



**Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva
Mestrado em Saúde Comunitária**

**REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA NO SUS:
ELEMENTOS PARA UM DEBATE SOBRE INTEGRALIDADE**

Silvia de Oliveira Pereira

**Salvador
Março de 2009**



**Universidade Federal da Bahia
Instituto de Saúde Coletiva
Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva
Mestrado em Saúde Comunitária**

**REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA NO SUS:
ELEMENTOS PARA UM DEBATE SOBRE INTEGRALIDADE**

Dissertação de autoria de Silvia de Oliveira Pereira apresentada como requisito parcial para conclusão do Mestrado em Saúde Comunitária sob orientação de Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima e co-orientação de Isabela Cardoso Matos Pinto.

**Salvador
Março de 2009**

Ficha Catalográfica
Elaborada Pela Biblioteca do ISC

P436r Pereira, Sílvia de Oliveira.

Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: elementos para um debate sobre integralidade / Sílvia de Oliveira Pereira. - Salvador: S.O.Pereira, 2009.

113f.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima.

Co-Orientadora: Prof^a. Dr^a. Isabela Cardoso Matos Pinto.

Dissertação (mestrado) - Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia.

1. Reabilitação. 2. Pessoas com Deficiência. 3. Integralidade em Saúde. I. Título.

CDU 364:614

BANCA EXAMINADORA

Orientadora:

Prof^a. Dr^a. Isabel Maria Sampaio Oliveira Lima _____

UCSAL – ISC/ UFBA

Co-orientadora:

Prof^a. Dr^a. Isabela Cardoso Matos Pinto _____

ISC/UFBA

Prof^a. Dr^a. Eucenir Fredini Rocha _____

USP

Prof^a. Dr^a. Carmem Fontes Teixeira _____

ISC/UFBA

Salvador, 31 de março de 2009

*“Por seres tão inventivo
E pareceres contínuo
Tempo tempo tempo tempo
És um dos deuses mais lindos
Tempo tempo tempo tempo...”*

Caetano Veloso

Este trabalho é dedicado aos profissionais e usuários dos serviços de reabilitação do Sistema Único de Saúde, mais especificamente aos que se movimentam no universo chamado Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências – CEPRED. São mestres do cotidiano, sujeitos que ensinam sobre vida, limites e possibilidades.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus que se faz presente nesta caminhada, e me contempla com dádivas personificadas em:

Antônio Aguiar Ribeiro com sua cumplicidade e doação incondicionais, que só o amor é capaz de explicar;

Bianca Pereira de Aguiar Ribeiro, cuja alegria adolescente ilumina a minha vida e me mostra o quanto tenho a aprender;

Aureivaldo da Hora Pereira e Gelsa de Oliveira Pereira, meus pais, com quem continuo aprendendo;

Professor Luciano Bonfim, que, com sorriso firme, apontou caminhos e me mostrou como funciona o par de asas da produção científica;

Isabel Lima, uma porta aberta e sorridente, que acolheu, ensinou e faz funcionar as asas, pois conhece a arte de voar mantendo os pés no chão;

Isabela Pinto, que depositou confiança e mostra como racionalidade e doçura são excelentes companheiras de viagem;

Carmen Teixeira, generosidade e genialidade de uma grande professora;

Eucenir Rocha, a voz da experiência;

Pingo, o apoio e a confiança sem os quais este trabalho seria impossível;

Liliane Silveira, grande semeadora e incentivadora deste trabalho;

Samara Kielmann, Helene Vieira, Fátima Schramm, Aidil Andrade, Adriana Martins, Eunice Ribeiro, Ludmila Correia, Aldaíres Carvalho e Perla Vilaverde, amigas que sabem sonhar junto e fazer realidades;

Gina Valente, o carinho e o cuidado do cotidiano;

Roberto Valois, o sorriso e a elegância de um artista;

Renata Mathias, Jundiara Gaspar, Analu Fonseca e Lílian Mota, partilha e incentivo diários;

Pessoas que aprendem a tecer caminhos e assim formam a Linha de Pesquisa Saúde e Direitos Humanos de Pessoas com Deficiência, pilares fundamentais da construção deste trabalho e de outros que certamente virão.

RESUMO

Resultado de disputas políticas ao longo de séculos, a deficiência não é mais considerada um afastamento da normalidade ou um atributo exclusivamente individual e sim uma relação socialmente determinada. Reafirma-se o direito à saúde das pessoas com deficiência, onde a reabilitação é convidada a contribuir para a participação plena das pessoas com deficiência. No Sistema Único de Saúde Brasileiro (SUS), a reabilitação de pessoas com deficiência física segue um modelo de rede de serviços hierarquizados em diferentes níveis de complexidade. Este estudo tem como objetivos levantar características do modelo de reabilitação física num serviço de referência do SUS e analisar a incorporação do princípio doutrinário da integralidade na atenção à saúde. Realizou-se um estudo de caso com dados secundários de pesquisa sobre a rede de assistência a pessoas com deficiência física na região nordeste do Brasil. A análise de conteúdo dos grupos focais, entrevista semi-estruturada e documentos institucionais foram antecedidos por análise de documentos que sustentam as práticas de reabilitação normativa e conceitualmente. Os resultados apontam para um modelo de reabilitação que supera a concepção tradicional de saúde e de deficiência, mas enfrenta desafios quanto à articulação com o conjunto da atenção à saúde e com a efetivação dos resultados esperados da reabilitação.

Palavras-chave: Deficiência. Reabilitação. Integralidade. Processo de trabalho em saúde.

ABSTRACT

Result of political disputes for centuries, the disability is not considered a deviation from normal or only a single attribute, but a determined relationship socially. Reaffirms the right to health of people with disabilities, where rehabilitation is invited to contribute to the full participation of people with disabilities. In the Brazilian Unified Health System (SUS), the rehabilitation of persons with physical disabilities following a model of network services at different hierarchical levels of complexity. This research aims to raise standard features of a physical reference service of the SUS and analyze the incorporation of the doctrinal principle about health's care. There was a case's study with secondary figures from research on the network of assistance for people with physical disabilities in the northeast region of Brazil. The content analysis of focus groups, semi-structured and institutional documents were preceded by analysis of documents that support the practice of rehabilitation and regulatory conceptually. The results points for model of rehabilitation that dominates beyond the traditional concept of health and disability, but faces challenges in conjunction with all the attention to health and the realization of expected results from rehabilitation.

Key-words: Disabilities, rehabilitation, integrity, ways of job in health.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
CAP. 1 – DIREITO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA DISCUSSÃO SOBRE INTEGRALIDADE.....	20
CAP. 2 – SAÚDE E DEFICIÊNCIA: CONTRIBUIÇÕES PARA ENTENDER A REABILITAÇÃO FÍSICA NO SUS.....	44
CAP. 3 – MODELO DE REABILITAÇÃO EM MOVIMENTO: A PERSPECTIVA DOS SUJEITOS DO COTIDIANO	72
CONSIDERAÇÕES FINAIS – REFLEXÕES SOBRE O FIM DA LINHA	97
REFERÊNCIAS GERAIS	101
ANEXOS.....	108

INTRODUÇÃO¹

Sessenta anos separam a Declaração Universal de Direitos Humanos (DUDH) da ratificação no Brasil da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Na via do reconhecimento da dignidade da pessoa humana, a Convenção (BRASIL, 2008) aponta para a superação da idéia de deficiência como afastamento de padrões de normalidade.

A circunstância da deficiência é parte da condição humana e, portanto, determinada social e historicamente. O postulado da deficiência como responsabilidade social compartilhada, e não como experiência exclusivamente individual, tal como é explicitado na Convenção, vincula a reabilitação, tecnologia e campo de saber, ao direito à saúde.

O reconhecimento da dignidade da pessoa, cujo marco zero pode ser tomado a partir da DUDH, desdobra-se na defesa do direito ao mais alto grau de saúde que se possa alcançar também para segmento de pessoas com deficiência conforme é definido pela 138.a Sessão do Comitê Executivo da Organização Pan-americana de Saúde/Organização Mundial de Saúde (OPAS/OMS, 2006). Este posicionamento referente à saúde agrega o princípio da Universalidade de acesso, assimila o princípio da Eqüidade, apontando para uma postura afirmativa em relação aos segmentos historicamente excluídos e, pergunta por um terceiro componente: a Integralidade da assistência.

Trazer a reabilitação para o centro do debate sobre o direito à saúde das pessoas com deficiência e sobre a Integralidade da assistência implica em reconhecer que, historicamente, as ações de reabilitação têm se mostrado como um espaço de interconexão de elementos relacionados à saúde, limites e possibilidades individuais e coletivas, avanços científicos e tecnológicos. Entretanto, o modelo de reabilitação centrado na lesão física ou sensorial e deslocado do conjunto da atenção à saúde não garantiu respostas a ponto de constituir-se como suporte assistencial para promover saúde e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência (ALMEIDA, 2000).

¹ Durante a produção deste trabalho atravessamos a uma reforma ortográfica. Optou-se por utilizar a norma ortográfica ainda não unificada, devido à ausência de software para edição de texto compatível com as novas normas além do pouco tempo para adaptação da autora ao modelo de escrita na língua portuguesa unificada.

Herdeira de uma visão exclusivamente biológica da deficiência, a reabilitação atravessa a transição de uma postura fragmentária e normalizadora para uma perspectiva emancipatória, congruente com a teoria social da deficiência (ABBERLEY, 1997). Alinhada à matriz teórica histórico-estrutural, a teoria social da deficiência, base do modelo social da deficiência, possibilita distinguir conceitualmente a lesão – elemento biológico – da deficiência – interação entre indivíduos com lesão e uma estrutura social onde estão presentes barreiras atitudinais, arquitetônicas e econômicas, entre outras (DINIZ, 2007, BRASIL, 2008, OMS, 2003).

Assim, a reabilitação, no contexto do modelo social da deficiência, é um potencial espaço estruturado de práticas e combinações tecnológicas (MERHY, 2002, PAIM, 2002, 2006) que tende a afastar-se paulatinamente da perspectiva de correção ou normalização dos indivíduos para contribuir com a participação plena da pessoa com deficiência nas diversas esferas da vida social.

Está posto o desafio da formulação e implantação de uma política de saúde capaz de responder de modo ampliado às necessidades de saúde articulando os níveis de atenção, e que, em relação à reabilitação, estruture um modelo afirmativo da Integralidade humana possibilitando, assim, a emergência de espaços para a emancipação das pessoas com deficiências.

Em vinte anos da Constituição Federal, marco da redemocratização do Brasil, é possível vislumbrar elementos que indicam a proposição de um modelo de reabilitação para pessoas com deficiência (BRASIL, 1988, 1989, 1990, 2001). Os princípios da Universalidade e Eqüidade em Saúde deslocam a atenção à saúde das pessoas com deficiência para o lugar de política pública. O direito universal e a eqüidade em saúde, materializados a partir do Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 1988, 1990), possibilitam a incorporação das necessidades de saúde do segmento de pessoas com deficiência na agenda política e nos serviços de saúde de modo a consolidar um conjunto de respostas sociais à questão. São criadas condições para a consolidação da assistência à saúde das pessoas, rompendo com perspectiva contributiva e caritativa que marcaram a atenção ao segmento (BAHIA, 2003 a, PEREIRA, 2008).

Ainda que o reconhecimento do direito à saúde tenha ampliado possibilidades de emancipação social de pessoas com deficiência, há lacunas relevantes quanto aos resultados efetivos da reabilitação (ALMEIDA, 2000) particularmente no que se

refere à Integralidade da assistência. Seja em decorrência do curto período de tempo transcorrido desde a emergência do SUS ou do precário investimento em pesquisa e banco de dados oficiais sobre o tema, pouco se conhece sobre os processos de trabalhos em reabilitação efetivamente assentados na perspectiva da determinação social da deficiência e do direito à saúde.

Assim, o estudo aqui apresentado focaliza a reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS. Pergunta-se sobre as concepções de saúde e deficiência presentes no modelo de reabilitação adotado, e se este modelo expressa o princípio da Integralidade. Trata-se do resultado de pesquisa realizada durante o curso de mestrado em Saúde Comunitária do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, área de concentração de Planejamento e Gestão de Serviços e Sistemas de Saúde.

O estudo está vinculado à pesquisa CNPq *Análise da Rede de Assistência à Pessoa com Deficiência Física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos* aprovada pelo edital 026/06² e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva (CEP-ISC) sob o nº. 09/07. O recorte adotado conduziu a um estudo de caso sobre o processo de trabalho em reabilitação com objetivo geral de identificar características do modelo em um serviço de referência em reabilitação do SUS. Analisar a incorporação do princípio da Integralidade no referido modelo se configura como objetivo específico do estudo.

São utilizados dados secundários, levantados pela pesquisa CNPq supracitada, referentes a um serviço de Referência da Rede Estadual de Assistência às Pessoas com Deficiência Física em um dos estados da região NE. A análise dos dados é antecedida por imersão em documentos nacionais e internacionais que sustentam a prática cotidiana sob os pontos de vista conceitual e normativo, de modo a produzir um mapa que contribua para discutir o tema.

A investigação, focalizada no princípio da Integralidade e no processo de reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS, está ancorada na teoria do processo de trabalho em saúde. Em Mendes-Gonçalves (1994), o processo de trabalho em saúde é abordado a partir de matrizes marxistas e concebido nos limites

² A pesquisa, que visa analisar a implementação das Redes de Assistência à Pessoa com Deficiência Física na Região Nordeste na perspectiva da cidadania e dos direitos humanos, tem o ISC como instituição executora e é coordenada por Doutora Isabel Maria Sampaio de Oliveira Lima e Doutora Isabela Cardoso Matos Pinto, respectivamente orientadora e co-orientadora desta dissertação.

do trabalho humano, embora a divisão social do trabalho acabe gerando o equívoco da sua desvinculação em relação à idéia geral de trabalho. Assim, o processo de trabalho em saúde implica na idéia de energia de transformação. Esta condição lhe confere uma intencionalidade a fim de satisfazer a algum carecimento, de modo que a ação tem caráter teleológico.

Em reabilitação de pessoas com deficiência, a intencionalidade tanto pode ser restrita a restauração de funções quanto pode vincular-se ao processo de participação social da pessoa com deficiência.

A discussão sobre a expressão da Integralidade no processo de trabalho em reabilitação de pessoas com deficiência física implica na possibilidade da apreensão ampliada das necessidades (MATTOS, 2004) no contexto das práticas de saúde, guardando coerência com a concepção de deficiência e de saúde.

A Integralidade envolve o “reconhecimento explícito da Saúde como aspecto multidimensional da vida humana, que abre espaço para a legitimação de novas práticas” (MENDES-GONÇALVES, 1992, p. 105). Os atributos das práticas de saúde – terceiro conjunto de sentidos da Integralidade desenvolvido por Mattos (2001, 2004) – são tomados como referência para discutir Integralidade.

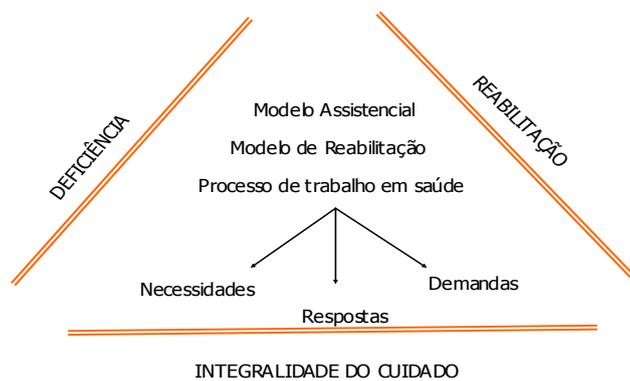
A deficiência, aqui entendida antes como uma relação social que como uma determinação puramente biológica, é parte do percurso da vida dos indivíduos e como tal é determinada socialmente. Impedimentos à participação da pessoa com deficiência no cotidiano resultam do conjunto de valores e vivências construídas histórica e socialmente conforme demonstram Aranha (2004) e a Classificação Internacional de Funcionalidade (OMS, 2003).

Finalmente, o conceito de Reabilitação é tomado a partir do Modelo de História Natural da Doença (LEAVEL e CLARK, 1976) e da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2006), configurando-se como o conjunto de ações e serviços destinados à atenção à saúde após a instalação do dano ou enfermidade. Reporta-se às respostas sociais à questão deficiência, disponíveis e possíveis em cada contexto, fruto do conjunto de lutas e conquistas de diversos atores sociais, podendo estar vinculada apenas à capacidade funcional ou a um conjunto de necessidades mais amplas dos usuários, conforme a concepção de deficiência adotada.

O delineamento de um modelo assistencial – estruturação de combinações tecnológicas a fim de responder aos problemas de saúde (PAIM, 2002, 2006) – em reabilitação no SUS remete também ao debate teórico e político em torno da superação de modelos hegemônicos assentados em lógicas da primazia da doença e das leis de mercado.

Entende-se que a forma de organização do serviço incorpora e materializa concepções de saúde, deficiência e de reabilitação e expressa, sob a forma de respostas às demandas e necessidades, a Integralidade do cuidado. O diagrama 1 apresenta graficamente o quadro teórico construído para este estudo.

Diagrama 1. QUADRO TEÓRICO



A formalização de uma resposta social à questão da saúde das pessoas com deficiência, materializada na Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2006), conduziu a investigação para um recorte do arcabouço jurídico normativo relacionado à saúde, deficiência e reabilitação, haja vista o amplo debate teórico e político que vem sendo construído em torno das conquistas e lutas pelos direitos das pessoas com deficiência. A concepção de deficiência perpassa necessariamente por todos esses processos.

Em relação à reabilitação de pessoas com deficiência física, o serviço estudado está habilitado junto ao Ministério da Saúde nos moldes estabelecidos pelas portarias ministeriais GM/MS 818 de 2001, SAS/MS 185 de 2001 (BRASIL, 2006), que delineiam a reabilitação como um conjunto de práticas especializadas de assistência à saúde, organizadas em serviços com diferentes níveis de complexidade.

A análise de conteúdo, especificamente na modalidade de análise temática, é utilizada com vistas a “descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação” (MINAYO, 2006, p. 316) nos enunciados sobre os temas *saúde e deficiência*, uma vez que “a presença de determinados temas denota estruturas de relevância, valores de referência e modelos de comportamento presentes ou subjacentes no discurso” (MINAYO, 2006, p. 316).

Assume-se que a concepção de saúde e deficiência presentes no serviço, seja a partir dos instrumentos normativos, seja nas narrativas dos atores, representa atributos das práticas de reabilitação que podem ser referidas ao princípio da Integralidade. Para compor as categorias analíticas, utilizou-se o quadro de Modelos Assistenciais em Reabilitação (ROCHA, 2006) que classifica modelos assistenciais de reabilitação em tradicional e de saúde pública a partir de critérios como concepção de deficiência, foco da ação, objetivos, entre outros. Realizando uma interlocução deste modelo com a teoria do processo de trabalho em saúde (MENDES-GONÇALVES, 1992), a matriz de análise traz as categorias fundamentos epistemológicos, objeto, objetivos, modelo de organização da atenção subdividido em: modelo organizacional em nível macro, organização do processo de trabalho referente à equipe técnica e modelo de organização vinculado à tecnologia³. São acrescentadas também as categorias fundamentação normativa e financiamento.

Para a seleção das fontes de dados optou-se por realizar uma análise trans-seccional e longitudinal (BAUER & GASKELL, 2007) inspirada na cartografia simbólica do direito discutida por Santos (2002), que, ao referir que os mapas são a representação e a distorção da realidade, estabelece três escalas do direito – global, nacional e local.

O recorte trans-seccional buscou localizar as características do modelo de reabilitação a partir do posicionamento de atores nas diferentes escalas – global, nacional e local – frente aos temas saúde e deficiência. Ao mesmo tempo, o recorte longitudinal, amparado em Heller (2004) que estabelece a relação entre valor e história, organiza os documentos selecionados em uma linha temporal que possibilita identificar, no devir histórico, mudanças nos conteúdos relacionados à deficiência e saúde.

³ Esta subdivisão é colocada em substituição às categorias presentes na matriz original de Rocha (2006): a organização dos serviços, modelo de equipe técnica e estratégias técnicas utilizadas, respectivamente.

A escala global contempla a militância política internacional, que recebe influência também da produção científica de cada época e de diversos atores sociais das áreas de direitos humanos, saúde e deficiência. Foram então selecionados documentos emblemáticos compondo uma linha do tempo de sessenta anos: a Declaração Universal de Direitos Humanos, Declaração de Alma-Ata e Conferência sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, tendo na declaração de Alma -Ata a linha mediana de trinta anos.

Na escala nacional, as respostas construídas pelo Estado Brasileiro são apresentadas a partir do arcabouço jurídico: a Constituição de 1988, a lei que estabelece a política específica para o segmento nº. 7.853 de 1989 e seus decretos regulamentadores nºs 3.298 de 1999 e 5.296 de 2004, a lei orgânica da saúde nº. 8.080 de 1990, além da Política Nacional de Saúde para as pessoas portadoras de deficiência de 2002 e da portaria GM/MS nº. 818 que estabelece a estruturação de redes de assistência às pessoas com deficiência física em 2001.

Finalmente, a escala local encontra os atores do cotidiano que constroem e reconstroem o processo de reabilitação. A partir dos dados secundários oriundos do banco de dados dos grupos focais realizados com usuários, familiares e profissionais, compõe-se uma triangulação de olhares sobre um serviço de referência em reabilitação física de um dos estados da região nordeste estudados na Pesquisa *Análise da Rede de Assistência à Pessoa com Deficiência Física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos* a qual este estudo se vincula.

