa com deficiência

Em um momento de incertezas, o ser humano esteve sempre em busca de sua identidade, almejando se integrar à sociedade. Muitas barreiras são enfrentadas principalmente pelos deficientes. Geralmente os PCDs ficam à margem do convívio social, enfrentando obstáculos mesmo sabendo que estas pessoas muitas vezes necessitam de atendimento especializado.

Para maior ênfase em termos de defesa dos direitos, surgiu a Declaração dos Direitos dos Deficientes, que foi criada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 9 de dezembro de 1975, de acordo com a resolução nº. 3447, após o trigésimo período de sessões, com o objetivo de clarificar e preservar os direitos do excepcional junto á sociedade, baseado nos direitos fundamentais do homem (ONU, 1975).

Entre os direitos, salienta-se o respeito ao deficiente como pessoa humana e sua plenitude, gozando, dessa forma, de interação social e condições apropriadas a subsistências e assistência em todas as áreas, ou seja: segurança econômica e social, tratamento médico,

psicológico e funcional, aproveitamento e canalização de sua capacidade com fins renomeados (ONU, 1975).

A Declaração dos Direitos da Pessoa Deficiente tem a proposta de respeito a sua dignidade como ser humano, cujo texto deve se juntar ao princípio da igualdade dos direitos civis e políticos, respeitadas as respectivas aptidões pessoais (ONU, 1975).

A Constituição Federal de 1988 é um conjunto de leis, normativas básicas que regem o País e os indivíduos que nele se encontram. Encontra-se nela muitos dispositivos relacionados à proteção das pessoas com deficiência, como: a proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critério de admissão do trabalhador portador de deficiência; as pessoas jurídicas de direito público interno devem cuidar da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência; é competência da União, Estado e Municípios em matéria de proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência; assegura por lei a reserva de percentual dos cargos e empregos públicos para as pessoas portadoras de deficiência; garante assistência social aos necessitados, com habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária; impõe ao Estado o dever de dar atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência; determina que por lei sejam adaptados logradouros, edifícios e transporte públicos às condições e atendimento especializado para os deficientes, facilitando o acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos (BRASIL, 1988).

Com a Constituição, diante do desafio de garantir efetivamente o direito à convivência familiar e comunitária, uma política de promoção, proteção e defesa dos PCDs perpassa ambos os sistemas e é fundamental para o aprimoramento da interface entre eles.

Pessoa Portadora de Deficiência - PPD foi a terminologia adotada a partir da Constituição Federal de 1988, para se referir às Pessoas com Deficiência. Até então, foram usados muitos termos que, carregados de significados, por vezes são pejorativos. Atualmente, a terminologia adotada pelos próprios sujeitos e que consta no Estatuto da Pessoa Com Deficiência, que está tramitando na Câmara e no Senado Federal para ser aprovado, é Pessoas Com Deficiência – PCD (BRASIL, 1988).

Ainda, na Constituição Federal, há indicação de criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente com deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência e a facilitação de acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de preconceitos e obstáculos arquitetônicos (BRASIL, 1988).

Desse modo, no Brasil, o reconhecimento de direitos específicos parte da Constituição Federal de 1988 e chega a uma ampla coletânea de leis, decretos, resoluções, portarias, ordens de serviço, como: a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência (1999) que compreende o conjunto de orientações normativas que objetivam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência. Esta política considera deficiente toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano. A deficiência pode ser permanente – aquela que ocorre ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos; e, incapacidade – uma redução efetiva e acentuada de capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao seu desempenho de função ou atividade exercida.

Segundo o que foi regulamentado na Coletânea de Leis (2005) no *Art. 4º* – E considerada pessoa portadora de deficiência a que se enquadra nas seguintes categorias: I – deficiência física; II - deficiência auditiva; III - deficiência visual; IV - deficiência mental; V - deficiência múltipla.