A apresentação dos resultados é realizada sob a forma de artigos científicos, que compõem os capítulos desta dissertação. O primeiro artigo⁴ traz uma revisão sobre a construção da re-significação dos conceitos de deficiência e reabilitação com vistas a abordar a questão da Integralidade na perspectiva do direito à saúde, conquistado pelo segmento de pessoas com deficiência. O segundo e o terceiro artigos apresentam características do modelo de reabilitação em documentos de escala global/nacional e sob os olhares cruzados dos atores do cotidiano, em escala local, respectivamente.

Este estudo, embora não seja etnográfico, é demarcado pelo posicionamento da autora como ator social do SUS, partícipe da estruturação da atenção à pessoa com deficiência. A motivação para propor e realizar esta pesquisa advém das

⁴ No prelo.

inquietações vinculadas a nossa inserção como Assistente Social no SUS desde 1992. Naquele momento de turbulenta travessia da assistência médica previdenciária para a atenção integral, universal e equânime à saúde, a assistência possível ao segmento se restringia à liberação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. Embora não estivesse garantido o acesso a serviços de reabilitação, a liberação de tais equipamentos já representava na época a possibilidade de ruptura com práticas clientelistas e caritativas (PEREIRA, 2008). Apenas em 1999 uma resposta ao segmento é materializada na forma de serviço de reabilitação⁵.

Por fim, destaca-se que foi adotada a nomenclatura Pessoa com Deficiência por ser uma proposição dos atores envolvidos com a causa emancipatória do segmento. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ao oficializar esta nomenclatura resgata uma luta do movimento social por uma marca identitária, pois a terminologia não esconde a deficiência, e principalmente, não nega a pessoa.

Assim neste texto, será esta a terminologia adotada com as suas variações possíveis (pessoa com deficiência física, segmento populacional, etc.), salvo nos casos onde estivermos reproduzindo termos utilizados em épocas mais remotas. Da mesma forma, não utilizaremos nem criaremos sigla para nos referirmos às pessoas com deficiência. Se perdermos em agilidade e estilo para a leitura do texto, certamente ganharemos em respeito às lutas emancipatórias e à dignidade da pessoa humana.

⁵ Desde 1999, a autora atua neste serviço de reabilitação, objeto do presente estudo de caso.

CAPÍTULO 1

DIREITO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: UMA DISCUSSÃO SOBRE INTEGRALIDADE⁶

Introdução

Cenário de avanços científicos e da luta pela emancipação de grupos minoritários, pode-se dizer que o século XX foi marcado por grandes feitos. Entretanto, neste século são também constatadas que situações de privação e opressão persistem e são as principais heranças para o milênio seguinte.

A quantificação desta herança pode ser expressa na informação de que 21% da população mundial controlam 78% da produção total de bens e serviços e consomem sozinha 75% da energia produzida em escala mundial (SANTOS, 2002).

O mais recente Relatório de Desenvolvimento Humano (PNUD, 2007) informa que a esperança de vida ao nascer no mundo é de 68,1 anos, sendo que na África Subsariana este número cai para 49,6 anos. Em meio a avanços tecnológicos em comunicação, em insumos para a saúde, e em outras áreas comercialmente viáveis, constata-se que apenas 35% dos partos nos países menos desenvolvidos são assistidos por profissionais de saúde qualificados e que 41% das pessoas não têm acesso a condições melhoradas de saneamento (PNUD, 2007).

O conhecimento científico moderno preconizou o domínio da ciência sobre a natureza, que em última instância, amplia a vulnerabilidade das populações mais pobres também em relação às alterações climáticas que ameaçam a vida no planeta (PNUD, 2007). Defrontando-se com situações de privação de liberdades, na perspectiva do desenvolvimento humano (SEN, 2000), é pertinente a pergunta herdada de Rousseau relativa ao “papel de todo o conhecimento científico acumulado no enriquecimento ou empobrecimento de nossas vidas, ou seja, pelo contributo positivo ou negativo da ciência para a nossa felicidade” (SANTOS, 2002 p.60).

O projeto da modernidade vem reafirmar conceitos e acentua polarizações, que estão na raiz de processos discriminatórios. Desde o século XVIII, é estruturada uma racionalidade científica que propõe uma apreensão da totalidade onde uma das

⁶ Artigo de revisão que compõe livro sobre o tema deficiência (no prelo).

partes é referenciada como o todo e, assim, são produzidas dicotomias como “homem/mulher; cultura/natureza; branco/negro; norte/sul” (SANTOS, 2004 p.7). Segundo esse autor, em tais relações dicotômicas estão presentes hierarquias onde o primeiro pólo é a referência e o segundo pólo torna-se o residual, inferior, local e improdutivo. Assim, a desqualificação em relação ao segundo pólo enseja uma desqualificação de seus atributos, que podem ser lidos de forma reducionista.

O presente texto discute o conceito de deficiência e o faz mediante uma analogia com a provocação teórica de Santos (2004) relativamente à polarização. Desta maneira, discute-se a concepção de deficiência enquanto polarizada em relação à normalidade, que resulta na desqualificação das pessoas com deficiência como incapazes ou inferiores. O tema atravessa uma revisão a partir de atores sociais que denunciam a opressão das pessoas que apresentam características físicas fora de um determinado padrão. A revisão do conceito de deficiência é congruente à idéia de Integralidade, que reivindica abordagens capazes de superar o olhar puramente biomédico para as questões de saúde.

Este trabalho resulta tanto da dissertação de mestrado intitulada *Reabilitação de pessoas com deficiência no SUS: Elementos para um debate sobre Integralidade*, quanto da Pesquisa *Análise da Rede de Assistência à Pessoa com Deficiência Física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos* (LIMA, 2006a). O presente artigo tem como objetivo articular a Integralidade em saúde com o conceito de deficiência na contemporaneidade.

A pesquisa procura recuperar, através de revisão de literatura nacional e internacional, a construção histórica do conceito de deficiência articulando-a com a Integralidade. O Sistema Único de Saúde (SUS) é tomado como uma referência para este estudo, pois constitui a materialização política, conceitual e normativa do movimento pela Reforma Sanitária Brasileira encampada por diversos atores sociais (PAIM, 2003b, 2006). O SUS traz a assistência à saúde das pessoas com deficiência para o lugar de política pública (BAHIA, 2003).

No contexto da consolidação do Direito à Saúde, cujo marco pontual foi a norma constitucional, pretende-se contribuir para a discussão da dignidade da pessoa humana e da diversidade como valores a serem defendidos nas relações sociais. Assim, articula-se a Integralidade com o conceito de deficiência tal como é do propósito deste artigo.

Considerações sobre Integralidade

O desenvolvimento das políticas de saúde no Brasil, conforme apresentado por Paim (2003b), demonstra a relevância das lutas políticas em torno da saúde para a alteração de um perfil campanhista, excludente e mercadológico das ações de saúde em direção a uma perspectiva universal e democrática, assentada no Direito à Saúde. A idéia de Integralidade fez e faz⁷ parte deste movimento também no sentido de uma crítica a postura fragmentária do saber médico, herdada do movimento de Medicina Integral (MATTOS, 2001).

Paim (1986) esclarece que o Brasil não formalizou o reconhecimento do Direito à Saúde nas Cartas Magnas desde a de 1891 até a de 1967. O enfrentamento político pela redemocratização do país no contexto de uma ditadura militar possibilitou que a assimilação no Brasil da Declaração de Alma-Ata culminasse com a bandeira da saúde como direito do cidadão e dever do Estado. O cenário da saúde na sociedade brasileira passou a ser permeado por diversos elementos teórico-conceituais e políticos dentre os quais cabe destacar: saúde como direito; determinação sócio-histórica da saúde; críticas profundas e alternativas ao modelo biomédico hegemônico e à lógica de mercado da saúde dele resultante (PAIM, 1986, 2003a, 2003b, 2006, MATTOS, 2001). A articulação destes elementos além da recusa às abordagens unidimensionais e fragmentárias em relação à assistência compõem a revisão da saúde e forja o seu conceito ampliado.

O conceito ampliado de saúde e a idéia de Integralidade em saúde advêm deste processo peculiar de construção nos campos teóricos e políticos. Segundo Campos (1994), este conceito ampliado, que vai de encontro a uma visão puramente biológica do processo saúde-doença, é uma ferramenta fundamental para entender a questão da Integralidade. Esta discussão possibilita a transformação de noções em conceitos teóricos e em proposições políticas (PAIM, 2006) de tal modo que a Integralidade conformou uma das bandeiras de luta do movimento sanitário brasileiro (MATTOS, 2002, 2004, 2007).

A noção de Integralidade, de acordo com Paim (2006), ilustra também o esforço do movimento sanitário no Brasil de crítica a Medicina Preventivista, que

⁷ O verbo é colocado no tempo presente, pois os ideais que conformaram o Movimento da Reforma Sanitária estão presentes nas disputas dentro do campo da saúde, plasmadas nas diversas formas de defesa e iniciativas de consolidação do SUS.

separa promoção de proteção da saúde e preserva o dualismo assistência médica liberal e medicina preventiva estatal. Todo este processo, de ordem teórico-conceitual e política, tem como conquista relevante a adoção da Integralidade, inscrita no Direito à Saúde, como um dos princípios do SUS.

Entretanto, a palavra *Integralidade* não aparece no texto da Carta Magna de 1988. O que se entende por Integralidade está expresso como atendimento integral estabelecido a partir da prioridade para as ações preventivas sem prejuízo das assistenciais (BRASIL, 1988). Paim (2006) denomina esta formulação na Constituição de “retórica contorcionista” (p.15) que favorece o dualismo Estado = Saúde Pública *versus* Iniciativa Privada = Assistência Médica. Em contrapartida, esta mesma idéia possibilitaria a busca por um modelo de atenção orientado pelas ações programáticas de saúde. A questão da Integralidade está colocada no contexto da saúde, pois, como um espaço de tensões e de possibilidades. Desta forma, renova uma polarização entre os limites do conceito de pessoa com deficiência e os possíveis horizontes facultados quando da compreensão da Integralidade.

Mattos (2001) destaca que, embora a palavra Integralidade não conste no texto constitucional, este é o termo válido para designar a diretriz do *atendimento integral* (BRASIL, 1988). O termo Integralidade é ressuscitado no capítulo de Princípios e Diretrizes, inciso II do artigo 7º, da Lei Orgânica da Saúde nº. 8.080 de 1990 (BRASIL, 1990). Configura-se como um princípio doutrinário do SUS, pois se refere aos objetivos finalísticos do sistema, tal como a Universalidade e a Equidade (BARATA, 2004). No texto da legislação, a Integralidade é apresentada como princípio e diretriz e se vincula a assistência à saúde, onde é destacada a articulação e a continuidade das ações e serviços⁸.

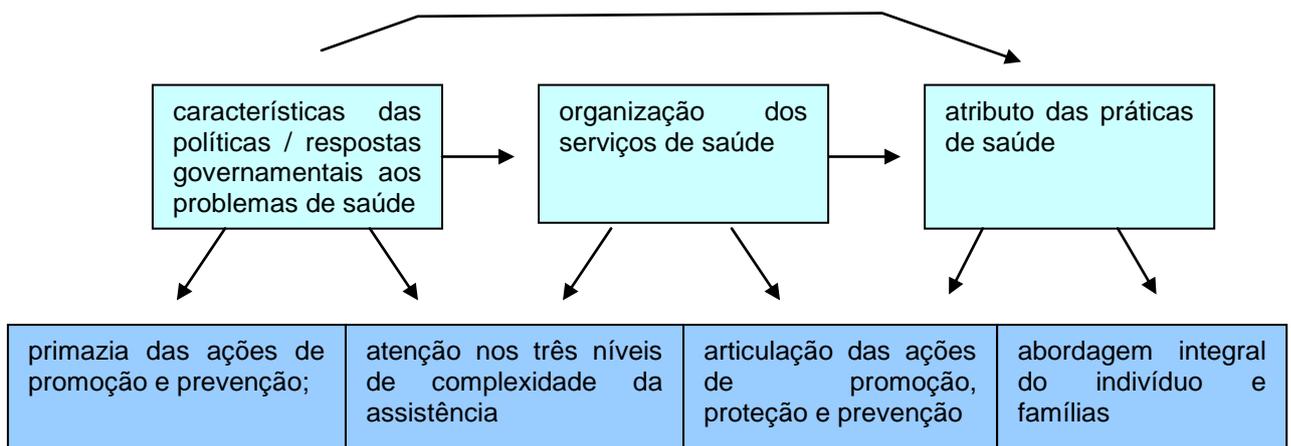
Mattos (2001, 2004) e Giovanella et al (2002) contribuem significativamente para a compreensão deste termo polissêmico e multidimensional. Quatro dimensões são levantadas por Giovanella et al (2002), são elas: primazia das ações de promoção e prevenção; atenção nos três níveis de complexidade da assistência

⁸ “Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde - SUS são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: ... II - integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;” (BRASIL, 1990: 4).

médica; articulação das ações de promoção, proteção e prevenção; abordagem integral do indivíduo e famílias.

Mattos (2001, 2004) traduz o tema a partir de conjuntos de sentidos atribuídos a Integralidade, quais sejam: características das políticas ou respostas governamentais aos problemas de saúde; organização dos serviços de saúde; atributos das práticas de saúde. Este conjunto de sentidos guarda similitude com as dimensões acima apresentadas. Depreende-se que cada dimensão (GIOVANELLA et al, 2002) se vincula a um conjunto de sentidos (MATTOS, 2001, 2004). Desta forma, permite-se construir um diagrama integrador das contribuições destes autores, avançando na perspectiva da Integralidade e de sua expressão no cotidiano da saúde, tal como é apresentado a seguir.

Diagrama 1. Sentidos e dimensões da Integralidade



Construído a partir de Mattos (2001, 2004) e Giovanella et al (2002).

Considera-se, entretanto que, além destes sentidos e dimensões articulados, é relevante delimitar a Integralidade a partir do que está colocado no artigo 7º da lei nº. 8080 (BRASIL, 1990). A Integralidade se apresenta como um ponto de partida e um ponto de chegada – princípio e diretriz. Entendida como princípio, tem o significado de ponto de partida, fundamento ou causa primária. Trata-se do fundamento imutável e incorruptível, podendo ser também compreendido como elemento constitutivo ou o que “sustenta a validade lógica de um argumento” (ABBAGNANO, 2003 p.792).

Como diretriz, permite que seja compreendida como meta, algo a ser atingido. O texto da lei aponta para o âmbito das práticas e para o planejamento quando expressa a articulação e continuidade das ações e serviços, quer sejam de

prevenção ou cura, quer sejam individuais e coletivos e nos diversos níveis de complexidade do Sistema (BRASIL, 1990).

A primeira observação a ser feita se refere à delimitação do seu campo como de assistência à saúde. O texto da Lei nº. 8.080 (BRASIL, 1990) coloca nitidamente a questão da “*integralidade de assistência*” (p. 4). A Integralidade é uma diretriz e um princípio para a assistência à saúde.

Este campo da assistência, por sua vez se materializa em *ações e serviços* que devem ser articulados entre si. Introduce-se aí, um segundo elemento a ser considerado na expressão “*conjunto articulado e contínuo das ações e serviços*” (BRASIL, 1990, p. 4). Compõe-se a imagem de uma assistência à saúde materializada como um todo composto de partes articuladas e continuadas. É possível considerar o campo do planejamento das ações e serviços como ferramenta fundamental para garantir a almejada articulação e continuidade.

Uma terceira observação possível está relacionada à caracterização de tais ações e serviços, como “*preventivos e curativos*” e “*individuais e coletivos*” (BRASIL, 1990, p. 4). Vê-se a tradicional dicotomia presente no campo da saúde numa clara tentativa de recomposição, uma vez que estes aspectos são “*exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema*” (idem).

Em relação à Integralidade, são identificados pelo menos três elementos que dizem respeito a:

1. Campo de operacionalização: assistência à saúde / ações e serviços;
2. Proposição de práticas: articulação e continuidade;
3. Características das práticas: percepção e recomposição do todo, superando práticas dicotomizadas.

Entende-se que a recomposição da totalidade definida como individual/coletivo e preventivo/curativo é o alicerce sobre o qual a Integralidade e o próprio conceito ampliado de saúde se sustentam. Encontra-se aí uma atualização da tensão entre Panacéia e Higéia (ALMEIDA FILHO, 1999, TEIXEIRA, 2001)⁹. O entendimento desta recomposição no cotidiano das práticas, que é profundamente

⁹ Filhas do deus da saúde, Asclépios, na mitologia grega, Panacéia e Higéia adotavam concepções diferentes de saúde e de cuidado. A primeira representa a medicina individual, curativa, enquanto a segunda traz a perspectiva da saúde como um resultado da harmonia entre os indivíduos e o ambiente. Esta é uma tensão que as políticas e as ações de saúde pautadas no princípio da Integralidade tendem a enfrentar (ALMEIDA FILHO, 1999, TEIXEIRA, 2001).

atrelado ao conceito ampliado de saúde, fortalece a idéia que atribui à Integralidade o caráter de princípio do sistema: a integridade do ser.

Em outras palavras, a exigência colocada no texto da legislação do SUS em relação à Integralidade denota que cada caso onde se expressem necessidades sociais de saúde tem, em sua manifestação individual, o seu caráter coletivo e vice-versa. As ações preventivas ou curativas, por sua vez, devem ser complementares e não concorrentes entre si.

Daí decorre que políticas e práticas de saúde pautadas na Integralidade envolvem, como expressão do Direito à Saúde, a Universalidade de acesso aos serviços, a Equidade e a articulação de modelos teóricos que superem uma visão puramente biomédica e fortaleçam espaços de cidadania com a incorporação dos valores das populações em relação a saúde.

No Brasil, os diversos atores sociais conduzem à travessia da saúde polarizada historicamente como política de desigualdade (PAIM, 1999; CONH et al, 1991) para uma ousada proposta de equidade materializada no SUS que a institui como direito universal (LIMA, 2002). A democratização da saúde a partir da Reforma Sanitária Brasileira faz emergir a necessidade de formulação de políticas para o enfrentamento de necessidades de grupos específicos (TEIXEIRA, 2003). Apenas a partir do advento do SUS a atenção à saúde do segmento de pessoas com deficiência é trazida para o lugar de política pública.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, publicada em 2002, quatorze anos depois da Constituição, formaliza um caminho de enfrentamento da deficiência no país e recupera o conceito de reabilitação (BRASIL, 2006). Esta publicação contribui para dar unidade de sentido e de propósito a um conjunto de normas estabelecidas por portarias anteriores e orienta a estruturação de ações para o segmento a serem normatizadas a partir de então.

Os propósitos e diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência já se encontravam em processo de construção desde a década anterior a sua publicação. Em 1991 teve início, no Ministério da Saúde, o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência vinculado à Coordenação de Atenção a Grupos Especiais (BRASIL, 1993).

O documento Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no SUS publicado em 1993 é apresentado como instrumento para o planejamento e organização de

serviços e de ações da atenção integral (BRASIL, 1993). Há o entendimento, neste documento, de duas ordens de necessidades de saúde para as pessoas com deficiência: 1) as que são comuns a todos os indivíduos, com ou sem deficiência e, 2) as que se vinculam diretamente com as limitações advindas da deficiência.

As diretrizes para que os Estados e Municípios organizassem suas ações para atender a saúde das pessoas com deficiência são estabelecidas a partir de uma análise contextual e da estratificação de necessidades de assistência à saúde, fortalecendo a idéia do direito ao acesso à saúde para o segmento.

Assim, a partir do SUS, a observação dos princípios de Universalidade e Eqüidade (BRASIL, 1990, 1993) implica na garantia do acesso aos serviços e na formulação de políticas específicas para os segmentos vulnerabilizados, como o de pessoas com deficiência. O princípio da Integralidade, assentado na idéia de atenção não dicotomizada, abre a possibilidade de uma radicalização do Direito à Saúde. Trata-se de colocar em pauta a questão das necessidades de saúde que não se relacionam exclusivamente com a condição determinada pelas limitações decorrentes da lesão e/ou incapacidade. Esta perspectiva está alinhada ao processo de re-significação do conceito de deficiência.

O conceito de deficiência

Convencionou-se denominar deficiência a condição de diferença entre indivíduos advinda de lesão, função do corpo ou desempenho de atividades. O debate em torno das denominações adotadas em diferentes contextos históricos e lingüísticos – impairments, disability, handicap, disfuncion, discapacidad, deficiência, incapacidade, invalidez – fazem parte do longo processo de re-significação conceitual do tema e demonstram o tensionamento entre deficiência e normalidade.

Para acompanhar a construção histórica do conceito de deficiência e dos tratamentos prestados aos considerados deficientes, a contribuição de Aguado Diaz (1995) é fundamental. Trata-se de um pioneiro esforço de apresentar a História das Deficiências¹⁰ a partir de uma perspectiva que as considera como parte da diversidade humana. A diferença (onde está assentada a idéia deficiência) é

¹⁰ É destacado na obra História das Deficiências o uso da palavra deficiência no plural, com a justificativa de que, existem obras que tratam da história de deficiências específica separadamente, mas não a respeito do conjunto de Deficiência(s). A obra de Aguado Diaz seria, segundo o próprio autor a primeira com este foco.

estabelecida a partir do que se considera adequado ou inadequado com base nas necessidades e valores sociais vigentes em cada momento histórico.

Para este autor, ao longo da história tornou-se necessário que alguns indivíduos, os especialistas, estabelecessem os critérios para a seleção dos indivíduos diferentes, das terminologias a serem utilizadas para nomear tais indivíduos, do seu lugar na sociedade e das formas de tratamento a serem disponibilizadas (AGUADO DIAZ, 1995). A posição dos especialistas legitimava a abordagem nominativa, ampliando o domínio sobre o tema, sem dar lugar para os mais legítimos interessados: os próprios indivíduos que experimentavam a deficiência em seus corpos e suas relações.