A evolução do quadro de proteção às pessoas com deficiência configurou-se enquanto resultado de luta pelo reconhecimento e o pleno exercício dos direitos e da dignidade. Segundo essa evolução, as pessoas com deficiência têm o direito de participar da vida econômica, social, familiar, cultural e política sem qualquer discriminação e em situação de igualdade com os demais cidadãos.

Ainda, inserido no contexto da Legislação Brasileira, é importante mencionar o Estatuto da Pessoa com Deficiência, Projeto de Lei nº 7.699/06, aprovado recentemente no Senado Federal e ainda aguardando votação na Câmara dos Deputados.

Como se pode verificar se aprovado na Câmara dos Deputados e tornar-se legislação específica, o Estatuto pode representar um salto em qualidade na garantia de alguns direitos não previstos anteriormente. Porém, ainda hoje, apesar de muitos avanços na legislação, grande parte da sociedade se encontra desinformada e em especial este segmento, fato que merece mais atenção e envolvimento por parte dos agentes inseridos nas políticas de atenção à pessoa com deficiência no País.

No ano de 1991, houve a publicação da Lei Federal, nº. 8.160 que dispõe sobre a caracterização de símbolos que permite a identificação da pessoa com deficiência auditiva,

tornando obrigatória a colocação, de modo visível, o “Símbolo Internacional de Surdez” nos locais de acesso, circulação e utilização por pessoas com deficiência auditivas (BRASIL, 1991).

De acordo com o que estabelece o artigo primeiro, as determinações legais definidas à acessibilidade da pessoa com deficiência auditiva, também merecem maior atenção e cumprimento, uma vez que poucos espaços públicos de uso coletivo disponibilizam a identificação do símbolo, o que facilitaria, sobretudo, o processo de comunicação e inclusão.

Em 1994, foi editada e publicada a Lei Federal nº. 8.899 que concede passe livre às pessoas, comprovadamente carentes, com deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Essa lei configura avanço significativo no processo de efetivação dos direitos e normatização protetiva das pessoas com deficiência, sobretudo no que diz respeito à liberdade de locomoção (BRASIL, 1994).

O [Decreto Nº. 6.215, de 26 de setembro de 2007](#), estabelece o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, com vistas à implementação de ações de inclusão das pessoas com deficiência, por parte da União Federal, em regime de cooperação com Municípios, Estados e Distrito Federal, institui o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência - CGPD, e dá outras providências (DECRETO, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A saúde é um construto que possui as marcas de seu tempo. Reflete a conjuntura econômica, social e cultural de uma época e lugar. Reconhecer sua historicidade significa compreender que sua definição e o estabelecimento de práticas dependem do grau de conhecimento disponível em cada sociedade.

O fato de o conceito de saúde ser impreciso, dinâmico e abrangente não impede que seja possível tomá-lo como eixo para a reorientação das práticas de saúde. Pelo contrário: sua importância é fundamental para a superação de um modelo de atenção biologicista, medicalizante e prescritivo.

Se tomarmos a saúde como um sistema complexo e pensarmos que a crise da saúde pública nos convoca a superar a simples atenção das demandas, procurando a eliminação de problemas que se encontram tanto na esfera dos determinantes sociais da saúde quanto no âmbito da resolutividade das práticas médicas, então estaremos, de fato, nos posicionando em defesa de uma ética que valorize a vida humana, buscando colaborar efetivamente para a construção de ambientes e de uma sociedade mais justa e saudável.

A proposição de diagnósticos participativos e interdisciplinares das condições de vida e da situação de saúde de territórios específicos apresenta-se como importante ferramenta para a organização de práticas que favoreçam o ‘encontro de horizontes’ entre a população e os serviços de saúde.

Diante da vida e das circunstâncias (não deixá-las de lado), elaboramos e executamos nossas práticas de saúde. Os profissionais de saúde precisam desenvolver a percepção de como a população compreende suas práticas de saúde. É nesse encontro de sujeitos que se faz a construção conjunta – da quais os conceitos são formas mediadoras.