A pesquisa de Aguado Diaz (1995) indica que o tratamento dado à deficiência ao longo de diversos períodos teve, entre variações e oscilações de cada contexto, a marginalização como constante histórica. São desenhadas ao longo da história modelagens para abordar a deficiência baseadas em concepções que o autor trabalhou a partir de dois enfoques: a) o enfoque passivo, que considera a deficiência como possessão demoníaca e b) o enfoque ativo, que considera a deficiência como enfermidade, com causas naturais, biológicas ou ambientais. Outra constante histórica identificada se refere à existência de tensões entre concepções e tratamentos polarizados nos dois enfoques.

Os modelos construídos de abordagem da questão da deficiência foram condicionados pelo estado do conhecimento em cada época, pela ação cotidiana dos atores sociais e pelos valores vigentes, mantendo uma tensão entre os enfoques ativos e passivos (AGUADO DIAZ, 1995). Com base na definição deste autor, entende-se que há abordagens de enfoque ativo presentes desde a pré-história em algumas culturas. Tais ações visavam, de alguma forma, compreender as características do corpo com deficiência e/ou facilitar a participação da pessoa na vida cotidiana. Já se instaurava desde épocas muito remotas ações e abordagens similares ao que hoje é denominado de reabilitação, a exemplo dos indícios da presença de órteses em esculturas na civilização egípcia datadas de 2.800 a.c. e a existência de ajuda protética desde 2.300 a.c. (AGUADO DIAZ, 1995).

Já as abordagens centradas no enfoque passivo, ao longo da história, contribuíram para fortalecer o entendimento da diferença pela ótica da incapacidade. Esta ótica acaba por favorecer diferentes formas de cercear a participação de

peças com deficiência. O código de Manú na Índia Antiga, por exemplo, regulamentava a morte de crianças cegas e com outros problemas considerados graves (AGUADO DIAZ, 1995).

Pode-se dizer que, paulatinamente, o enfoque passivo foi substituído pelo enfoque ativo ao longo do tempo. Entretanto, diferentemente de Aguado Diaz (1995), entende-se aqui, que a idéia de incapacidade é presente também no enfoque ativo. A substituição do entendimento da deficiência como incapacidade, num modelo fatalista de possessão demoníaca ou vontade divina, por uma abordagem centrada em adaptações, num modelo mais científico e tecnológico também não se mostrou capaz de emancipar sujeitos.

A transição do enfoque passivo para o ativo remete “ao processo de secularização – decorrente da ruptura da unidade religiosa feita pela Reforma e do nascimento da ciência moderna, criada pela triunfante concepção mecanicista (já não teológica) do mundo” (BOBBIO, 2003, p. 144). A revolução científica do século XVI é o marco da emergência do modelo de racionalidade científica moderna (SANTOS, 2002). O domínio das ciências naturais é marcante neste modelo que se fortalece a partir do século XVIII.

Segundo Santos (2002, 2004), este modo de produção do conhecimento é totalitário, causal e aspira à formulação de leis. Para tanto adota um método científico assentado no rigor das medições, que exige divisões, classificações e determinação de relações sistêmicas entre as partes a fim de recompor o todo. A partir do conjunto de classificações são estabelecidas bases para conhecer o corpo e suas funções de modo que são definidas linhas limítrofes para classificar o que se denominou como deficiências. Emergem, a partir daí, formas de relação com a deficiência, que estavam vinculadas aos conhecimentos da biomedicina através da qual se fortalece a perspectiva de *correção dos corpos*. Neste contexto, a dimensão da normalidade, do corpo são, do corpo ereto era confundida com a própria saúde.

Canguilhem (1978) em seu estudo sobre a relação entre o normal e o patológico apresenta a questão das estruturas e dos comportamentos do ser humano. A presença de alguma alteração física, seja um estado mórbido ou um defeito físico, levanta problemas que remetem ao conjunto de pesquisas anatômicas, embriológicas, fisiológicas e psicológicas. Dentro desta acepção, o futuro é quase sempre entendido a partir da experiência passada e, desta forma o conhecimento acerca do corpo e de seus estados tomará como base o

conhecimento prévio de um estado normal (CANGUILHEM, 1978). Esta concepção da normalidade polarizada pelo antagonismo do patológico constituiu a moldura oposta à perspectiva da Integralidade e era incapaz de assimilar a perspectiva do Direito à Saúde assim como da dignidade da pessoa (LIMA, 2006b).

A deficiência passará a ser entendida dentro deste modelo de racionalidade a partir da constatação da lesão, da irregularidade que se opunha ao hígido. Assim, o conceito de deficiência tem origem biomédica e adota como referência primeira um corpo não deficiente – aquele que apresenta estruturas e funções capazes de realizar atividades e participar de situações presentes no meio ambiente físico e sócio-cultural.

Consequentemente, o corpo diferente em funções ou estruturas será entendido como deficiente. Configura-se, a partir da biomedicina, um modelo explicativo da deficiência, o modelo médico (DINIZ, 2007) presidido pelo fato biológico. A idéia de deficiência neste modelo é representada pela *falta ou ausência de, e incapacidade para*.

Por um lado, a deficiência saiu do enfoque passivo – da possessão demoníaca ou da vontade de Deus – aprisionada no determinismo sobrenatural, onde nenhuma ação humana era possível. Por outro, o enfoque ativo, a partir da modernidade, ainda não é um campo de muitas possibilidades. Nesta concepção biomédica da deficiência a polarização entre o normal e o deficiente é central. O modelo bipolar é também hierarquizado, ou seja, é atribuída uma valoração do primeiro pólo – o normal – em detrimento do segundo – o deficiente.

Na medida em que foi superada a prisão do corpo possuído por demônios ou por deuses, foi sendo construída a prisão de um corpo classificado, medido e definido como deficiente. A perspectiva de superação desta polarização, que aprisiona a deficiência no determinismo científico, é o cerne da discussão contemporânea acerca da deficiência. Trata-se de um debate frutífero, pois vem permitindo resignificar este conceito na perspectiva de um novo construto axiológico.

Reconceituação: Uma trajetória de rupturas e construções

Certamente que para melhor compreender a deficiência e o processo de sua re-significação conceitual é exigida uma imersão na trajetória histórica do segmento populacional que tem deficiência. Os contornos da relação do conjunto da sociedade

com a questão da diferença revelam a definição de deficiência construída com base no modelo médico e o processo de ruptura com este modelo em direção a um enfoque social do tema.

O trabalho de Aranha (2004) levanta elementos relevantes para essa discussão. Ao tratar da trajetória histórica da relação da sociedade ocidental com a deficiência, a autora visa reconstruir o caminho que fez surgir uma nova perspectiva para a compreensão da deficiência e, considera a existência de um longo processo de lutas das minorias para a garantia dos direitos humanos e de cidadania.

Tanto Aranha (2004), quanto Aguado Diaz (1995), embora com objetivos diferenciados, analisam nos períodos históricos a relevância social da pessoa com deficiência em cada contexto. Os autores encontram resultados semelhantes, consolidando o entendimento de que o modo de conceber a deficiência está condicionado à visão hegemônica de ser humano e de mundo em cada época. Embora tenham ocorrido significativas mudanças de valores e práticas em relação à deficiência, determinadas pelas formas de produção e reprodução social dos meios de existência, a relação do conjunto da sociedade com a deficiência tem como marca primordial a manutenção da pessoa com deficiência fora das esferas decisórias e do protagonismo social, em situação de privação.

A antiguidade e a idade média foram marcadas por diversas práticas de extermínio de pessoas com deficiência. Mesmo após o advento do cristianismo, quando a pessoa com deficiência passa a ser considerada como portadora de alma (ARANHA, 2004, AGUADO DIAZ, 1995), ampliando as possibilidades de reconhecimento da sua dignidade, as relações com os que tinham deficiência foram presididas por práticas excludentes.

A institucionalização das pessoas com deficiência foi um traço forte nas idades moderna e contemporânea. Este momento coincide com o início da consolidação do conhecimento científico. O marco inicial do primeiro paradigma¹¹ formal de atenção à deficiência – o da institucionalização – é o ano de 1800, quando foi criada na Suíça uma instituição para tratamento de pessoas com deficiência mental, antes confinadas em abrigos e prisões (ARANHA, 2004). A

¹¹ Aranha (2004) utiliza a categoria paradigma como conjunto de conceitos e práticas que presidem as relações.

institucionalização, de algum modo, possibilitou o desenvolvimento de formas de conhecimento e tratamento da deficiência.

A institucionalização pode ser entendida como uma radicalização do método científico associado às necessidades da organização socioeconômica da época. O capitalismo comercial associava-se a um modelo de racionalidade no qual era necessário isolar para quantificar, classificar e conhecer. O conhecimento científico que demonstrava as diferenças entre os indivíduos legitimava as desigualdades sociais e a dominação do capital (ARANHA, 2004). Assim os indivíduos diferentes da maioria eram tomados como objeto de conhecimento e tratamento.

Os paradigmas formais de atenção à deficiência, iniciados com a institucionalização total, conformam as práticas de reabilitação e/ou educação especializada. Este formato tem como base a idéia de norma que é representada pelo maior percentual de pessoas numa determinada curva – a da normalidade – e a condição de “desvio”, representada por um menor percentual de pessoas na mesma curva (ARANHA, 2004). Este conjunto de conceitos e práticas preconizava a manutenção de indivíduos em instituições para tratamento durante toda a sua vida.

Paulatinamente este modelo foi modificado, estruturando ao *Paradigma de Serviços* no século XX, que é presidido pela idéia de integração. Concebia-se que, com o conhecimento sistemático a respeito da deficiência e intervenções de profissionais qualificados, as pessoas com deficiência alcançariam um padrão muito próximo da normalidade. Estariam, assim, mais distanciadas da condição de desvio, e poderiam, então, participar dos espaços coletivos. Esta forma de tratar a questão, embora fosse menos rígida que a institucionalização total, provocou reações relevantes nos campos social e científico, particularmente a partir dos anos sessenta do século XX. Estava em discussão o ideal de normalidade e a autonomia das pessoas.

Identifica-se já em 1943, ano da primeira publicação da obra de Canguilhem (1978), um olhar instigante sobre a idéia de norma. Para este autor “o ideal humano normal é adaptação possível e voluntária a todas as condições imagináveis” (p. 109). Assim, apreende-se a sua tese de que o homem normal é aquele capaz de instituir novas normas – o homem normativo.

O reconhecimento da normatividade humana permite perceber que a abordagem adotada em relação à deficiência, ou à doença possibilita que a limitação

seja maior ou menor conforme as condições de realizar adaptações ou intervenções que garantam a participação de um indivíduo com limitações. Pode-se considerar que a idéia de normatividade é uma versão embrionária do reconhecimento da diversidade e dignidade humanas e do entendimento de que a deficiência é determinada pelo contexto.

O objeto de Canguilhem (1978) não é a deficiência, entretanto emerge na obra uma referência válida para este tema quando é abordada a anomalia congênita ou incurável. Denominada de enfermidade, no sentido da palavra francesa *infirmité*, a anomalia incurável ou irreversível passa a ser interpretada quanto aos seus efeitos em relação às atividades possíveis de ser realizadas pelo indivíduo, bem como à sua auto-imagem. Desta forma, pode ficar explícita a limitação ou incapacidade para desempenho de atividades de modo semelhante aos demais indivíduos não acometidos pela enfermidade – *infirmité*.

A adoção de uma única norma, a da incapacidade, leva a desconsiderar a possibilidade de instituir uma nova norma que possa anular ou diminuir as dificuldades para desempenho de atividades. Em outras palavras, segundo Canguilhem (1978) uma situação de enfermidade – *infirmité* – implicará em demonstração de incapacidade, quando apenas uma norma de vida, a da maioria numérica, é adotada. Por outro lado, se a perspectiva da normatividade – instauração de novas normas e adaptações – for observada a situação é invertida. A normatividade reinscreve o indivíduo no contexto.

Mesmo que este entendimento questionasse a idéia de norma desde os anos quarenta, será nos anos sessenta sob a influência de Michel Foucault e de Erving Goffman (1962, 1988) que o modelo pautado na normalização e institucionalização passará por uma revisão mais profunda. Os modelos de abordagem da deficiência tornam-se questões a serem enfrentadas a partir da mobilização social e da luta política.

A emergência nos Estados Unidos das primeiras organizações de pessoas com deficiência após a Segunda Guerra Mundial mobiliza um conjunto de reivindicações voltadas para a reintegração social dos heróis de guerra mutilados, de trabalhadores e demais civis que adquirem deficiência (ROCHA, 2006).

No Reino Unido nos anos sessenta, tem início a reconceituação do tema. Paul Hunt, sociólogo que tem deficiência física, torna-se figura central de uma

verdadeira revolução nos estudos sobre o tema (DINIZ, 2007). Em pauta a vinculação de pessoas com deficiência às instituições de cunho normalizador. Tomava-se a direção de libertar a deficiência do modelo explicativo biomédico utilizando-se o materialismo dialético como base teórica. Funda-se o modelo social da deficiência, que a define como uma relação social e não como fato apenas biológico (ARANHA, 2004, DINIZ, 2007).

Uma vez estabelecida a tensão entre os modelos médico e social, emerge o questionamento sobre o formato da intervenção sobre a deficiência. Baseada nos moldes biomédicos a intervenção sobre a deficiência não extrapolava a medicalização ou correção da lesão, redundando em opressão das pessoas com deficiência (DINIZ, 2007). A ruptura com a segregação e opressão se torna objeto da ação do movimento social.

É fortalecido o chamado *Paradigma de Suportes ou de Apoios* (ARANHA, 2004), um olhar oposto ao da integração. Tomando a deficiência como uma relação socialmente construída, cabe ao conjunto da sociedade “se reorganizar de forma a garantir o acesso de todos os cidadãos (inclusive os que têm deficiência) a tudo que a constitui e caracteriza independente de quão próximos estejam do nível de normalidade.” (p. 9). Assim, aos serviços cabe oferecer alternativas para facilitar a participação das pessoas com deficiência superando a idéia de normalização dos indivíduos.

Este modelo tem impactos na classificação dos eventos fisiológicos relacionados à deficiência diante da necessidade de superação da imprecisão conceitual sobre o tema (AMIRALIAN et al, 2003). Em 1976 na IX Assembléia da Organização Mundial da Saúde (OMS) surge a *International Classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease – ICIDH*. A *ICIDH* foi traduzida para o português, em 1989, como Classificação Internacional das Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – CIDID (AMIRALIAN et al, 2003). Este instrumento demonstra que não é possível adotar o conceito de doença e a sua classificação (Classificação Internacional de Doenças – CID) como referência única diante da complexidade da deficiência.

São trazidos pela CIDID os conceitos de deficiência, incapacidade e desvantagem que respectivamente significam:

“Perda ou anormalidade de estrutura ou função; restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal e; prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou incapacidade (AMIRALIAN et al, 2003 p.98)

Criticada por adotar um modelo linear, ainda muito próximo do modelo da doença, a CIDID passa por revisões sistemáticas que incorporam elementos do modelo social, em processo de consolidação. A revisão mais atual, neste conjunto de esforços para classificar a deficiência de forma mais abrangente, constitui a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) publicada em 2003 (OMS, 2003).

A CIF compõe o conjunto de valores, normas e construções vinculadas ao modelo social da deficiência. Classifica eventos relacionados à saúde utilizando códigos de validade internacional afirmando que a funcionalidade e a incapacidade são determinadas pelo contexto (FARIAS e BUCHALLA, 2005).

O movimento de reconceituação da deficiência refuta a linearidade e polarização normal/deficiente e, assim, empreende esforços para a garantia da participação plena de pessoas com deficiência, apontando para um perfil peculiar da atenção à saúde.

Atenção à saúde de pessoas com deficiência: uma discussão sobre Integralidade

No curso do processo de consolidação do entendimento da deficiência como responsabilidade social compartilhada (LIMA, 2006a), a saúde tem um papel fundamental. Compreendida como elemento essencial para o exercício das liberdades e possibilidades humanas (SEN, 2001), a saúde adquire grande relevância para consolidar os direitos das pessoas com deficiência.

A 138ª Sessão do Comitê Executivo da Organização Pan-Americana de Saúde e da Organização Mundial de Saúde de junho de 2006 define para as pessoas com deficiência o direito de usufruir o mais alto grau de saúde que se possa alcançar (OPAS/OMS, 2006). Este mais alto grau de saúde é definido nos marcos

de uma atenção que caminhe desde a prevenção de deficiências até a reabilitação das pessoas, com acesso a ajudas técnicas para o desempenho de atividades.

A reconceituação da deficiência – desde a visão mágica e fatalista do mundo até o desenvolvimento de um modelo explicativo social – implica no desafio fundamental de garantir a atenção à saúde também em novas bases: a determinação sócio-histórica da saúde e da deficiência sem negligenciar o acesso aos conhecimentos e tecnologias acumuladas no campo biomédico.

Instrumentos de defesa dos direitos humanos apontam para a relevância da atenção à saúde do segmento. O Programa de Ação Mundial para as pessoas com Deficiência (ONU, 2005) associa o reconhecimento da igualdade de direitos e oportunidades ao acesso a atenção integral à saúde. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2007) aprovada em 2006 e ratificada no Brasil em 2008 aborda o tema saúde articulando prevenção, diagnóstico e intervenção sobre a lesão e estabelece diretrizes claras para que a atenção à saúde seja um apoio à inclusão e à participação (BRASIL, 2007). A recolocação do indivíduo e seu contexto de relações no centro da intervenção em substituição da incapacidade expressa também o princípio da Integralidade.

Diretrizes para a saúde indicam para os atores envolvidos (gestores, profissionais, usuários, familiares, entidades da sociedade civil) formas peculiares de organização dos serviços de modo sua ação ultrapasse os limites dos espaços institucionais e produzam impacto na vida das pessoas. O princípio da Integralidade é revelado como um atributo desejável (MATTOS, 2001, 2004) nas práticas de saúde para as pessoas com deficiência tanto no que se refere à organização do sistema de serviços de saúde, quanto em relação aos micro-processos da relação profissional-usuário de serviços, particularmente na reabilitação.

Afirma-se a necessidade de estruturação de políticas e modelos de intervenção – “combinações tecnológicas estruturadas em função dos problemas de saúde da população” (PAIM, 2006, p. 18) – que atendam as demandas de segmentos populacionais em situação de vulnerabilidade devido a condições especiais de agravamento. No caso do segmento em discussão, está em pauta a articulação entre promoção da saúde, rede de serviços de atenção primária, prevenção e diagnóstico de deficiências e assistência especializada em reabilitação. Esta última é estruturada com alta densidade tecnológica uma vez que envolve, além de equipe multiprofissional especializada, a abordagem ao campo de relações

indivíduo, família, comunidade e o acesso a órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção (parte do processo de reabilitação e não de forma caritativa ou descontextualizada).

Embora as diretrizes da Política Nacional de Saúde para o segmento contemplem os temas promoção, prevenção, informação em saúde, organização de serviços e capacitação de recursos humanos, além da assistência integral, o foco central abordado é a deficiência instalada e o processo de reabilitação. Há uma fragilidade em relação à promoção da saúde e ações de prevenção de deficiência desde o documento de 1993, *Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização dos serviços* (BRASIL, 1993). O foco é voltado primordialmente para a atenção às deficiências instaladas, as ações de reabilitação.

O modelo assistencial proposto é estruturado em três níveis. O primeiro deve “fornecer atenção em reabilitação, incluindo a prevenção e detecção precoce” (BRASIL, 1993 p. 25). Os níveis 2 e 3 são voltados para os indivíduos que já apresentem deficiências instaladas, definindo-se a estruturação de serviços de reabilitação e a prevenção terciária.

Neste sentido, é interessante notar que o Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 2006) publica diversas portarias ministeriais sobre o tema e todas elas tratam do estabelecimento de normas para serviços voltados a pessoas com deficiência já instalada reforçando o foco na reabilitação.

Ainda na via de consolidação da atenção à saúde para o segmento foram publicadas em 2001 as portarias GM/MS nº. 818 e SAS/MS nº. 185 (BRASIL, 2006) cujo objeto é a formação de redes assistenciais para a reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS. Estes dispositivos normativos tratam especificamente da estruturação de serviços de reabilitação física e não contemplam prevenção de deficiências nem as demais necessidades de saúde.

Essas normativas ministeriais são pilares fundamentais para a garantia concreta de assistência multidisciplinar especializada, que possibilitam o acesso à tecnologia da reabilitação – resultado do conhecimento científico acumulado sobre deficiência e saúde. Entretanto, as portarias supracitadas são representativas do descolamento da reabilitação em relação ao conjunto das demais ações relacionadas com a saúde integral.

É possível estabelecer três hipóteses interdependentes a fim de compreender tal descolamento, que compromete a linha de cuidado integral:

1) Tanto as ações de promoção da saúde como as ações de prevenção, detecção precoce e diagnóstico de deficiências estão inseridas nas ações e serviços de saúde para todo o conjunto da população. Seus indicadores e resultados encontram-se, pois, pulverizados nos protocolos já instituídos para diversos campos da atenção (criança, mulher, homem, adolescente, etc.);

2) A reabilitação se torna um espaço de assistência especializada com alta densidade tecnológica e alto custo havendo a necessidade de disciplinar as ações;

3) Há urgência em reparar a dívida socialmente construída com a deficiência e, a reabilitação é reconhecida como ferramenta relevante para contribuir nesta reparação.

O foco privilegiado na reabilitação se mostra como uma possibilidade para o fortalecimento da cidadania deste segmento populacional, pois oferece suporte ao propósito de participação plena. Este aspecto corresponde à primeira característica levantada por Mattos (2007) em relação às políticas para grupos em situação especial de agravo pautada na Integralidade: o direito ao acesso a serviços para recuperação ou otimização do estado de saúde dos indivíduos acometidos.

A articulação das ações de promoção da saúde, prevenção, detecção precoce e diagnóstico de deficiência constitui um desafio a ser enfrentado. A situação atual dificulta o próprio monitoramento e a avaliação das ações de saúde no que se refere à prevenção e diagnóstico de deficiências: porquanto inexistia, ainda, um sistema de informação e de indicadores com elementos específicos sobre o tema. Assim, em relação ao direito dos não acometidos de ter acesso aos meios de prevenção ao referido agravo – a 2ª característica apresentada por Mattos (2007) – a política de saúde para as pessoas com deficiência apresenta fragilidades.

Considerações Finais

A reconceituação da saúde no cenário brasileiro, assim como a re-significação da deficiência convidam a discutir sobre a Integralidade. O conteúdo emancipatório que cimenta as lutas contemporâneas do segmento de pessoas com deficiência é congruente à perspectiva de Integralidade que remete a totalidade,

inteireza, “nostalgia de algo originalmente uno, completo, inteiro e que de algum modo e por alguma razão aparece fragmentado” (XAVIER&GUIMARÃES, 2006 p. 137).

A atenção à saúde das pessoas com deficiência não se limita apenas à assistência à lesão, tampouco se limita ao que distancia a pessoa com deficiência de um padrão de normalidade. Ao contrário, esta atenção à saúde na perspectiva da Integralidade aponta para a importância da conjugação de esforços a fim de garantir uma vida melhor, fundada numa racionalidade mais plural (SANTOS, 2002) que, com base no reconhecimento da dignidade da pessoa humana, seja capaz de compreender a deficiência enquanto responsabilidade social compartilhada e, não apenas como experiência individual (LIMA, 2006a).

Para o segmento de pessoas com deficiência, o SUS abre a histórica possibilidade de ruptura com um modelo de assistência pautado pela caridade aos “desassistidos” consolidando o Direito à Saúde. Conformam-se espaços onde são aglutinados elementos das lutas políticas do segmento, do saber construído acerca do tema e o disciplinamento das ações para atender as necessidades de saúde. Tais necessidades materializadas em demandas de assistência à saúde tendem a produzir formas ou modelos de abordagem ou intervenção nas a Integralidade venha a ser um valor incorporado nas práticas.

Uma prática em saúde comprometida com a dignidade voltada para as pessoas com deficiência desafia a colocar o conhecimento técnico à disposição do protagonismo e da participação dos sujeitos. Tal proceder, capaz de superar a lesão classificadora e estigmatizante, poderá garantir que o Direito à Saúde venha a conquistar espaço humanizado, reafirmando o direito à vida e ao exercício da liberdade.

Referências

ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. Martins Fontes. São Paulo: 2003. 1014 p.

ALMEIDA FILHO, N. Uma breve história da epidemiologia. In: ROUQUAYRIOL, M.Z.; ALMEIDAFILHO, N. **Epidemiologia e saúde**. 5^a. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. p.1-16.

AGUADO DIAZ, A.L. **Historia de las Deficiencias**. Colección Tesis y Práxis. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundacion Once, 1995. 485 p.

AMIRALIAN, M. LT et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo: v. 34, n. 1, 2000. p.97-103.

ARANHA, M. S. F. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência**. UNESP – Marília. Disponível em: www.entreamigos.com.br. Acesso em: 23 ago. 2004.

BARATA, L.R.B. et al. Por um de descentralização que consolide os princípios do Sistema Único de Saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde** 2004; 13 (1), p.15-24.

BOBBIO, N. **Noberto Bobbio: o filósofo e a política**. Contraponto. Rio de Janeiro: 2003.

BAHIA. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Programa **Estadual de Prevenção e Assistência as Deficiências**. Realização Equipe CEPRED. Revisão SORRI-BAHIA. Consultoria Ana Rita de Paula. Bahia: dezembro de 2003 a.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília 5 de outubro de 1988. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 25 dez. 2006.

_____. **Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União 1990; 20 set.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Portaria MS/GM nº. 1060 de 05 de junho de 2002. Manual de Legislação em Saúde Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília - DF: Editora MS, 2006. p.119-148.

_____. **Portaria MS/SAS nº. 818 de 05 de junho de 2001.** Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília - DF: Editora MS, 2006. p.7-56.

_____.Ministério da Saúde. Coordenação de atenção a Grupos Especiais. **Programas de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços.** Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, 1993. 48p.

_____.Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Tradução Oficial / Brasil. Brasília: CORDE, 2007.

CAMPOS, G.W.S. Modelos assistenciais e unidades básicas de saúde: elementos para o debate in _____ et al. **Planejamento sem normas. Saúde em debate.** Editora Hucitec. São Paulo: 1994. p. 53-50.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico.** Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1978.

COHN, A., NUNES, E., JACOBI, P.R., KARSH, U.S. **A saúde como Direito e como serviço.** São Paulo: Cortez, 1991. 164 p.

DINIZ, D. **O que é deficiência.** Coleção Primeiros Passos; 324. São Paulo: Brasiliense, 2007. 89 p.

FARIAS N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista brasileira de epidemiologia,** São Paulo, v. 8, n. 2, 2005.

GIOVANELLA, L. LOBATO, L.V.C., CARVALHO, A. I., CONILL, E.M. CUNHA, E.M. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. **Saúde em debate,** jan / abr de 2002, vol.26, nº. 60 p. 37-61. ISSN 0103-1104.

GOFMAN, E. **Asylums.** Chicago, Illinois: Aldine Publishing Company, 1962. 386p.

_____. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** 4 ed. Rio de Janeiro:Guanabara, 1988. 160p.

LIMA, I. M.S.O. **Análise da rede de assistência à pessoa com deficiência física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos.** Projeto de pesquisa Edital MCT- CNPq / MS-SCTIE-DECIT – Nº 26/2006. CNPq / ISC- UFBA, 2006 a. Mimeo.

_____. **Direito humano à Saúde.** Apresentação oral no Seminário Saúde da Pessoa com Deficiência. Auditório do CAS. CEPRED/SESAB. Dezembro de 2006 b.

_____. **Direito à saúde: garantia de direito humano para criança e adolescente.** Tese de doutorado. Salvador: ISC-UBA, 2002. 386 p.

_____. **Direito à saúde das pessoas com deficiência.** Sessão científica. Grupo de pesquisa Direitos Humanos, Direito à Saúde e Família. 12.03.2009.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004. p.1411-1416.

_____. Os Sentidos da Integralidade: Algumas reflexões. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Os sentidos da Integralidade – na atenção e no cuidado à saúde.** 3. ed. Rio de Janeiro:IMS/UERJ/ABRASCO: 2001. p. 39-64.

_____. Integralidade e a Formulação de Políticas específicas de Saúde. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Construção da Integralidade: cotidiano saberes e práticas.** Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2007. p. 47-62.

OMS. Organização Mundial da Saúde, **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

ONU. **Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes** Disponível em: http://www.educacaoonline.pro.br/doc_programa_de_acao.asp acesso em: 11 abr. 2005.

OPAS/OMS. **La discapacidad: prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al goce del grado máximo de salud que se pueda lograr y otros derechos relacionados.** 138.a Sesión del Comité Ejecutivo. Washington, D.C, EUA, 19-23 de junio de 2006. Disponível em: www.paho.org/Spanish/GOV/CE/ce138-15-s.pdf. Acesso em: 22 jul. 2006.

PAIM, J.S. ALMEIDA FILHO, N. **A crise da saúde pública e a utopia da Saúde Coletiva.** Salvador: Casa da Qualidade, 2000. 125 p.

PAIM, J.S. Políticas de descentralização e atenção primária à saúde. In: ROUQUAYRIOL, M.Z.; ALMEIDAFILHO, N. **Epidemiologia e saúde.** 5^a. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999, p.489-503.

_____. Modelos de Atenção e Vigilância da Saúde. In: ROUQUAYRIOL, M.Z. E ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e Saúde.** 6. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003 a. p. 567- 586

_____. Políticas de Saúde no Brasil. In: ROUQUAYRIOL, M.Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e saúde.** 6.ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003 b. p. 587-683.

_____. **Saúde, Crises e Reformas.** Salvador: CEDES – IFBA: 1986. 253p.

_____. **Desafios para a Saúde coletiva no Século XXI**. Salvador: EDUFBA, 2006. 153 p.

PNUD, Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. **Relatório de Desenvolvimento Humano 2007/2008**. Coimbra: Edições Almedina, SA, 2007. 402 p.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência: A intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006. 300p.

SANTOS, B. S. **A Crítica da Razão Indolente: Contra o Desperdício da Experiência**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2002. 415 p.

_____. **Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências**. 50 p. Disponível em: www.ces.uc.pt/bss. Acesso em: 16 de maio de 2004.

SEN, A. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras: 2000. 412 p.

SEN, A. "Por que la equidad en salud?". **Revista Panamericana de Salud Publica**. 2001. p. 1-16.

TEIXEIRA, C.F. **Formulação de Políticas de Atenção Integral à Saúde de grupos populacionais específicos no âmbito do Sistema Único de Saúde: bases conceituais e proposta metodológica**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Consultoria ao DAPE/MS. Agosto a novembro de 2003. Mimeo. 52 p.

_____. **O Futuro da Prevenção**. Salvador, BA: Casa da Qualidade Editora, 2001. 115p.

XAVIER, C. GUIMARÃES, C. Uma Semiótica da Integralidade: signo da Integralidade e o Papel da Comunicação. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Cuidado as fronteiras da Integralidade**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2006. p.133-155.

CAPÍTULO 2.

SAÚDE E DEFICIÊNCIA: CONTRIBUIÇÕES PARA ENTENDER A REABILITAÇÃO FÍSICA NO SUS.

Introdução

Transcorridos sessenta anos da Declaração Universal dos Direitos Humanos (DUDH), o Brasil ratifica a recente Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O ideal de igualdade de direitos entre os seres humanos, materializado na DUDH, adquire novo impulso com o entendimento de que a deficiência não só é parte da condição humana, como também resulta da interação do indivíduo com o seu entorno familiar, comunitário, sócio-cultural e religioso.

A atenção à pessoa com deficiência em diferentes épocas e formações sócio-culturais seguiu padrões que levaram ora ao extermínio de indivíduos, ora à assistência aos mais ricos e abandono ou caridade aos pobres. A institucionalização adveio a partir da conformação do próprio paradigma da ciência moderna (ARANHA, 2004, AGUADO DIAZ, 1995), em conseqüência do processo de urbanização e do desenvolvimento do capitalismo (FOUCAULT, 1999, ARANHA, 2004) e não vinculada à essência do cuidado ou atenção das pessoas.

A estruturação da atenção à saúde no Brasil, desde a polícia sanitária, passando pelo modelo da medicina previdenciária, até a formalização do Sistema Único de Saúde (SUS) (PAIM, 2003), revela que política de saúde¹² para o segmento de pessoas com deficiência flagra a transversalidade da omissão do Estado em relação ao tema.

Resultado do processo de redemocratização do país, cujo marco legal é a Constituição de 1988 (BRASIL, 1988), já se pode dizer que o Estado Brasileiro dispõe de um acervo legislativo com claras garantias ao segmento de pessoas com deficiência. Muito embora tais respostas legais ainda não estejam materializadas no cotidiano das pessoas, podem ser consideradas como conquistas relevantes da sociedade civil.

O enfrentamento político da questão, encampado por segmentos da sociedade civil organizada, assimilou o reconhecimento da dignidade da pessoa

¹² Adota-se o conceito de política de saúde como ação ou omissão do Estado frente aos problemas de saúde da população (Paim, 2003, 2006).

humana, do direito à saúde e da necessidade de proteção específica, possibilitando assim a consolidação de respostas aos problemas de saúde da população também no que se refere aos diferentes tipos de deficiência. A integração social e o apoio para as pessoas com deficiência é matéria de lei já em 1989 e um ano depois o SUS é formalizado, demarcando espaços concretos para atenção a grupos historicamente excluídos da atenção à saúde.

A incorporação das necessidades de saúde do grupo populacional com deficiência na agenda política e nos serviços de saúde adquire maior concretude desde a década de noventa na via da superação de práticas assistencialistas.

Não obstante a saúde seja um tema recorrente em leis e decretos específicos voltados para as garantias das pessoas com deficiência, o tema deficiência não consta na redação da lei orgânica da saúde (BRASIL, 1990). Posteriormente, o arcabouço normativo do SUS traz portarias que se referem à estruturação de respostas para o segmento incluindo a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência publicada em 2002 (BRASIL, 2006). Neste conjunto de respostas, instituídas formalmente pelo Estado Brasileiro, há destaque para a reabilitação – um tema de grande relevância e quase inseparável tanto da saúde quanto da deficiência, pelo fato de representar, na linha da normatividade humana, possibilidades de adaptações e retorno (CANGUILHEM, 1978) a condições funcionais entendidas como ótimas.

Este artigo, cujo objetivo é descrever características do modelo de reabilitação de pessoas com deficiência física, em construção no Brasil localizando-as no arcabouço jurídico normativo em escala nacional e global, está alinhado ao debate sobre modelo assistencial, entendido como organização tecnológica do processo de prestação de serviços de saúde (TEIXEIRA, PAIM & VILASBÔAS, 2002).

A produção teórica sobre modelos assistenciais e sua reorientação no SUS está na via da superação de um modelo centrado na doença (TEIXEIRA, 2001, 2006). Este debate mobiliza conteúdos potencialmente emancipatórios. São formulações teóricas que, articuladas com lutas políticas, visam garantir uma nova racionalidade na atenção à saúde, capaz de efetivar o direito à saúde e assim, ampliar as possibilidades de emancipação.

Em Santos (2002) a emancipação é tratada como um dos pilares constituintes do direito e do conhecimento que está em tensão dinâmica com o outro, o pilar da

regulação. Para este autor, no modelo de racionalidade moderna a emancipação acaba por ser absorvida pela própria regulação de tal modo que a emancipação pode-se tornar “impensável” (p.57).

Muito embora não tenha sido desenvolvida literatura sobre a emancipação de pessoas com deficiência, este estudo articula a dimensão da Integralidade em saúde com a re-significação da deficiência tomando-as como resultado de movimentos sociais e potenciais espaços de lutas emancipatórias, uma vez que pelo menos uma pergunta lhes é comum: qual “o papel de todo conhecimento científico acumulado no enriquecimento e no empobrecimento prático de nossas vidas”? (SANTOS, 2002 p.60)

As categorias de análise emergem da matriz de modelos assistência em reabilitação de apresentada e discutida por Rocha (2006), e da teoria do processo de trabalho em saúde (MENDES-GONÇALVES, 1992, 1994). Foram selecionados documentos a partir do recorte dos direitos humanos, direito à saúde e direitos e garantias de pessoas com deficiência, entendendo que estes possibilitam compor um mapa dos principais conceitos capazes de sustentar a organização da reabilitação física no sistema de saúde brasileiro.

São apresentados e discutidos resultados do primeiro eixo de análise do estudo que compõe dissertação de mestrado cujo objetivo é caracterizar o modelo de reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS e, nele, a incorporação do princípio doutrinário da Integralidade. Os documentos/instrumentos normativos internacionais e nacionais conformam duas escalas da cartografia simbólica do direito (SANTOS, 2002) a global e a nacional¹³.

Considerando a re-significação do conceito de deficiência, que culmina no início do século XXI com a formalização da determinação sócio-histórica da deficiência, através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008), realizou-se análise temática com documentos relevantes para o debate sobre atenção à saúde e concepção de deficiência, bem como de documentos que definem diretrizes para a reabilitação da pessoa com deficiência, em particular deficiência física.

¹³ O segundo eixo de análise diz respeito à escala local – os atores do cotidiano do serviço – que será apresentado noutro artigo que compõe a dissertação.

Aos temas saúde, deficiência e reabilitação foram sendo agregados valores¹⁴ ao longo da linha de tempo dos sessenta anos da DUDH, demarcada em seu eixo mediano de trinta anos com a Declaração de Alma-Ata de 1978 (BRASIL, 2007) e em outras frações menores ao longo dos últimos vinte anos desde a Constituição da República até o Decreto 186 de 09 de julho de 2008 (BRASIL, 2008) que ratifica a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Entende-se que os enunciados sobre saúde, deficiência e reabilitação nos documentos analisados podem produzir um mapa que aproxime do universo das práticas de reabilitação e decodifique elementos do modelo de reabilitação no SUS de modo a tornar visíveis os conteúdos emancipatórios e contribuir para sua consolidação.

Re-significações conceituais e garantias de direitos.

A interação entre impedimentos de longo prazo de ordem individual com as barreiras socialmente construídas torna-se o foco para a conceituação da deficiência na primeira Convenção da Organização das Nações Unidas (ONU) no século XXI. A conquista representada pela Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, embora retrate uma longa trajetória de consolidação e re-significação de conceitos e práticas em relação à deficiência, ainda não materializa mudanças significativas na vida cotidiana dos 10% da população mundial¹⁵ que tem algum tipo de deficiência.

Desde a histórica dicotomia que polariza a demonização ou divinização da deficiência até a compreensão da sua determinação social, as formas de relação com a pessoa com deficiência adquiriram diferentes contornos e estão fortemente marcadas no mundo ocidental por processos excludentes (AGUADO DIAZ, 1995, ARANHA, 2004). O segmento de pessoas com deficiência, mais notadamente a partir a década de sessenta do século XX, toma um posicionamento contra a invisibilidade acumulada durante séculos. A influência marcante da base teórica marxista na referida década resultou em conquistas relevantes como o

¹⁴ Conforme Agnes Heller (2004), “o decurso da história é o processo de construção de valores, ou da degenerescência e ocaso desse ou daquele valor” (p. 4)

¹⁵ A estimativa da Organização Mundial de Saúde é de que 10% da população de cada país do mundo tenha algum tipo de deficiência. No Brasil, os dados do censo de 2000 informam 14,5% da população seja de pessoas com deficiência.

enfrentamento das instituições totais e o debate sobre autonomia, independência, capacidade produtiva além da definição da determinação social da deficiência (DINIZ, 2007, ROCHA, 2006), conferindo maior visibilidade às pessoas.

Entretanto, são poucos os contextos desta visibilidade. A atenção à saúde à pessoa com deficiência, em especial a reabilitação, ainda parece invisível no Brasil, apesar da existência de instrumentos legais para a sua garantia.

No Brasil, a experiência acumulada em reabilitação remete a uma estrutura organizacional herdada da filantropia, dos hospitais de retaguarda, das instituições totais, dos serviços vinculados a universidades além da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC), conforme é descrito no estudo de Almeida (2000). Desta forma, a reabilitação num sistema de saúde de cunho universalista é algo recente no Brasil e, assim como o próprio sistema de saúde, se configura como um modelo em construção e um campo de disputas: carrega a herança dos modelos anteriores além das novas perspectivas teóricas que circundam o tema.

A deficiência, compreendida e classificada a partir do corpo e suas possibilidades de interação com o ambiente, conformou possibilidades de intervenção com vistas a adaptações (CANGUILHEM, 1978) dentro do universo dos conhecimentos anatômicos e fisiológicos. A este processo realizado a partir de procedimentos e tecnologia com objetivos de “recolocar nas principais correntes da vida social os indivíduos que delas se encontrem ausentes” (ALMEIDA, 2000, p.15), convencionou-se chamar de reabilitação.

Aguado Diaz (1995) apresenta a classificação da abordagem à deficiência em dois modelos: o passivo, que toma a deficiência de modo fatalista, resultado de forças sobrenaturais sobre as quais apenas autoridades do conhecimento religioso ou espiritual tinham condições de atuar; e o ativo, que a compreende como um estado patológico passível de intervenção com vistas ao alcance de resultados pré-definidos resultante de estudos anatômicos ou fisiológicos¹⁶. Esta classificação de modelos passivo e ativo, apesar de vincular-se ao campo biomédico, não possibilita localizar a reabilitação no interior do conjunto das ações de atenção à saúde.

A literatura demonstra que a reabilitação é estruturada com base na compreensão construída sobre patologia, deficiência, e conseqüentemente sobre a relação saúde e doença. Entende-se que essas concepções resultam do conjunto de

¹⁶ Nesta última, a figura de autoridade para a intervenção era a científica.

condições materiais e dos valores daí decorrentes, em cada período histórico e/ou formação sócio-cultural.

Destaca-se, então, que a emergência da racionalidade científica moderna, obcecada pela classificação, pelo domínio da natureza e por padronizações, (SANTOS, 2002, 2004) fortalece uma compreensão da deficiência como afastamento de um padrão considerado como normal. Esta perspectiva vinculando-se à formação do capitalismo¹⁷ mercantil e mais tarde ao industrial – assentado na exploração da força de trabalho – conforma um conjunto de interesses que além trazer a polarização normal/deficiente para a reabilitação, desencadeou o processo de institucionalização (ARANHA, 2004) que em última instância contribuiu para a manutenção de indivíduos fora dos espaços de participação coletiva.

A conjunção do assistencialismo, enquanto negação sistemática de direitos e a racionalidade biomédica, vinculada à normalização de indivíduos, enquanto negação de subjetividades afastou os serviços e ações de reabilitação do conceito ampliado da saúde. O cumprimento das promessas da reabilitação em relação à re-inserção social das pessoas com deficiência fica comprometido igualmente pela precária elucidação sobre os determinantes sociais da questão.

A compreensão da deficiência como uma relação socialmente estabelecida é um dos legados do reconhecimento da dignidade da pessoa humana, bem como da incorporação de bases teóricas marxistas nos discursos e práticas de atores que consolidam o modelo social da deficiência (DINIZ, 2007). Paulatinamente tornar-se-á possível afastar a concepção de fatalidade ou de incapacidade individual diante da deficiência seguindo em direção ao reconhecimento de um entorno social incapacitante.