Ainda que nosso interesse não se dirija a uma avaliação mais aprofundada da legislação, não poderíamos deixar de ressaltar nossa expressão pela demora na promulgação do texto do estatuto da pessoa com deficiência, mesmo a mobilização dos segmentos e organizações que atuam junto aos deficientes e os movimentos em torno desta operação parece-nos insuficientes.

Como profissionais envolvidos na gestão e operacionalização dos serviços destinados a pessoas portadoras de deficiência têm-se que continuamente intervir de modo inclusivo, promovendo a dignidade e o exercício pleno da cidadania de todos os indivíduos, em especial, daqueles que são deficientes, independente da natureza da deficiência. Para tanto, podemos lançar mão da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria

MS/GM nº. 1.060/2002 (BRASIL, 2002) a qual objetiva proteger a saúde da pessoa com deficiência; reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano, contribuindo para a sua inclusão em todas as esferas da vida social; e prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências. Esta política prevê, ainda, a elaboração de planos, projetos e atividades voltados à saúde das mesmas. Com isso, tem a finalidade de propiciar atenção integral à saúde delas.

A atenção da pessoa com deficiência, a partir de uma gestão pública de saúde, consiste na ação inovadora da criação de uma coordenação de saúde da pessoa com deficiência, tendo a sua iniciativa, através da política de atenção a esta população e acompanhada pelo Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência e as ações preventivas, assistenciais e integradoras que serão realizadas por órgãos da Prefeitura Municipal, em conjunto com instituições e entidades não governamentais.

As equipes são formadas por profissionais como médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacional, fonoaudiólogos, psicólogos, assistente social e nutricionistas. Estas equipes fazem o trabalho de avaliação de cada caso e também o planejamento do processo de reabilitação.

REFERÊNCIAS

BARTALOTTI, C. C. **Inclusão social das pessoas com deficiência: utopia ou possibilidades?** São Paulo: Paulus, 2006.

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

_____. Lei Federal nº. 8.160 de 1991. Dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva. 1991.

_____. Lei federal nº. 8.899. Passe Livre Interestadual, 1994.

_____. Declaração dos direitos das pessoas deficientes. Disponível em: <http://www.deficiente.com/index.php/component/content/article/57-locais-adaptados/549-declaracao-dos-direitos-das-pessoas-deficientes>

_____. Decreto Legislativo nº. 186/2008. Aprova o texto da Convenção sobre os direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/>.

_____. [Decreto Nº. 6.215, de 26 de setembro de 2007](#), estabelece o Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência

_____. Legislação Brasileira: Projeto de Lei nº 7.699/06

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus Pais.** 5ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

COLETÂNEA DE LEIS. **Lei Orgânica de Assistência Social - LOAS.** Conselho Regional do Serviço Social CRESSS 10ª Região, 2005.

DALLASTA, V.C. **A situação das pessoas portadoras de deficiência física:** cotejo entre os Instrumentos teóricos existentes e as limitações impostas por uma infra-estrutura urbana inadequada e excludente. Sociais e humanas/ Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, v. 1, nº. 1, Set/Dez de 1987.

FENAPAES - Federação Nacional das APAEs, 2009. Disponível em: www.apaebrasil.org.br.

MÜLLER, Iára. **Aconselhamento com pessoas portadoras de deficiência:** experiência de um grupo na comunidade. São Leopoldo. Sinodal, 1999.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU) declarou como Ano Internacional das Pessoas Deficientes (AIPD). Fonte: www.slideshare.net/uberlandiaaaccessivel/30-anos-aipd-livro-digital-12905327

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Resolução aprovada pela Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas em 09/12/75. Disponível em: <http://www.deficiente.com/index>.

SILVA, Otto Marques. **A epopéia ignorada** - a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. - Editora CEDAS - São Paulo – 1987