Esta mudança de foco representa bem a transição paradigmática, semi-cega e semi-invisível, diante do esgotamento processual do modelo de racionalidade científica moderna (SANTOS, 2002). A condição de semi-cegueira e semi-invisibilidade implica no reconhecimento de pontos de partida sem a total clareza sobre os horizontes de chegada.

Em relação à deficiência, reconhecê-la como parte da pluralidade e diversidade humanas e não mais como afastamento de um ideal linear de

¹⁷ Santos (2002) afirma que o capitalismo e a racionalidade científica moderna não emergem num mesmo momento histórico, mas à medida que se desenvolvem, estabelecem uma relação promíscua capaz de potencializar os efeitos e propósitos de ambos.

normalidade, tanto pode gerar o enfrentamento de processos excludentes, conduzindo a emancipação de sujeitos quanto pode levar a uma celebração acrítica da mesma diversidade sem que haja impacto efetivo na vida de indivíduos. Não constituem estes limites, afinal, circunstâncias igualmente limitadoras para enxergar todo o cenário do humano existir e relacionar-se?

O espaço da reabilitação em saúde de pessoas com deficiência também atravessa a referida transição, requerendo alguns tensionamentos e o estudo amplo do tema. A reabilitação, tal como é conhecida hoje, foi conformada como saber e tecnologia no campo da atenção à saúde, com forte influência da medicina flexneriana (ALMEIDA, 2000). Foi também profundamente questionada devido ao estabelecimento de horizontes de normalização e da valorização do saber técnico-científico em detrimento da autonomia e da vontade dos indivíduos, tal como demonstra a obra de Rocha (2006). Por outro lado, a reabilitação constitui-se como um direito das pessoas com deficiência, sendo reconhecida como um espaço efetivo de acesso à otimização de condições funcionais visando a ampliação de possibilidades para a participação e convívio social.

A contribuição de Rocha (2006) para caracterizar o modelo de reabilitação possibilita comparar dois modelos assistenciais, o da reabilitação tradicional e o que a autora denomina como sendo de saúde pública¹⁸.

Elementos presentes num modelo de reabilitação denominado de tradicional, fortemente vinculado à medicina científica e a perspectiva de normalização são confrontados com características de um modelo assentado no conceito ampliado de saúde e de deficiência, denominado de modelo em saúde pública. As características do modelo de reabilitação permitem uma visão sobre os seus fundamentos epistemológicos, objeto e objetivos conduzindo a compreensão das possibilidades de resposta da intervenção na direção da ampliação da participação da pessoa com deficiência.

O modelo em saúde pública apresentado na matriz da autora remete a re-significação conceitual de deficiência em âmbito global e, igualmente, ao debate em torno do modelo de atenção à saúde. Conforme Teixeira & Solla (2006) este é um debate multifacetado que gravita num campo disputas de modo a mobilizar estratégias para o planejamento em saúde, com vistas à reorientação do modelo

¹⁸ Tabela em anexo

hegemônico para um modelo assentado em princípios consolidados a partir da Reforma Sanitária Brasileira.

A partir do SUS, “a mais bem-sucedida reforma da área social empreendida sob o novo regime democrático” (LIMA et al, 2005 p.15) torna-se possível a organização da atenção à saúde, inclusive envolvendo os segmentos populacionais em situações especiais de agravo e historicamente excluídos. No caso brasileiro, a discussão sobre modelo de atenção à saúde e conseqüentemente de reabilitação remete à redemocratização do país, com a configuração da saúde como direito. A partir daí se ampliam possibilidades de formalização de uma política pública de saúde para o segmento de pessoas com deficiência, expressa também na legislação vigente. Entretanto, um modelo assistencial em reabilitação que esteja em consonância com a determinação sócio-histórica da deficiência e da saúde está em construção no sistema de saúde brasileiro.

Assim, não se adota uma comparação entre modelo tradicional em reabilitação e modelo em saúde pública (ROCHA, 2006) por entender que inexistem modelos assistenciais “puros” durante o longo processo de consolidação do modelo de saúde proposto pelo SUS. A própria construção do modelo de reabilitação em saúde pública, hoje considerado como uma meta, não se dá simplesmente mediante um corte com o modelo de reabilitação tradicional, pelo contrário, resulta de uma dinâmica que integra, entre outros de natureza coletiva, aspectos necessariamente centrados nas terapias individuais ou no acesso a tecnologias de alta complexidade e alto custo.

Em diferentes contextos e escalas os temas saúde e deficiência, expressos no arcabouço jurídico-normativo em vigor no Brasil, são capazes de produzir mapas sobre a concepção de deficiência e sua vinculação com a saúde e reabilitação, contribuindo para reconhecer elementos do modelo de reabilitação em construção no Sistema Único de Saúde. Os temas foram levantados em documentos internacionais e nacionais, compondo uma linha do tempo de sessenta anos conforme demonstrado no quadro 1. Adota-se a classificação de escalas global e nacional sob a inspiração da cartografia simbólica do direito de Santos (2002), compreendendo que os mapas são distorções da realidade e que as escalas permitem visualizar tal realidade em graus de maior ou menor pormenorização. A escala global é mais distante da realidade que as escalas nacionais e locais.

Quadro 1. Documentos jurídicos - escala global e nacional.

Documentos Internacionais de relevância para a saúde e para o segmento de pessoas com deficiência – escala global		Temas centrais / objeto
1948	Declaração Universal dos Direitos Humanos – ONU,	Direito Universais
1978	Declaração de Alma-Ata – OMS, 1978	Cuidados primários em saúde
2006-2008	Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência – ONU, 2006 – ratificada no Brasil pelo Decreto legislativo 186 de 2008	Direitos da pessoa com Deficiência

Documentos Nacionais de relevância para a saúde e para o segmento de pessoas com deficiência – escala nacional		Temas centrais / objeto
1988	Constituição da República Federativa do Brasil.	Carta Magna. 1ª Constituição brasileira construída em contexto de democracia participativa.
1989	Lei 7.853	Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência
1990	Lei 8.080	Sistema Único de Saúde
1999-2004	Decreto 3.298 alterado nos artigos pelo Decreto 5.296	Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – regulamentação
2001	Portaria GM/MS 818	Saúde da pessoa com deficiência – organização de rede de serviços de reabilitação
2002	Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência	Diretrizes para atenção à saúde da pessoa com deficiência

Fonte: Matriz de Legislação sobre a pessoa com deficiência. Pesquisa Análise da Rede de Assistência à Pessoa com Deficiência Física na região nordeste: Cidadania e Direitos Humanos.

Para a construção do presente estudo partiu-se de um binômio: saúde e deficiência. A partir daí foram levantados os temas Modelo de atenção à saúde na perspectiva da organização da atenção e Reabilitação/ Habilitação.

Considerou-se necessário visitar e distinguir no conjunto normativo relativos à saúde e deficiência, a partir da DUDH, os temas que guardam o interesse da pessoa com deficiência, direta ou indiretamente, de modo a permitir uma compreensão que contextualize o cenário no qual a reabilitação está inserida.

Os documentos em escala nacional acompanham os vinte anos da Constituição, salientando em seguida a legislação específica sobre deficiência e saúde. Na escala global, a seleção das duas Declarações, e da Convenção em meio a outros marcos internacionais representativos de conquistas relevantes para a saúde, direitos humanos e especificamente pessoas com deficiência, atende à perspectiva deste trabalho de discutir a saúde da pessoa com deficiência inserida no contexto geral do direito à saúde, e do reconhecimento da dignidade da pessoa humana.

A DUDH, um documento ampliado referente a todos os seres humanos, é tomado como marco fundamental da discussão aqui proposta, uma vez que também está na base da configuração do direito à saúde (LIMA, 2002). Entendendo que a concretização deste direito perpassa pela forma organização de recursos, tecnologias e modalidades de atenção, configurando modelos assistenciais em diferentes contextos históricos (ALMEIDA, 2000), considera-se a Declaração de Alma-Ata (BRASIL, 2007) como um pilar relevante sobre modelo de atenção.

Finalmente, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, instrumento que, sessenta anos depois da DUDH e trinta anos após a Declaração de Alma-Ata (BRASIL, 2007), se torna Emenda Constitucional com a sua ratificação pelo Decreto 186 de julho de 2008, configura um terceiro vértice do recorte que afirma uma nova concepção de deficiência na perspectiva da afirmação da dignidade da pessoa humana e na proteção da saúde do segmento.

O tensionamento provocado pela comparação de modelo tradicional e modelo em saúde pública proposto por Rocha (2006) instiga a localizar a reabilitação situada na assistência à saúde. Assim, a discussão sobre o modelo de reabilitação, compreendida a partir da estruturação produtiva do trabalho em saúde (MEHRY, 2002), ou da forma de organização oferta da assistência (PAIM, 2003) situada num dado momento sócio-político, remete a compreensão da reabilitação de pessoas com deficiência inserida num contexto mais amplo atenção à saúde cuja forma de organização pode ser expressa em enunciados de instrumentos jurídico-normativos.

Enunciados sobre Deficiência, Saúde e Reabilitação

A delimitação de um conceito de deficiência ou de saúde é uma constante nos documentos analisados. O reconhecimento de uma determinação sócio-histórica, tanto da saúde como da deficiência, marca a trajetória das temáticas ao longo do tempo.

No texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência a idéia de “pessoas com impedimento... que em interação diversas barreiras podem ter obstruídas suas condições de participação” (BRASIL, 2008 p. 27) revela a deficiência como uma relação social, sem, contudo negar o impedimento de ordem fisiológica ou funcional. Esta conceituação é apresentada no artigo I da Convenção, referente ao propósito de “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e

eqüitativo de todos os direitos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência.” (p.27).

Um traço relevante do enunciado é que a idéia de deficiência é vinculada à pessoa – “pessoas com impedimento” – numa perspectiva de consolidação de uma identidade, bem como de superação do estranhamento humano da deficiência. A deficiência aparece recolocada como parte da condição humana e, socialmente determinada.

Tal concepção é representativa de conquistas emancipatórias do segmento, aliadas a uma transição paradigmática que começa a recusar o enfoque da deficiência assentada no afastamento da normalidade. Entretanto, a atual conceituação de deficiência é herdeira dos conhecimentos acumulados sobre o corpo e suas funções, e carrega nos documentos analisados a tensão entre o atributo individual e reconhecimento da sua determinação sócio-histórica.

Sessenta anos antes, a DUDH não expressa a palavra deficiência ao longo do preâmbulo e dos seus 30 (trinta) artigos. Trata-se de um documento voltado para garantias gerais de todos os seres humanos, não havendo vinculação a grupos ou segmentos específicos. Justamente a ausência de segmentos específicos na DUDH fortalece a perspectiva emancipatória dos mesmos, pois o reconhecimento e reafirmação da dignidade de toda a pessoa humana, que extrapola a ação do Estado (TRINDADE, 2000), são capazes de fundamentar conquistas relevantes para os mais diversos segmentos historicamente excluídos.

A palavra invalidez, que emerge no artigo XXV, é uma referência válida para considerar o tema deficiência na Declaração. Ao lado de palavras como doença, desemprego e velhice, a invalidez está articulada à perspectiva da necessidade de segurança e proteção. O termo é referido ao indivíduo incapaz para o trabalho (nos moldes da época) de modo que, a proteção é destacada no documento diante da impossibilidade da garantia o próprio sustento e para o de sua família. É compreensível o uso do termo invalidez num documento estruturado num contexto de pós-guerra, quando o conjunto da sociedade começa a conviver com a deficiência adquirida por causas externas (ROCHA, 2006). A idéia de invalidez remete a funções, cuja perda invalida possibilidades de manter a subsistência e de sua família.

A invalidez suscita a perspectiva de seguridade social ao tempo em que mantem a invisibilidade da determinação social da deficiência, por reduzir o foco

sobre o atributo individual. Paralelamente, contextos de pós-guerra e o avanço da industrialização trazem a deficiência adquirida também para a circunstância do heroísmo (ROCHA, 2006), ou de conseqüências do conjunto das relações sociais. Adotando a perspectiva de Heller (2004) ao afirmar que “os homens jamais escolhem valores... escolhem sempre idéias concretas, finalidades concretas, alternativas concretas” (p.14), compreendem-se os contextos de pós-guerra como pontos de partida para mudanças de valores em relação à deficiência, uma vez que nestes momentos é possível acessar os limites da vulnerabilidade e da crueldade humanas, levando a construção de novos mecanismos capazes de dar conta das desastrosas conseqüências, tais como os mecanismos de proteção internacional.

A superação da idéia da deficiência como atributo exclusivamente individual marca a principal diferença da abordagem sobre deficiência nos sessenta anos transcorridos entre a DUDH e a ratificação no Brasil da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência pelo Decreto 186 (BRASIL, 2008). A determinação sócio-histórica e contextual é o fundamento para entender a deficiência e para afirmar os direitos das pessoas. Por outro lado, a afirmação da proteção ao segmento é mantida ao longo dos 60 anos, garantindo o reconhecimento da vulnerabilidade a qual esta população pode estar submetida.

A idéia de proteção no texto na Conferência de Direitos da Pessoa com Deficiência é vinculada a um contexto diferente ao que é trazido na DUDH. No texto da Convenção, a proteção se torna fundamental, não mais pela incapacidade individual para acessar aos meios de subsistência, e sim em relação a estruturas sociais que não garantem acesso pleno à pessoa com deficiência. É latente a reivindicação da consolidação de um novo lugar para as pessoas com deficiência, dado que há barreiras consolidadas socialmente, sejam elas atitudinais, institucionais, arquitetônicas ou de acesso.

Esta associação entre deficiência e proteção apresenta freqüência relevante também nos documentos da escala nacional. Na Constituição, dos sete artigos em que o tema deficiência aparece, dois trazem explicitamente a palavra proteção. Além disso, a seção da assistência social, no capítulo da seguridade social traz a garantia de provimento mensal, uma perspectiva compensatória para os que não tenham conquistado o acesso às condições para o próprio sustento.

A palavra integração, de igual freqüência no texto constitucional à palavra proteção, é uma associação relevante em relação ao tema, revelando a

consolidação de um paradigma formal da relação com a deficiência. Segundo Aranha (2004), a perspectiva da integração substitui a institucionalização total, preconizando a participação social das pessoas com deficiência após a sua aproximação de um padrão de normalidade. A idéia de integração é acompanhada por um modelo de reabilitação nos moldes ortopédicos e corretivos (ROCHA, 2006).

E, no texto constitucional, a integração social da pessoa portadora de deficiência (terminologia da época) aparece exatamente vinculada à habilitação e reabilitação. Cumpre notar que o tema está inserido na seção da Assistência Social – “prestada a quem dela necessitar” (BRASIL, 1988), o que possibilita refletir que mesmo sendo a reabilitação muito próxima ao campo da saúde, por sua referência ao corpo, são reconhecidos os processos excludentes aos quais o segmento esteve – e ainda está – submetido, afirmando-se a necessidade de reparação.

Cabe destacar pelo menos dois aspectos sobre reabilitação revelados na formulação deste enunciado no texto constitucional:

1. a reabilitação não é um tema exclusivo da saúde, não envolvendo, portanto, apenas os aspectos funcionais;
2. a reabilitação guarda profunda relação com a reinserção social.

A lei 7.853 (BRASIL, 1989) é um dos pilares da garantia de direitos da pessoa com deficiência no Brasil, pois formaliza uma política nacional para o segmento. É atribuído ao poder público o dever de assegurar o pleno exercício dos direitos básicos, dentre os quais está presente o direito à saúde, que é colocado como condição para o bem-estar pessoal, social e econômico, assim como a educação e assistência social. Este documento, contudo, não apresenta uma definição de deficiência.

A saúde, desde a Constituição de 1988, se configura como um direito a ser assegurado pelo Estado. Tal posicionamento resulta do movimento da Reforma Sanitária Brasileira que adota o entendimento da determinação sócio-histórica e extrapola a visão exclusivamente biológica ou funcional. Configura-se em escala nacional, o estabelecido na escala global desde a Declaração de Alma-Ata (BRASIL, 2007), que ao preconizar a meta de saúde para todos no ano 2000, privilegia os cuidados primários e inaugura um tensionamento político da questão saúde entendida como um direito humano fundamental, a ser garantido a partir das responsabilidades sanitárias dos governos.

Embora nem a reabilitação, nem o tema deficiência apareçam no capítulo da saúde na Constituição, o enunciado que refere a uma rede hierarquizada revela a vinculação teórica e política a um modelo de atenção que privilegie a atenção básica – “prioridade para as atividades preventivas” (BRASIL, 1988). A lei 8.080 (BRASIL, 1990) também não traz o tema específico da deficiência e se refere à reabilitação apenas no que tange ao campo específico da Saúde do Trabalhador.

Na atenção à saúde, universal, equânime e integral, é preconizada a hierarquização da assistência em níveis crescentes de complexidade. Entendendo a assistência a partir do modelo da história natural da doença (LEAVELL & CLARK, 1976) a reabilitação está situada no espaço da atenção dedicado ao cuidado depois da instalação do dano, seja uma seqüela temporária, de longa permanência ou definitiva. A reabilitação é um espaço de alta densidade tecnológica, incluindo recursos humanos especializados, particularmente em se tratando de deficiências, cujo processo de reabilitação é relativamente longo, carregado de expectativas dos usuários e de profissionais, estes especialmente formados para atuar nesta área, a exemplo do fisioterapeuta e do terapeuta ocupacional.

Enquanto o campo da saúde, tanto na Constituição quanto na lei 8.080, materializa elementos do debate teórico e político da Reforma Sanitária, tal como o conceito ampliado de saúde, a esperada conceituação de deficiência surge no Decreto 3.298 de 1999¹⁹ e não parece ter acompanhado as mudanças relevantes sobre o tema no cenário mundial.

Em 1999, quando já se questionava o paradigma de serviços que visava a integração (ARANHA, 2004) o Decreto ainda reitera a perspectiva da normalização, conceituando a deficiência como “perda ou anormalidade...que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado **normal**²⁰ para um ser humano” (BRASIL, 1999). A tensão fundamental reside na reiteração da perspectiva dicotomizada e polarizada herdeira do modelo de racionalidade científica moderna, cujo binômio normal/deficiente é o maior representante, num momento em que se fortalecem as bases para o reconhecimento da deficiência como uma relação socialmente estabelecida.

Em seguida, no texto do Decreto 3.298, são elencados sistematicamente, os tipos de deficiência. Esta definição de deficiência recupera a sua relação com o

¹⁹ Este decreto regulamenta a lei 7853/89, 10 anos depois da sua publicação.

²⁰ Grifo nosso.

corpo, lesões, suas funções – invisível na Constituição e na lei 7.853. A delimitação de um conceito de deficiência, assentada na determinação biológica e funcional tem grande relevância por direcionar uma identidade ao segmento evitando assim uma relativização da idéia de deficiência, o que não garantiria a afirmação de direitos.

Fica estabelecida ao longo do Decreto a tensão entre a delimitação de uma identidade da pessoa portadora de deficiência e a conceituação enfocada no afastamento da normalidade. Enquanto o primeiro pólo – a delimitação da identidade – está alinhado com a garantia dos direitos do segmento, o segundo pólo – normalidade – fortalece a idéia de incapacidade e produz invisibilidade sobre a determinação social da deficiência.

No texto do Decreto, a reabilitação emerge tanto no capítulo da equiparação de oportunidades quanto no capítulo da saúde. É tratada como um espaço de serviços especializados, seguindo também a conceituação definida pelo Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiência (ONU, 1982) – um processo de duração limitada com objetivo definido a fim de proporcionar ao indivíduo, os meios para modificar a própria vida (BRASIL, 1999).

O acesso à saúde é destacado como um direito da pessoa com deficiência e a reabilitação é assinalada como acessível a quem dela necessitar visando a equiparação de oportunidades. Na assistência à saúde, a reabilitação é apontada como serviço especializado a ser garantido em níveis crescentes de complexidade. Está inscrita, a reabilitação, na conformação do direito à saúde no Brasil sendo vinculada a assistência integral à saúde que, no artigo 18 do Decreto 3.298, inclui a concessão órteses, próteses, bolsas coletoras e materiais auxiliares como parte da ampliação das possibilidades de independência para os indivíduos.

A garantia da concessão de equipamentos e do provimento de medicamentos entendidos como ajuda técnica está alinhada a uma das diretrizes da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, objeto do Decreto, relativa ao atendimento das necessidades da pessoa superando as práticas assistencialistas e paternalistas²¹. Este claro enfrentamento a uma postura socialmente construída em relação à pessoa com deficiência exigirá também a

²¹ O artigo 5º, em seus incisos III e VI vinculam a ausência de paternalismo ao respeito a igualdade de oportunidades e superação do cunho assistencialista ao atendimento efetivo às necessidades do segmento, representando um avanço relevante na direção da emancipação.

delimitação da redução funcional decorrente da deficiência por equipe multiprofissional seguida da definição de tratamentos.

Identifica-se que pelo menos dois elos conectam a deficiência ao conjunto da atenção à saúde: 1. o direito universal à saúde e 2. o corpo com lesão e/ou redução funcional que necessita de intervenção. Ambas as conexões conduzem à reabilitação, seja pelo direito a garantia de acesso ao mais alto grau de saúde (OPAS/OMS, 2006), seja pela perspectiva de acesso a diagnóstico e tratamento especializado. Da mesma forma, a relação da deficiência com a assistência à saúde revela tensões relacionadas a vinculação da idéia de deficiência a idéia de normalidade, e por consequência a identidade e autonomia da pessoa com deficiência.

Assim, a conformação de uma política de saúde que contemple a questão deficiência exigirá também ações de reabilitação. Estas têm se mostrado como um espaço especializado onde, conforme a concepção de deficiência e saúde adotadas, ampliam ou restringem possibilidades de efetiva participação das pessoas com deficiência. O alinhamento das práticas de reabilitação com os anseios e conquistas políticas do segmento é um atributo desejável na saúde que se relaciona com o princípio da Integralidade.

Reabilitação física no SUS

Em 2001 é publicada uma norma de reabilitação para pessoas com deficiência física no SUS, formalizando uma proposta de rede assistencial no Brasil. A portaria do Ministério da Saúde GM/MS nº. 818 de 05 de junho de 2001 (BRASIL, 2006) é a primeira norma para o segmento que adota a perspectiva de formação de rede hierarquizada de serviços de reabilitação, tal como já previam a Constituição, a lei 8.080 e também o Decreto 3.298 (BRASIL, 1988, 1990, 1999).

A conformação de rede de assistência à saúde da pessoa com deficiência física apresentada na portaria 818/2001 retoma elementos do primeiro documento do Ministério da Saúde após o advento do SUS destinado a organização e planejamento de serviços de atenção à saúde do segmento (BRASIL, 1993). Reitera-se a reabilitação como espaço de atenção após instalação de um dano – os usuários acessam o serviço de reabilitação “referenciados por outro serviço”

(BRASIL, 2006 p.125) seja de saúde ou específico de reabilitação. As ações de reabilitação são consideradas fundamentais para a reinserção social e podem ser estruturadas em diferentes níveis de complexidade tecnológica.

A tabela 1 apresenta a composição da rede hierarquizada definida pela portaria 818/2001, a ser implantada pelos estados e pelo distrito federal conforme os parâmetros populacionais.

Tabela 1. Serviços que compõem a rede de assistência à pessoa portadora de deficiência física

Nível de complexidade	Atividades	Equipe mínima
<p>Serviço de Reabilitação Física – Nível Intermunicipal – 1º nível de Referência</p> <p>Atendimento a cada grupo de 80 pacientes/dia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - atendimento individual (consulta médica, procedimentos terapêuticos de reabilitação e atendimento de Serviço Social); - atendimento em grupo (atividades educativas em saúde, grupo de orientação, modalidades terapêuticas de reabilitação e atividades de vida diária); - prevenção de seqüelas, incapacidades e deficiências secundárias; - estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor; - visita domiciliar; - orientação familiar; - preparação para alta, convívio social e familiar; - orientação técnica às Equipes de Saúde da Família. 	<ul style="list-style-type: none"> - médico - fisioterapeuta ou profissional de nível superior com formação, especialização ou capacitação na área de reabilitação física; - assistente social; - profissionais de nível médio e/ou técnico.
<p>Serviço de Reabilitação Física – Nível Intermediário – Média Complexidade</p> <p>Atendimento a cada grupo de 100 pacientes/dia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - avaliação médica clínica e funcional; - atendimento individual e em grupo; - prescrição, avaliação, adequação, treinamento, acompanhamento e dispensação de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção; - prevenção de seqüelas, incapacidades e deficiências secundárias; - orientação de cuidados de enfermagem; - orientação familiar; - preparação do paciente para alta, convívio social e familiar; - orientação técnica às equipes dos Serviços de Reabilitação Física – Primeiro Nível de Referência Intermunicipal e às equipes de Saúde da Família. 	<ul style="list-style-type: none"> - médico; - fisioterapeuta; - assistente social e/ou psicólogo; - fonoaudiólogo e/ou terapeuta ocupacional; - enfermeiro; - profissionais de nível médio e/ou técnico.
<p>Referência Regional em Medicina Física e Reabilitação – Alta complexidade</p> <p>Atendimento a cada grupo de 100 pacientes/dia</p>	<ul style="list-style-type: none"> - avaliação clínica e funcional realizada por médico especializado; - avaliação e atendimento individual e em grupo em fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, serviço social, enfermagem e nutrição; - atendimento medicamentoso; - orientação de cuidados de enfermagem; - orientação familiar; - prescrição, avaliação, adequação, treinamento, acompanhamento e dispensação de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção; - preparação do paciente para alta, convívio social e familiar; - orientação técnica às equipes dos Serviços de Reabilitação dos níveis de menor complexidade e às Equipes de Saúde da Família. 	<ul style="list-style-type: none"> - médico fisiatra; - enfermeiro; - fisioterapeuta; - terapeuta ocupacional; - fonoaudiólogo; - psicólogo; - assistente social; - nutricionista; - profissionais de nível médio e/ou técnico.
<p>Leitos de reabilitação em hospital geral ou especializado</p> <p>Cobertura assistencial em cada conjunto de até 20 (vinte) leitos</p>	<ul style="list-style-type: none"> - avaliação clínica e funcional realizada por médico especializado na área de reabilitação; - atendimento clínico e cirúrgico especializado; - serviços auxiliares de diagnóstico e terapia; - avaliação e atendimento individual em fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia, serviço social, enfermagem e nutrição; - atendimento medicamentoso; - prescrição, avaliação, adequação, treinamento, acompanhamento e dispensação de Órtese, Prótese e Meios Auxiliares de Locomoção, quando necessário ao processo de reabilitação durante o período de internação; - orientação familiar; - preparação do paciente para alta hospitalar. 	<ul style="list-style-type: none"> - médico fisiatra; - enfermeiro; - fisioterapeuta; - terapeuta ocupacional; - fonoaudiólogo; - psicólogo; - assistente social; - profissionais de nível médio e/ou técnico.

Fonte: Portaria GM/MS nº. 818 / 2001

São estabelecidos serviços em três níveis de complexidade ambulatorial e um nível de atenção hospitalar – o leito de reabilitação. Desde o primeiro nível de referência, os serviços têm características de espaço de especializado de atenção, além de abrangência micro ou macro regional.

O documento preconiza a hierarquização dos serviços e descreve atividades para cada nível, equipe mínima, equipamentos e espaço físico além do teto máximo de serviços de média e alta complexidade por unidade da federação.

A descrição das atividades e da equipe mínima informa sobre a densidade tecnológica prevista para cada nível, ao tempo em que pressupõe um fluxo ascendente e descendente entre os serviços de diferentes níveis e também com as Equipes de Saúde da Família.

A articulação com a atenção básica está colocada mais próxima ao primeiro nível de referência distanciando-se à medida que aumenta a densidade tecnológica. Apesar da recomendação de que os serviços de reabilitação sejam responsáveis pelo apoio técnico aos níveis de menor complexidade e à atenção básica, não há registros, ao longo da portaria, sobre as ações de reabilitação na atenção básica. Esta lacuna fragiliza a perspectiva da atenção integral à saúde, favorecendo ao estranhamento da reabilitação do conjunto da atenção à saúde.

O acesso a ajudas técnicas – órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção – através do processo de reabilitação é definido pelas atividades de prescrição, concessão e adequação pela equipe de reabilitação. Conforma-se uma resposta estruturada a necessidade de ajudas técnicas com vistas a definir uma racionalidade na prescrição e uso de equipamentos. Estes são definidos no anexo da portaria e codificados no Sistema de Informação Ambulatorial do Sistema Único de Saúde (SIA/SUS), através da tabela de órteses, próteses e materiais especiais (tabela OPM) onde estão estruturadas especificações e o teto de custo para o material a ser concedido.

A conformação da reabilitação como serviço especializado possibilita cumprir o acesso a ajudas técnicas, tomadas na portaria como parte do processo de reabilitação. Destaca-se que o acúmulo de ajudas técnicas desenvolvidas desde a antiguidade atende a carecimentos oriundos das experiências individuais de pessoas com deficiência física. Órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, ao satisfazer carecimentos, são reconhecidos como necessidades (SCHRAIBER &

MENDES-GONÇALVES, 1996), ampliam possibilidades de intervenção em reabilitação, reiterando um contexto estratificado de necessidades.

A intenção racionalizadora trazida pelo instrumento normativo, que visa estruturar soluções ampliadas para atender a demanda por ajudas técnicas, instaura um cardápio de necessidades (SCHRAIBER & MENDES-GONÇALVES, 1996), em relação a equipamentos de reabilitação. Ao tempo em que o cardápio inscreve o acesso a órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção numa linha de consumo de serviços, a vinculação da concessão de equipamentos a prescrição e adequação por equipe especializada faz emergir a possibilidade concreta da superação do acesso a órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção através da “doação”, herança das práticas clientelistas e paternalistas muito próximas da concepção de deficiência como atributo individual, avessa ao reconhecimento da dignidade da pessoa.

Em relação ao conjunto de atividades previstas para os serviços, destaca-se a emergência de uma tensão que diz respeito a efetiva inserção social das pessoas com deficiência – a grande promessa da reabilitação. A portaria 818/2001 estabelece, sempre como último item da lista de atividades dos serviços, uma ação denominada de “preparação para alta e convívio social”. Trata-se de uma fragmentação da idéia de reabilitação, que desvincula o ganho funcional do convívio social como se fossem momentos distintos. Revela-se um resquício da perspectiva de integração e das instituições totais: inicialmente a aproximação da normalidade, depois a participação na vida cotidiana.

O propósito da portaria de estruturar rede de assistência à pessoa portadora de deficiência física também revela uma confusão conceitual em relação à assistência à saúde do segmento, uma vez que o foco da portaria é definição apenas de serviços de reabilitação. Reside aí uma tensão que ainda parece não resolvida no tocante à deficiência: reabilitação é parte da assistência integral à saúde ou a reabilitação é a própria atenção integral?

A superação da instituição total conquistada pelo segmento coloca a reabilitação como parte de uma linha de cuidados, assumida como um atendimento especializado. Por outro lado a ausência de definições sobre as articulações entre este atendimento especializado e a atenção básica reitera a reabilitação como o fim de uma linha de cuidado, igualmente distanciada do conjunto da atenção à saúde.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência instituída exatamente um ano depois da proposta da rede – em 05 de junho de 2002 através da portaria GM/MS 1.060 (BRASIL, 2006) – traz o esforço da contextualização da deficiência. A análise de conteúdo do documento possibilita identificar que nele é reconhecida a ausência de dados precisos sobre deficiência no Brasil, identificando as limitações metodológicas do inquérito censitário, ainda que seja este o principal banco de dados sobre o tema no país.

As principais causas das deficiências e sua associação com problemas na rede assistencial (particularmente em relação ao parto e pré-natal), também são elencadas no texto da política que é um documento composto por uma introdução e tópicos referentes a propósito, diretrizes, responsabilidades institucionais, acompanhamento e avaliação, terminologias, além das referências bibliográficas. Desde a introdução o documento identifica que a Política Nacional é um instrumento orientador das ações de saúde para o segmento populacional de pessoas com deficiência que adota como referência o ideário democrático, tomando como marco a Constituição (BRASIL, 1988).

Há destaque sobre o papel da saúde para a garantia dos direitos das pessoas com deficiência referindo-se à habilitação e reabilitação como um espaço privilegiado. Ainda na introdução são colocadas questões referentes ao processo de construção do conceito de deficiência e à perspectiva inclusiva que representa a mais debatida perspectiva no campo.

A existência material de uma política – um instrumento orientador se dá no curso de um longo processo de lutas do segmento e reflete o grau de incorporação dessas lutas e princípios por parte do Estado e da sociedade civil. Neste sentido o propósito da política de “reabilitar a pessoa... em sua capacidade funcional e desempenho humano ... de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social” é ambicioso e extrapola o campo da saúde.

A reabilitação (em forma verbal: reabilitar) aparece como o primeiro elemento do propósito da política. Vinculada ao desempenho funcional e humano, a reabilitação é conduzida para uma ruptura com a perspectiva puramente biomédica. Observando-se o objeto da política – a saúde da pessoa com deficiência – vê-se reiterado o lugar privilegiado que tem a reabilitação, mais uma vez confundida com a atenção à saúde do segmento.

Reflexões para um debate sobre Integralidade

A Integralidade – um dos princípios doutrinários do SUS – remete a um conjunto de sentidos vinculados a assimilação do conceito ampliado da saúde (CAMPOS, 1994) dentre os quais cumpre destacar: a capacidade dos serviços para oferecer respostas ampliadas às demandas dos usuários; e as características das políticas de saúde na articulação de respostas igualmente ampliadas em consonância com as lutas dos atores sociais (MATTOS, 2001, 2004, 2007). A Integralidade vincula o direito à saúde com a integridade do ser, podendo ser refletida no conjunto de respostas às reivindicações socialmente construídas por segmentos com situações específicas de agravo, inclusive o de pessoas com deficiência.

No texto da legislação brasileira sobre saúde, a Integralidade é apresentada como princípio e diretriz que, vinculada à assistência, preconiza a articulação e a continuidade das ações e serviços²². Entende-se que a recomposição da totalidade definida como individual/ coletivo e preventivo/curativo é o alicerce sobre o qual a Integralidade e o próprio conceito ampliado de saúde se sustentam, numa atualização da tensão entre Panacéia e Higéia advinda da mitologia grega (ALMEIDA FILHO, 1999, TEIXEIRA, 2001). Integralidade traduz a idéia de atenção, não dicotomizada, mas, integral, em relação ao conjunto de indivíduos (todos e cada um), às características das práticas (preventiva e curativa) e aos níveis de complexidade do sistema.

Nos documentos analisados, a reabilitação de pessoas com deficiência física é reafirmada como um espaço especializado de intervenção com vistas a contribuir para a participação efetiva das pessoas, seja a partir da saúde ou de outras áreas como educação ou assistência social. Estruturada no modelo de racionalidade moderna, a reabilitação adquire o sentido de recolocação de indivíduos no curso da vida (ALMEIDA, 2000), conformando assim promessas ambiciosas. Decorre daí, que o debate sobre a assimilação do princípio da Integralidade na reabilitação de

²² “Art. 7º As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde - SUS são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no artigo 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: ... II - Integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;” (BRASIL, 1990: 4).

peças com deficiência no SUS, indica, pelo menos duas, direções: 1. a capacidade da reabilitação de contribuir para (re)inserir socialmente das pessoas com deficiência e, 2. a possibilidade de articulação da reabilitação com o conjunto da atenção à saúde, conformando uma atenção integral.

A reabilitação no SUS está em processo de construção, enquanto se consolida no Brasil o próprio direito à saúde. Emergem dos instrumentos normativos elementos que permitem visualizar pelo menos 05 (cinco) das 06 (seis) categorias estabelecidas em Rocha (2006) para discutir modelo de reabilitação, quais sejam: os fundamentos epistemológicos, o objeto ou foco da ação, objetivo, a organização dos serviços e o modelo da equipe técnica.

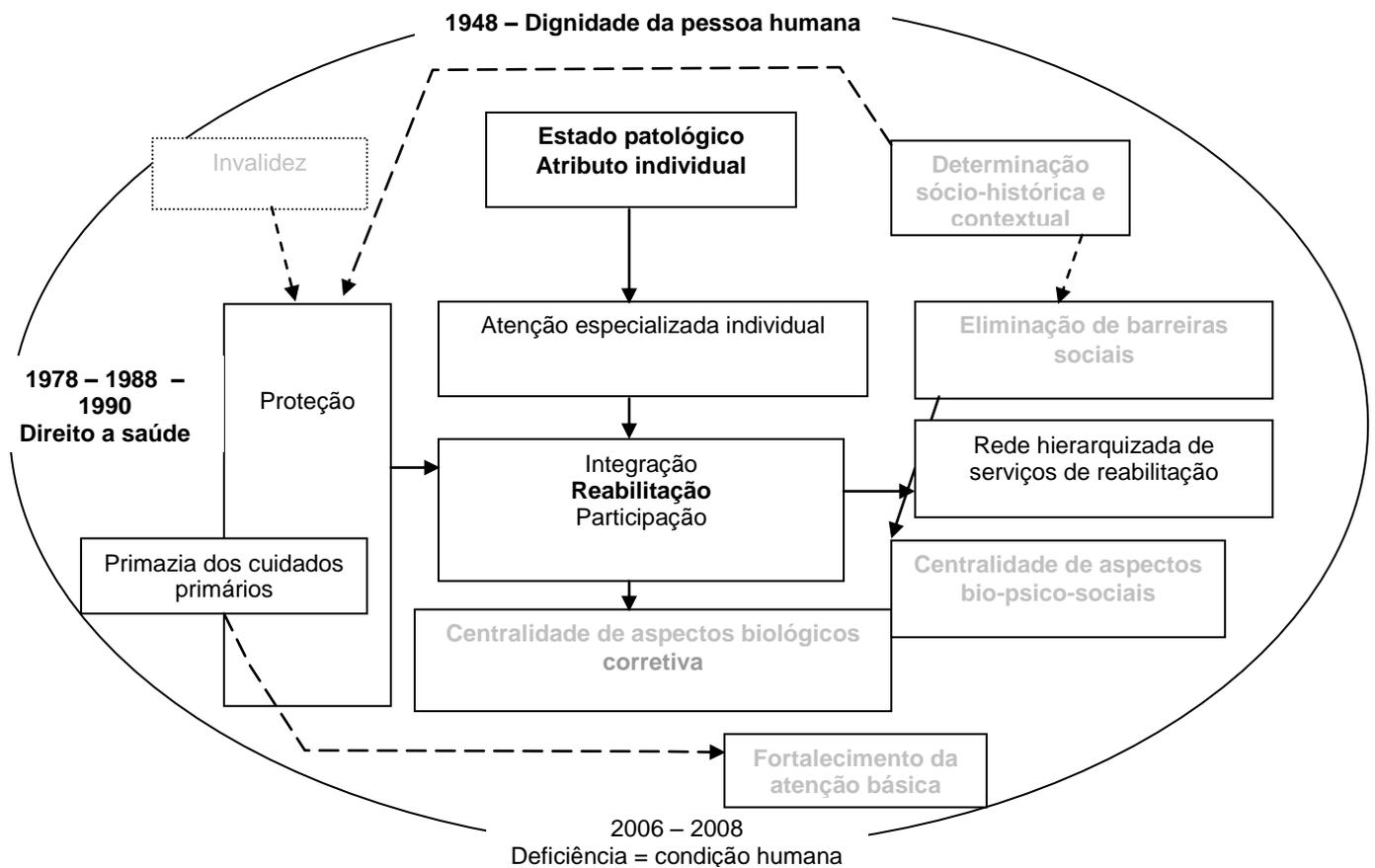
A escala utilizada para compor a análise possibilita identificar as demarcações mais amplas da reabilitação e ao mesmo tempo guarda algum distanciamento da realidade, não possibilitando acessar detalhes ou aspectos mais minuciosos da matriz de Rocha (2006), tal como a categoria relativa às estratégias técnicas utilizadas. Compõe-se, a partir da análise desta matriz e do conjunto teórico-conceitual visitado, um desenho das linhas gerais que estruturam a reabilitação como resposta social à questão dos direitos das pessoas com deficiência apresentado no diagrama 1, que constitui um produto original do presente estudo.

Matizes de preto ou cinza, e linhas contínuas ou pontilhadas são utilizadas para retratar os valores em evidência e os que estão entrando em ocaso ou os que começam a emergir ao longo da linha do tempo estudada relativa a 1948 a 2008.

A transição conceitual sobre deficiência revela a opacidade da idéia de invalidez e o fortalecimento da idéia de deficiência como estado patológico, mediada por uma atenção especializada. A reabilitação é associada a promessas que giram em torno da integração e da participação efetiva das pessoas em todas as esferas da vida.

Decorrente da emergência da determinação sócio-histórica da deficiência, que também aciona mecanismos de proteção social, a centralidade dos aspectos biológicos tende a fragilizar-se ao tempo em que adquire força a centralidade de aspectos bio-psico-sociais. Entretanto, o foco ou objeto da ação e os objetivos se vinculam mais aos aspectos individuais e menos à eliminação de barreiras socialmente construídas, refratárias à abordagem a partir do corpo.

Diagrama 1. Elementos estruturantes para o modelo de reabilitação no Brasil



Quanto à organização da atenção, a reabilitação é estruturada como intervenção qualificada após instalação de um dano, configurada no plano do direito à saúde das pessoas com deficiência e do reconhecimento da dignidade humana (PEREIRA, 2008). Conforme o modelo da história natural da doença a reabilitação se acha no fim de uma linha do cuidado, na perspectiva de garantir uma atenção qualificada e especializada.

A reabilitação reflete a perspectiva da conformação de redes hierarquizadas de atenção, mas, ao mesmo tempo aparece distanciada, da atenção básica e da própria assistência à saúde como um todo. Trata-se de uma rede hierarquizada especializada no interior de outra rede, também hierarquizada, de assistência ao conjunto da população. Em que pese o fato da existência de diferentes níveis de densidade tecnológica para atendimento da diversidade e complexidade das demandas relacionadas à deficiência, registra-se a pouca clareza nos documentos sobre as relações entre reabilitação e atenção básica a ponto de se confundir assistência à pessoa com deficiência com a reabilitação. Na perspectiva da

Integralidade entende-se que está prejudicada nos documentos a recomposição da totalidade da atenção, bem como a articulação e continuidade entre os níveis, inclusive no que tange a prevenção de deficiências²³.

Entende-se também que o fortalecimento de espaços emancipatórios das pessoas com deficiência é uma expectativa depositada para as ações de reabilitação, consolidando um conjunto de promessas. O cumprimento das promessas envolve a incorporação processual da determinação sócio-histórica da deficiência que já emerge nos documentos analisados, tornando-se complementar a determinação biológica da deficiência.

Embora a existência material da Convenção e a sua ratificação no Brasil em 2008 configurem significativas conquistas para o segmento de pessoas com deficiência, o percurso em direção à efetividade de direitos ainda apresenta caminhos a desbravar, a fim de operar impactos no cotidiano das pessoas. A reabilitação de pessoas com deficiência no SUS extrapola o reconhecimento de uma dívida social com as pessoas com deficiência e a afirmação de seus direitos

São estabelecidas exigências de novos posicionamentos e respostas sociais ao segmento de pessoas com deficiência de modo a garantir o exercício e gozo de direitos e a ampliação do rol de possibilidades para o processo da emancipação de sujeitos, superando a invisibilidade a que o segmento esteve submetido.

²³ Segundo Mattos (2007) a garantia do direito dos não acometidos por um determinado agravo de à prevenção e proteção é uma características das políticas para segmentos específicos pautadas na Integralidade.

Referências

ALMEIDA FILHO, N. Uma breve história da epidemiologia. In: ROUQUAYRIOL, M.Z.; ALMEIDAFILHO, N. ***Epidemiologia e saúde***. 5^a. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. p.1-16.

ALMEIDA, M.C. ***Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: Políticas e Modelos Assistenciais***. Tese de doutorado. São Paulo: Unicamp, 2000. Mimeo. 253 p.

AGUADO DIAZ, A.L. ***Historia de las Deficiencias***. Colección Tesis y Práxis. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundacion Once, 1995. 485 p.

ARANHA, M. S. F. ***Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência***. UNESP – Marília. Disponível em: www.entreamigos.com.br. Acesso em: 23 ago. 2004.

BRASIL. ***A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada*** / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

_____. ***Constituição da República Federativa do Brasil de 1988***. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília 5 de outubro de 1988. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 25 det. 2006.

_____. Declaração de Alma-Ata. Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. Alma-Ata, URSS, 6-12 de setembro de 1978. In: Conselho Nacional de Secretários de Saúde. ***Legislação Estruturante do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. (Coleção Progestores – Para entender a gestão do SUS, 12)***. Brasília: CONASS, 2007. p. 59-62.

_____. ***Decreto nº. 3298 de 20 de dezembro de 1999***. Regulamenta a Lei nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: www.entreamigos.com.br. Acesso em: 17 de jul. de 2004.

_____. ***Decreto legislativo nº. 186 de 09 de julho de 2009***. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo. D.O.U. 10.07.2008.

_____. ***Lei nº. 7853 de 24 de outubro de 1989***. Estabelece a política nacional para integração da pessoa portadora de deficiência. Presidência da

República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: www.entreamigos.com.br. Acesso em: 17 de jul. de 2004.

_____. **Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União 1990; 20 set.

BRASIL, **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Ministério da Saúde Brasília - DF: Editora MS, 2006. 368 p.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Portaria MS/GM nº. 1060 de 05 de junho de 2002. Manual de Legislação em Saúde Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília - DF: Editora MS, 2006.

_____. **Portaria MS/SAS nº. 818 de 05 de junho de 2001.** Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília - DF: Editora MS, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação de atenção a Grupos Especiais. **Programas de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços.** Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, 1993. 48 p.

CAMPOS, G.W.S. Modelos assistenciais e unidades básicas de saúde: elementos para o debate in _____ et al. **Planejamento sem normas. Saúde em debate.** Editora Hucitec. São Paulo: 1994. p. 53-50.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico.** Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1978. 304 p.

DINIZ, D. **O que é deficiência.** Coleção Primeiros Passos; 324. São Paulo: Brasiliense, 2007. 89 p.

FOUCAULT, M. O nascimento da medicina social. In _____. **Microfísica do poder.** Rio de Janeiro: Edições Graal, 1999. p.79-98.

_____. O nascimento do hospital. In _____. **Microfísica do poder.** Rio de Janeiro: Edições Graal, 1999. p.99-112.

HELLER, A. **O cotidiano e a história.** São Paulo: Editora Paz e Terra S/A, 2004. 121 p.

LEAVELL, H. & CLARCK, E. G. **Medicina Preventiva**. São Paulo: Editora McGraw-Hill do Brasil Ltda, 1976. 744 p.

LIMA, I. M.S.O. **Direito à saúde: garantia de direito humano para criança e adolescente**. Tese de doutorado. Salvador: ISC-UBA, 2002. 386 p.

LIMA, N.T. et al org. **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. 504 p.

MARX, K. **O 18 Brumário de Luís Bonaparte**. Disponível em www.virtualbooks.com.br acesso em 18 de janeiro de 2004.

MATTOS, R. A. A Integralidade na prática (ou sobre a prática da Integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004. Disponível em: www.scielo.br . Acesso em: 24 ago. 2006.

_____. Os Sentidos da Integralidade: Algumas reflexões. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Os sentidos da Integralidade – na atenção e no cuidado à saúde**. 3. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2001. p. 39-64.

_____. **Integralidade e a Formulação de Políticas específicas de Saúde**. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). Construção da Integralidade: cotidiano saberes e práticas. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2007. p. 47-62.

MENDES GONÇALVES, R. B. **Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde: Características Tecnológicas do Processo de Trabalho na Rede Estadual de Centros de Saúde de São Paulo**. São Paulo: Editora Hucitec/ABRASCO, 1994. 278 p.

_____. **Práticas de Saúde: Processos de Trabalho e Necessidades**. Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo, Cadernos CEFOR, 1 – Série textos. 1992. 53 p.

MERHY, E.E. **Saúde: A cartografia do trabalho vivo**. Saúde em Debate; 145. São Paulo: Hucitec, 2002. 189 p.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2006. 406 p.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OPAS/OMS). **La discapacidad: prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al goce del grado máximo de salud que se pueda lograr y otros derechos relacionados**. 138.a Sesión del Comité Ejecutivo. Washington, D.C, EUA, 19-23 de junio de 2006. Disponível em: [/www.paho.org/Spanish/GOV/CE/ce138-15-s.pdf](http://www.paho.org/Spanish/GOV/CE/ce138-15-s.pdf). Acesso em: 22 jul. 2006.

PAIM, J.S. **Desafios para a Saúde coletiva no Século XXI**. Salvador: EDUFBA, 2006. 153 p.

_____. Políticas de Saúde no Brasil. In: ROUQUAYROL, M.Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e saúde**. 6.ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003. p. 587-683.

PEREIRA, S.O. **História da atenção à pessoa com deficiência na Bahia: 1980 a 2000**. Salvador, 2008. 14 p.Mimeo.

PINHEIRO, R. As Práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de Saúde: um Campo de Estudo e Construção da Integralidade. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Os sentidos da Integralidade – na atenção e no cuidado à saúde**. 3. ed. IMS/UERJ/ABRASCO: 2002. p.65-110.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência: A intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006. 300 p.

SANTOS, B. S. **A Crítica da Razão Indolente: Contra o Desperdício da Experiência**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2002. 415 p.

_____. **Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências**. 50 p. Disponível em: www.ces.uc.pt/bss. Acesso em: 16 de maio de 2004.

SCHRAIBER, L. B. MENDES-GONÇALVES, R.B. Necessidades de Saúde e Atenção Primária. In: SCHRAIBER, L. B., NEMES, M. I. e MENDES-GONÇALVES, R.B. (orgs) **Saúde do Adulto: programas e ações na unidade básica**, São Paulo: HUCITEC, 1996 p. 29-65.

TEIXEIRA, C. F. **O Futuro da Prevenção**. Coleção Saúde Coletiva. Casa da Saúde. ISC. Salvador: Editora Casa da Qualidade, 2001. 52 p.

_____. A mudança do modelo de atenção à saúde no SUS: desatando nós, criando laços. In: TEIXEIRA, C.F; SOLLA, J.P. **Modelo de atenção à saúde: promoção, vigilância e saúde da família**. Salvador: Edufba, 2006. p.19-58.

TEIXEIRA, C.F.; PAIM, J.S.;VILASBÔAS, A.L. SUS, modelos assistenciais e vigilância da saúde. In: TEIXEIRA, C.F. (Org.) **Promoção e Vigilância da Saúde**. Bahia: ISC/CEPS, 2002 p. 23-58.

TEIXEIRA, C.F; SOLLA, J.P. Modelo de Atenção à Saúde no SUS: trajetória do debate conceitual, situação atual, desafios e perspectivas. In: LIMA, N.T. et al org. **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p. 471-479.

TRINDADE, A.A.C. **A proteção internacional dos direitos humanos e o Brasil (1948-1997): as primeiras cinco décadas**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2000. 214 p.

CAPÍTULO 3.

MODELO DE REABILITAÇÃO EM MOVIMENTO: A PERSPECTIVA DOS SUJEITOS DO COTIDIANO.

Introdução

A saúde está relacionada ao tempo da vida das pessoas e ao seu percurso (CONTANDRIOPOULOS, 2000). São compostas articulações indissociáveis entre os indivíduos e os contextos físicos, sociais e simbólicos ao longo das trajetórias individuais e coletivas. Este olhar sobre a saúde é complementar à perspectiva de Canguilhem (1978), que conduz a discussão sobre a normatividade humana como a capacidade de adaptação a novas normas ao longo deste percurso, relacionadas também às questões anatômicas e fisiológicas.

Embora Canguilhem (1978) e Contandriopoulos (2000) não tratem especificamente do tema deficiência, ambos apresentam contribuições para compreender que a ocorrência de lesões e/ou alterações biológicas podem estar vinculadas a conjuntos de causas de ordem contextual e comprometem o desempenho de funções cotidianas dos indivíduos. Esta interação enseja impactos nas relações sociais, com desdobramentos em diversos níveis. A deficiência faz parte, assim, do percurso da vida humana, enquanto uma das inúmeras circunstâncias inerentes ao viver.

Estão alinhados a esta concepção autores que discutem deficiência e relevantes documentos contemporâneos sobre o tema²⁴. Identifica-se ampla defesa sobre relação entre a maior ou menor condição para desempenho de funções e para a participação em espaços coletivos como uma circunstância que não está associada apenas a aspectos físicos, mas se constitui uma relação construída nos contextos sócio-culturais e históricos.

A ocorrência de uma deficiência, seja associada a fatores biológicos ou contextuais, mobiliza intervenções desde a antiguidade na tentativa de minimizar o seu impacto. Acompanhando a evolução histórico-estrutural da sociedade, as intervenções sobre o corpo foram realizadas a partir do conhecimento religioso,

²⁴ Cabe destacar nesta discussão os autores Aguado Diaz (1995), Aranha (2004), Rocha (2006), Diniz (2007) e os documentos Classificação Internacional de Funcionalidade (OMS, 2003) e Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008).

científico ou pelo avanço técnico de cada época. Nas diferentes formações sócio-culturais, a intervenção sobre o corpo conformou um campo especializado de ação.

A tecnologia da reabilitação, tal como é conhecida hoje, é estruturada a partir da emergência da racionalidade científica moderna e da conseqüente definição e subdivisão das ciências biomédicas – uma divisão social do trabalho (SANTOS, 2002 e MENDES-GONÇALVES, 1996, MERHY, 2002). A intervenção através da reabilitação é legitimada como o espaço especializado na restauração de funções e realização de adaptações voltadas para pessoas com deficiência. A ocorrência de deficiência revela um carecimento²⁵, cuja satisfação pode ser reconhecida no processo de reabilitação. A reabilitação torna-se, assim, parte do contexto estruturado de necessidades na atenção a este segmento populacional.

A garantia do direito à saúde no Brasil é um marco para a ampliação do acesso de pessoas com deficiência à reabilitação. Espera-se deste processo, conforme os instrumentos normativos nacionais, o desenvolvimento de potencialidades com vistas à reinserção social (BRASIL, 2006) das pessoas com deficiência. Em que pese o fato desta expectativa ou promessa ainda não se encontre totalmente garantida, destaca-se que a partir da afirmação constitucional do Sistema Único de Saúde (SUS), torna-se possível incluir a reabilitação de pessoas com deficiência no direito à saúde.

Na região Nordeste do Brasil, segundo dados do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES/DATASUS²⁶), existem 21 serviços de reabilitação de pessoas com deficiência física, habilitados pelo Ministério da Saúde para atenção em média e alta complexidade nos moldes da portaria 818 de 2001 (BRASIL, 2006)²⁷. Conforme os dados supra citados, atinge-se, no Nordeste, 41 % da meta prevista na referida portaria para a implantação de serviços nesta região do país.

Este percentual por si só não é suficiente para dar conta do empenho dos indivíduos que realizam em seu cotidiano o processo de reabilitação. Seja como profissionais, gestores ou usuários desses serviços, tais pessoas constroem e

²⁵ Entende-se carecimento como algo reconhecido como falta, algo que o indivíduo entende que deve ser corrigido em seu estado sócio-vital (SCHRAIBER & MENDES-GONÇALVES, 1996).

²⁶ Banco de dados da pesquisa Análise da rede de Assistência à Pessoa com Deficiência Física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos. Coleta na base de dados do CNES em 03 de agosto de 2008.

²⁷ A portaria GM/MS nº. 818 de 05 de junho de 2001, estabelece a estruturação de redes de assistência à pessoa com deficiência física composta por serviços de reabilitação em diferentes níveis de complexidade.

reconstroem a reabilitação física instituída no SUS, esculpindo, assim, um modelo de reabilitação no movimento dinâmico do processo de trabalho em saúde, com vistas a dar conta das demandas específicas resultantes das rupturas no percurso da vida relacionadas à deficiência.

Este artigo, enquanto integrante da dissertação de mestrado intitulada *Reabilitação de pessoas com deficiência física no SUS: Elementos para um debate sobre Integralidade*, tem como objetivo apresentar e discutir características do modelo de reabilitação física do SUS para além dos instrumentos normativos. Busca-se discutir a reabilitação segundo os atores do cotidiano que, através do “trabalho vivo em ato” (MERHY, 2002), estruturam, realizam e dão sentido à reabilitação.

Triangulação de olhares

O modelo de reabilitação de pessoas com deficiência física é o objeto do estudo de caso em um serviço de reabilitação de pessoas com deficiência física localizado num estado da região nordeste, habilitado como referência em medicina física e reabilitação conforme a portaria GM/MS 818 de 2001 (BRASIL, 2006).

Foram utilizados dados secundários da pesquisa *Análise da rede de assistência à pessoa com deficiência física na Região Nordeste: cidadania e direitos humanos*²⁸ (LIMA, 2006 a). Através do banco de dados desta pesquisa considerou-se o conteúdo revelador das transcrições dos grupos focais com os profissionais e usuários, e dos dados sobre o serviço, conforme demonstra o quadro 1. Assim, o mapeamento de características do serviço é produzido a partir de uma triangulação de olhares: dos usuários do serviço, dos profissionais e dos documentos institucionais, entendendo que estes constroem a reabilitação. A metodologia que orientou todo o processo das técnicas de entrevistas e de grupos focais está descrita em Lima (2006 a).

O próprio serviço é tomado aqui como um ator. Trata-se de um ator em construção, porquanto “o próprio exercício de traduzir a norma para a práxis demanda uma complexa articulação e, até, mesmo, uma alfabetização do Estado no seu processo de garantia dos direitos humanos à saúde” (LIMA, 2006 b). A condição

²⁸ Aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Saúde Coletiva (CEP-ISC) sob o nº. 09/07.

do serviço enquanto ator se configura como uma síntese dos processos construídos por diversos atores ao longo da sua própria história. Esta síntese tem materialidade não só na configuração do serviço como pessoa jurídica, mas especialmente nos documentos institucionais consultados pela pesquisa matriz, quais sejam: cadastro nacional de estabelecimentos de saúde (CNES – DATASUS), vídeo institucional, documento descritivo sobre o serviço e fluxos de atendimento.

Quadro 1. Fontes de dados

Eixo	Conjunto de dados	Fonte			
Estrutura do serviço	A. Documentos	1. Vídeo e folder institucional 2. Análise situacional - 2007 3. Fluxos de atendimento 4. Relatório de observação participante dos pesquisadores 5. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES)			
Processo de reabilitação	B. Transcrições dos grupos focais e entrevista semi-estruturada com diretor (Banco de dados da Pesquisa Análise da rede de assistência à pessoa com deficiência física na região NE: cidadania e direitos humanos)	Usuários	Pessoas com deficiência	01 grupo focal	Maiores de 18 anos Sem comprometimentos na comunicação
			Famíliares	01 grupo focal	Maiores de 18 anos Acompanhantes assíduos no processo de reabilitação de usuários Prioridade para familiares de crianças e de adultos com comprometimentos na comunicação
		Profissionais	Técnicos	02 grupos focais distintos	Profissionais de nível médio e nível superior Profissionais que atuam em diferentes espaços do serviço, não somente no manejo da reabilitação (incluindo recepção, vigilância, agendamento) Profissionais sem vinculação hierárquica no mesmo grupo
			Coordenadores	01 grupo focal	Profissionais que assumem coordenações técnicas no serviço
			Diretor	01 entrevista	Diretor geral do serviço

Compondo o eixo de processo de reabilitação, os atores do cotidiano formam os dois grandes grupos: usuários e profissionais. O conjunto usuários do serviço é formado por pessoas adultas em tratamento de reabilitação e por familiares de usuários, particularmente de crianças. Foram convidados profissionais que atuam em diferentes espaços do serviço, sendo garantido que num mesmo grupo focal não estivessem presentes pessoas subordinadas hierarquicamente entre si. Tal organização conduziu para a realização de um grupo focal apenas com coordenadores e uma entrevista com o profissional responsável pela direção geral

do serviço. O *corpus* da pesquisa contém 05 (cinco) transcrições de grupos focais e 01 (uma) de entrevista semi-estruturada.

A partir da teoria do processo de trabalho em saúde de Mendes-Gonçalves (1992, 1994) foram produzidas adaptações na matriz de caracterização de modelos de reabilitação de Rocha (2006) de modo a compor um modelo teórico para organização das categorias de análise que contemplam os fundamentos epistemológicos (concepção de saúde e deficiência), o objetivo, objeto (foco da ação), o modelo de organização: as estratégias terapêuticas e modelo de equipe técnica.

Assume-se que a efetivação do direito à saúde e a participação plena em todas as esferas da vida social, já explicitadas formalmente em instrumentos normativos, podem ser consolidadas a partir do cotidiano (HELLER, 2004). O serviço de reabilitação, sob ação dos atores, é capaz de re-significar conceitos e práticas aproximando-se ou afastando-se da concretização de diretrizes e princípios, entre eles a Integralidade – um atributo das práticas de saúde, vinculado às possibilidades de apreensão ampliada das necessidades (MATTOS, 2001, 2004) e superação do olhar exclusivamente biomédico sobre a saúde e também sobre a deficiência.

A deficiência e a reabilitação no curso da vida

Em algum momento de suas vidas as pessoas com deficiência ou seus familiares buscam atendimentos voltados para a reabilitação. O percurso esperado ou desejado da vida individual, ao ser alterado pela circunstância de uma lesão, que gere limitações no desempenho de funções e a redução da participação, enseja a demanda dos serviços de reabilitação.

Os relatos sobre a ocorrência da deficiência se referem ao momento da ruptura com o curso esperado da vida, bem como ao impacto desse evento “lesão” para o próprio usuário e para os seus familiares. Assim, os trechos infra elencados, obtidos através do banco de dados da pesquisa supra mencionada, informam:

“do de cá não teve jeito, cortou mesmo... (referindo-se ao membro inferior amputado) foi bicho de porco, Ave Maria, dois anos cuidando disso.” Usuário 1

*“Aí quando aconteceu isso eu... minha família ficou pior do que eu, eu que tinha que dar forças pra eles, na realidade foi isso, se acabou de chorar “meu bem”... todo mundo lá em casa, eu disse eu estou aqui para mim cuidar, eu estou aqui para isso ... eu tô aqui vivo ainda, ela entrou em desespero, minhas irmãs, eu tenho treze irmãs comigo, nove mulheres imagina e quatro homens ... Aí pronto, meus colegas de quarto, eu perturbava pra caramba, risos, “esse cara não parece que tá doente”, eu dizia é isso aí, no início, eu eu mesmo ia visitar eles nas depressões, quando tavam em depressão eu dizia meu amigo você tem que viver, poxa, procure se cuidar cara, assim você entra em depressão vai morrer mas cedo e aí vai adiantar o quê? ...
“ai eu estou com minha perna já, á estou até correndo, vou dançar, somente.” (referindo-se a fase atual em uso da prótese) Usuário 2*

A narrativa do usuário 1 revela a tentativa de conter o processo que gerou a deficiência, bem como o sofrimento por não ter sido bem sucedido.

O usuário 2 demonstra o sofrimento individual e da família, com destaque para a condição da sensibilidade feminina. Revela também as dores de seus companheiros do hospital e a rede de apoio que pode se formar nesse espaço coletivo. A narrativa deste indivíduo faz uma releitura da condição da normatividade humana (CANGUILHEM, 1978), pois aponta para a ruptura de um processo e a possibilidade de retomada do curso da vida mediante a adaptação à nova condição advinda da circunstância limitativa.

As narrativas seguintes retratam as dificuldades de aceitação da deficiência, enquanto uma limitação:

“Até as pessoas acomodarem é difícil, porque realmente a pessoa perde um membro é difícil...”
Usuário 3

“A minha (filha) mesmo nasceu assim (com deficiência)... eu fico mais nervosa, tenho problema de pressão. A gente fica aborrecida.” Familiar 1

“ando numa boa, rapaz, as pessoas olham assim ó. Todo canto eu ia, e eu ando na boa na boa quem quiser que se dane, eu tô ligando? Não estou nem aí. Lá no hospital quando eu fiquei sabendo que iam amputar a minha perna eu liguei e disse: ‘na rua vão ter que botar outro apelido em mim, de alejadinho... porque agora eu sou alejadinho.” Usuário 2

A deficiência, mesmo no tom de ironia, tal como expressa pelo usuário 2, é sentida com pesar, como uma ruptura de vínculos que é associada a necessidade de recondução do percurso da vida, pois

“para um homem que imagina seu futuro quase sempre a partir de sua experiência passada, voltar a ser normal significa retornar uma atividade interrompida, ou pelo menos uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou os valores sociais do meio.”(CANGUILHEM, 1978 p.91)

A presença de uma alteração no próprio corpo levanta problemas que remetem ao conjunto de possibilidades de retorno à realização de atividades ou início de desenvolvimento de habilidades:

“fazer fisioterapia, me reabilitar, colocar prótese, fazer coisas que eu não faço sem a prótese, né, eu tô fazendo tratamento pra adaptação”. Usuário 3 (sobre os seus objetivos no tratamento)

“Ela evoluiu bastante, ela tinha medo de andar agora ela corre tudo, bastou eu ter procurado e feito todos os exercícios, senão ela estaria na cadeira de rodas ela faz tudo ela pega tudo já melhorou bastante graças a deus”. Familiar 2

A tecnologia da reabilitação é reconhecida como um espaço onde é possível compensar as perdas funcionais e realizar atividades cotidianas. Assim, outro tema que emerge sobre reabilitação é adaptação.

Canguilhem (1978), ao definir que “o ideal humano normal é adaptação possível e voluntária a todas as condições imagináveis” (p. 109), indica que o homem normal é capaz de instituir novas normas – o homem normativo. Diante da ruptura provocada pela circunstância da deficiência, que produz sofrimento, a reabilitação – uma tecnologia capaz de garantir ganhos funcionais – se configura como um direito das pessoas e de suas famílias.

A reabilitação remete a mudanças e a novas normas não apenas em relação a usuários, mas igualmente para familiares. Torna-se necessário reorganizar o cotidiano de muitas pessoas após a ocorrência de uma deficiência:

“Meus pais tiveram derrame ... minha mãe fica na cadeira de rodas mais meu pai fica assim: perdeu o sentido de tudo ele é o nosso bebezão. Oito filhos, eu quem moro mais perto tenho que ficar cuidando deles tenho uma filha que deixou de trabalhar para cuidar deles”. Familiar 3

*“Mas assim... a gente tem que fazer coisa, tem que estar atrás de médicos, alimentação... é muito difícil cuidar de pessoas assim, ficou muito difícil se não for por amor é muito difícil ... o filho tem que sacrificar a sua vida para cuidar de alguém assim, por isso a gente ouve dizer que **a deficiência não é só deles é nossa também pois a gente busca para ser reintegrado na sociedade**”.* Familiar 3 (grifo nosso)

O contexto familiar é afetado com a deficiência. A necessidade de deixar de trabalhar referida pela familiar 3 aponta para possíveis impactos econômicos, além do acúmulo de tarefas para o cuidador, que, de alguma forma, tem também o seu curso de vida afetado. O trecho grifado remete à idéia de que a deficiência envolve a

não participação, a ruptura de vínculos. A familiar 3 demonstra sentir-se também com deficiência, embora não tenha impedimento físico.

Diante de impedimentos para realização de funções, a deficiência mobiliza uma rede de apoio. O serviço de reabilitação é reconhecido como parte dessa rede, onde estão inseridos usuários e familiares, em busca de retomar o curso da vida conforme revela o trecho da fala de uma familiar, complementada imediatamente por outra no grupo focal:

*“A gente deixa de tudo. Deixa de estudar, de trabalhar na verdade é ... deixa tudo.”
 “Isso que a gente espera... a melhora dele, a reabilitação isso que a gente busca né?”
 (seguem-se falas de aprovação dos demais presentes). Familiares 3 e 4*

Encontra-se na fala dos familiares, que os almejados resultados da reabilitação (“melhora” familiar 4) vão impactar na vida das demais pessoas envolvidas no cuidado do usuário. Assim, espera-se do serviço também a atenção à família. A recondução da vida envolve a equipe de reabilitação, a rede de apoio identificada principalmente na família e a capacidade individual de superação.

A expectativa dos usuários e de familiares por melhoria no desempenho de funções traz a referência ao corpo, mas remetem também à participação nos espaços comuns de convivência, passando pelas questões emocionais e relacionais. Em outras palavras, corpo, funções, participação e relacionamento são inseparáveis, conforme se depreende das seguintes falas:

“É legal reabilitação. É o desenvolvimento da criança. No caso que ela (a filha) já se desenvolve bastante, no caso a sabedoria (refere-se aos aspectos cognitivos) para ela voltar para a sociedade. No caso dela já melhorou bastante para a idade.” Familiar 2

“Colocar no meio social, a depender da melhora, ter um trabalho eu acho que seja isso.” Familiar 1

Os temas, que surgem nas narrativas sobre a reabilitação, seu objeto e objetivos, destacam a necessidade de adaptação à condição da deficiência, ou melhoria de funções com vistas a concretizar a participação social. Mesmo considerando que a participação social não é posterior a reabilitação e sim concomitantemente a esse processo, os aspectos funcionais e emocionais aparecem nas narrativas como algo palpável, uma barreira que pode ser enfrentada a partir da tecnologia de reabilitação. Desta forma, constata-se que:

“Para mim foi que eu passei pela psicóloga conversamos bastante tirou as minhas pressões falei o que eu queria, o que sentia em relação a minha família. Entendeu? se eu ia me adaptar, eu tinha problema de de preconceito, tive problema de como é que chama? de não aceitar, de estar assim...”. Usuário 3

“A principal dificuldade foi pra aprender a andar de muleta, mas depois que eu aprendi andar, pego ônibus...”. Usuário 2

O sentido de recolocar os indivíduos no curso da vida, atribuído à reabilitação (ALMEIDA, 2000), é reproduzido nas narrativas dos atores consultados. Sob o olhar desses atores, espera-se do trabalho de reabilitação a solução de carecimentos pertencentes à vida cotidiana (SCHRAIBER & MENDES GONÇALVES, 1996) tais como a adaptação à condição da deficiência, o fortalecimento emocional e físico, o fortalecimento de uma rede de apoio e o enfrentamento de barreiras para a efetiva participação social.

O trecho seguinte enfatiza a relação entre diferentes dimensões do próprio ser e convida à dimensão da Integralidade que perpassa e enriquece o processo de reabilitação:

“Tem que ter cabeça.”

“É, se não tiver cabeça mesmo se a família não ajudar, porque a pessoa em depressão mesmo, fica difícil as pessoas ficam só pensando isso não depende só da gente...”

“depende também da família.”

“do apóio da família, do apóio das pessoas. Aqui realmente nós temos o apoio da nutricionista, da assistente social... às vezes procura saber realmente como a gente se sente, porque a gente tinha um órgão que não tem mais, quando a gente tá normal, pô, tá tudo a mil maravilhas, mas depois que você perde um órgão ai fica difícil, nem todo mundo tem a mesma personalidade, né?”

“Tem discriminação...”

“É.” Três usuários em falas contínuas no grupo focal

É reconhecida a relevância dos aspectos emocionais e relacionais no processo de reabilitação bem como o papel de diferentes profissionais da equipe como rede de apoio para o fortalecimento individual.

A barreira da discriminação é um aspecto relevante. Estas são enunciadas particularmente quando se pergunta sobre as dificuldades no processo de reabilitação. Revela-se a inserção em uma sociedade despreparada para o reconhecimento da diversidade, apesar do que está assegurado na legislação:

“Tem que ter rampa de acesso, banco, toda firma tem que dá um quarto (de vagas) para poder trabalhar.” Familiar 4

A dificuldade de benefícios previdenciários e assistenciais é marcante na narrativa a seguir:

“A minha dificuldade é como se diz, de de de trabalho. Eu estou encostado, mas o pessoal do INSS já tá querendo me liberar, eu eu com certeza vou ter dificuldade de de que a empresa... não vão me aceitar mais, de jeito nenhum, a dificuldade que eu já tô achando que eu vou encontrar mais do que já tenho. E também, eu tinha uma carteira de passe e... eles cortaram. Acharam que eu não precisava mais da carteira. Eu tô pagando transporte e, e a dificuldade é essa que eu tomei um choque de 11 mil volt, aí eu fiquei com a perna mais curta, não tenho forças, não tenho mais forças nas mãos, tenho que tomar remédio controlado, aí as dificuldades são essas aí.” Usuário 4

Os critérios de inclusão ou exclusão de benefícios mostram contradições entre o que é formalizado na legislação e o que conquistado na prática.

A barreira do preconceito é mais apontada entre os familiares, sentida com pesar e indignação:

“Uma vez uma mulher disse que ele (o filho) era doente. Aí eu disse: ‘doente nada, ele é uma pessoa normal’. Doente aqui é você por me fazer essa pergunta.” Familiar 5

“Outro dia cinco meninas estudantes ficaram rindo da cara dele.” Familiar 5

“Uma vez uma mulher disse: ‘que absurdo saindo com uma criança assim para rua’. Essas pessoas não deve ter ido para escola para dizer isso.” Familiar 2

“Mas de vez em quando a gente encontra uma dessa, eu acho que até em sala de aula deve acontecer.” Familiar 6

A referência a estudantes que ironizam a deficiência, a ausência de estudos, justificando atitude preconceituosa e a possível presença de tais atitudes mesmo na escola, pergunta pelo papel da educação, enquanto processo social, na superação do preconceito.

As narrativas de familiares e usuários sobre o processo de reabilitação apresentam os aspectos funcionais e emocionais de usuários e familiares que são colocados sob a intervenção da equipe de reabilitação. Assim, além da ação sobre o indivíduo, é apresentada a necessidade de fortalecimento da rede de apoio, configurada principalmente pela família e /ou cuidadores configurando-se como um caminho para alcançar a participação social. O objetivo da reabilitação de “colocar no meio social” (Familiar 1) é um carecimento cuja satisfação é reconhecida como possível a partir das tecnologias de reabilitação. As principais dificuldades para o alcance desse objetivo estão, entretanto, fora dos muros institucionais.

A possibilidade de incluir a satisfação dessas necessidades na produção do serviço reitera uma prática comprometida com a Integralidade na atenção. Está posto o desafio de superar o cardápio (SCHRAIBER & MENDES-GONÇALVES,

1996) de ações previstas para o serviço, incorporando demandas oriundas da história de vida das pessoas. Trata-se de colocar em pauta a pro - atividade dos atores na direção de superar abordagens fragmentadas e acrílicas na saúde.

Cabe questionar sobre as possibilidades concretas do serviço de reabilitação em reconhecer os carecimentos dos atores como parte do objetivo do trabalho, inclusive os que se referem às barreiras postas fora da instituição.

Anseios e limites da prática

Reveladoras de anseios e limites do cotidiano do processo de trabalho, as narrativas dos profissionais são capazes de produzir reflexões sobre elementos apresentado também pelos usuários e familiares, tais como adaptação, fortalecimento emocional, participação social e barreiras socialmente determinadas:

“Você tem que reduzir as limitações do sujeito, você tem que reduzir as restrições dele de participar da sociedade ... esse é o processo de reabilitação e ele é um processo coletivo – do profissional, da pessoa e da família.”

“O processo de reabilitação, ele é transversal, porque a pessoa que tá aqui, amputada, que tá precisando da equipe interdisciplinar, ele também precisa de um transporte acessível”.

“Então o conceito de reabilitação ele é amplo, né, é... na perspectiva de que o sujeito de fato se sinta, né, inserido numa sociedade onde ele possa, ter uma vida digna, ter projetos de vida e se sentir uma pessoa feliz, tá?! Nós entendemos que na parte da reabilitação só que, contextualizando a saúde, tá, a gente não dá conta de toda essa dimensão, mas a organização do serviço tem que ser nessa perspectiva.”

É a respeito de indivíduos inseridos em contextos reais de vida que falam os as narrativas acima. São respostas à pergunta sobre o que é reabilitação e seus objetivos. Retrata-se o fundamento epistemológico do modelo, resultado de uma convicção construída sobre o conceito de deficiência.

As narrativas a seguir são reveladas também as limitações da própria área de saúde para responder as necessidades das pessoas com deficiência para a sua efetiva reabilitação:

“Muitas vezes a gente não vai conseguir ... (refere-se ao alcance dos objetivos da reabilitação) como ela colocou, a gente não consegue por diversos fatores pode ser da ordem funcional, pode ser também da ordem social, das outras instituições, das outras políticas, né, políticas de um modo geral, que não fazem muito para inserir o indivíduo naquele processo de reabilitação, mas é nessa perspectiva de olhar o outro, de olhar o cidadão, de olhar a pessoa como cidadão de fazer com que ele tenha direitos e deveres também”.

“mas a abrangência desse processo de reabilitação é muito maior que a saúde. Porque entra todo um acesso ... que é a base do suporte da inserção desse cidadão, né com deficiência, mas no mercado de trabalho, na escola, então, é dentro desse contexto é que realmente esse todo, né, acontece o processo de reabilitação.”

O objetivo da reabilitação é configurado pela equipe técnica, tal como entre os usuários, como a reinserção e participação nas esferas da vida social. Entretanto a realização deste objetivo escapa ao controle e ao escopo da ação do serviço.

Reside na relação entre amplitude de reabilitação e limites institucionais a tensão central a partir do olhar dos técnicos sobre o processo. Entendendo a deficiência na perspectiva relacional, o objeto do trabalho em reabilitação se reporta ao enfrentamento das contradições que emergem da questão social – elemento também identificado pelos usuários, ao relatarem as suas dificuldades.

“Bom, eu acho que é assim, reabilitar, o objetivo dela (da instituição) é reabilitar, como disse (nome da colega), o indivíduo pra vida realmente em todos os sentidos, entendeu? Agora, há muitos entraves nesse processo, há muitos entraves, porque inclusive aqui no (nome da instituição) a assistente social é um profissional batalhador dos direitos, da confirmação, da efetivação, da consolidação desses direitos e muitas vezes a gente tem o limite até de outras Instituições (cita o nome). Você tá vendo que o indivíduo, que aquele indivíduo se encaixa no benefício da Previdência, o BPC ... e tem o benefício indeferido, entendeu? Então, existe aqui um compromisso muito grande com a reabilitação, com a confirmação dos Direitos, mas, existem muitos entraves nesta prática.”

A palavra “entraves” demonstra que os resultados da reabilitação estariam fortemente afetados por processos externos ao serviço. A contraposição imediata a esta fala no grupo, revela uma tensão relevante sobre o objeto da reabilitação.

“- Eu acredito que o objetivo principal aí seria melhorar a auto-estima, porque se você melhorar a auto-estima você, com todos os entraves que tem, de tudo, mas você já tá ali tentando conquistar. Tá tentando conquistar, vai em busca... Você vê que o... o usuário reabilitado ele não desiste, ele persiste, ele vai lá, ele tá ali ó”
 – segue-se apresentação de um exemplo de caso onde o usuário tentou conquistar um determinado direito e conseguiu. A profissional atribuiu a conquista ao fortalecimento da auto estima do usuário (não está registrado aqui o caso citado, por conter passagens muito específicas que pode facilmente identificar o usuário em questão).

Registra-se que o objeto da ação de reabilitação é o indivíduo, ao passo que a narrativa anterior, retrata a reabilitação como um processo que extrapola a intervenção sobre o indivíduo. É revelada uma tensão relevante no processo de trabalho. O questionamento em relação à abordagem de reabilitação sobre o indivíduo ou sobre a sua inserção no contexto social reporta também às condições do trabalho – a ação possível X a ação necessária.

Em outras palavras, guardando coerência com o entendimento contextual da deficiência, o trabalho precisa extrapolar, direta ou indiretamente, os muros da instituição – este é campo da ação necessária. Entretanto, é viável de fato a abordagem sobre o indivíduo e sua família – estas ações são as possíveis.

A ação possível intrumentalizaria o usuário:

“Ele vai em busca, ele vai aceitar melhor suas limitações e trabalhar em cima dessas limitações... Exatamente, e ele vai ter dignidade, entendeu? Para ir alcançar também os objetivos dele, voltar a conviver na sociedade, voltar ao mercado de trabalho e ir em busca dos seus direitos. E isso aqui, eu acho que a proposta ... de toda uma equipe, entendeu? Que eu acho uma equipe muito coesa nessa parte, que é ta realmente trabalhando o indivíduo para isso, para que ele venha melhorar a sua qualidade de vida, que é o objetivo também do (nome do serviço).”

“Então acho que um dos objetivos principais, é o convívio social, mostrar que ele pode, que ele é capaz, não só pra quem é de fora mas principalmente para a família, que as vezes, o pior é a família, a família limita tanto.”

“Porque é assim, trabalhar a sociedade isso é um marco, isso vai sempre existir, o preconceito a gente sabe que não é só com a deficiência, outras áreas, então é assim, a gente precisa conscientizar a família de encarar essa sociedade, com seu deficiente de uma forma tranqüila, aceitando isso, se ela não aceita, fica mais difícil para o outro aceitar.”

A ação necessária recuperaria um elo com o conjunto da sociedade, implicando a reabilitação de modo mais contundente com a eliminação de barreiras sociais, conforme está enunciado abaixo:

“Eu acho que não é só com a família, tem que fazer um trabalho, tem que fazer também com a sociedade. Um trabalho educacional, também com a sociedade.”

“Eu acho que deveria também ter um trabalho educacional com a sociedade, porque a sociedade também às vezes marginaliza”.

Ainda que o serviço realize ações como as oficinas externas (BAHIA, 2007), com vistas a atender também ao objetivo de enfrentamento de barreiras sociais, a atuação sobre o contexto é reconhecida como necessidade pela equipe para garantir o alcance dos objetivos da reabilitação no que toca a reinserção social e a garantia dos direitos. Os atores reconhecem possibilidades e limites da abordagem e mostram-se inquietos. Há uma disputa polarizada entre abordagem centrada no indivíduo (e familiares) ou ampliada para o contexto.

Mapa de um modelo: O trabalho em reabilitação

Os sujeitos, cujas narrativas foram analisadas, povoam um serviço de reabilitação de pessoas com deficiência da rede própria da secretaria estadual de saúde. Trata-se de instituição pública do SUS que, localizada na capital de seu estado, é a referência de reabilitação de pessoas com deficiência na área de saúde, atuando com três grandes equipes técnicas especializadas na atenção em saúde auditiva, reabilitação física e atenção a pessoa com ostomia, com coordenações técnicas específicas.

Para o funcionamento desta máquina complexa, com 10 anos de existência, o serviço também conta com um setor administrativo para a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, serviço de arquivamento médico e estatístico (SAME), coordenação administrativa e financeira, coordenação planejamento, controle e avaliação, assessoria técnica, assessoria administrativa e coordenação de desenvolvimento e apoio à rede. Esta última desenvolve ações de gestão de pessoas e de fortalecimento da política estadual de saúde da pessoa com deficiência, com vistas à descentralização de serviços²⁹.

Recorta-se para a análise, o processo de trabalho da equipe de reabilitação física, para a qual o serviço está habilitado na modalidade de Referência em Medicina Física e Reabilitação, conforme a estabelecido pela portaria GM/MS 818 de 05 de junho de 2001 (BRASIL, 2006), constituindo-se na referência da rede de assistência à pessoa com deficiência física para o estado onde está situado, composta por mais 08 serviços distribuídos nas macro-regiões de saúde do estado.

Com capacidade instalada para atendimento de 100 usuários por turno, a equipe tem quantitativo de profissionais e de especialidades que revela alta densidade tecnológica. Na equipe técnica estão incluídos especialistas que não atuam tradicionalmente em serviços de saúde, tais como musicoterapeuta e psicopedagogo – uma transgressão do cardápio tradicional de serviços de saúde. Neste sentido, destaca-se, também a presença entre as atividades de ações voltadas para os familiares, bem como o atendimento em *set* terapêutico interdisciplinar, onde o usuário é atendido por uma equipe de dois a quatro

²⁹ Durante a investigação o serviço passou por mudanças na estrutura administrativa e nos fluxos de atendimento, entretanto foi utilizada a estrutura descrita nos documentos disponibilizados para a pesquisa que se referem aos anos de 2001 a 2007.

profissionais, uma estratégia para superação da fragmentação de abordagens. A tabela 1 apresenta características gerais do serviço além da equipe técnica e atividades realizadas no serviço.

Tabela 1. Características gerais do serviço de reabilitação física

Fundamentos normativos	Constituição/ 1988 Lei 8080/ 1990 Portaria GM/MS nº. 818/ 2001 Portaria GM/MS nº. 185/ 2001 Política nacional de saúde da pessoa portadora de deficiência – portaria GM/MS nº. 1060/ 2002	
Habilitação	Serviço de referência em medicina física e reabilitação	
Natureza	Instituição pública	
Abrangência	Estadual	
Áreas de atuação	Reabilitação física músculo-esquelética Reabilitação neuro-evolutiva adulto Reabilitação neuro-evolutiva infanto-juvenil	
Equipe técnica ³⁰	Assistente social	08
	Coordenadora técnica / administrativo	01
	Enfermeira	02
	Fisioterapeuta	13
	Fonoaudióloga	04
	Médicos (fisiatra, geneticista, neurologista, neuro-pediatra, ortopedista, pediatra)	09
	Musicoterapeuta	01
	Nutricionista	02
	Psicóloga	06
	Psicopedagogo	02
	Terapeuta Ocupacional	07
Atividades	Atendimento individual Atendimento em grupo Atendimento aos familiares (individual e em grupo) Atendimento em <i>set</i> terapêutico interdisciplinar Eletroterapia Musicoterapia Oficina de ludoterapia Oficinas terapêuticas (com usuários e familiares) Oficinas terapêuticas externas (espaços públicos – praias, shoppings, parques, circo, teatro, etc) Prescrição, concessão e adaptação de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção	
Setores serviços associados	Apoio à coordenação Grupo de Orientação Recepção Same Setor de Concessão Serviço de esterilização Vigilância	

Fontes: CNES/ DATASUS, Fluxos de atendimento folder e vídeos institucionais (BAHIA, 2003a, 2003b 2004a, 2004b, 2004c, 2007a, 2007b), diário de campo.

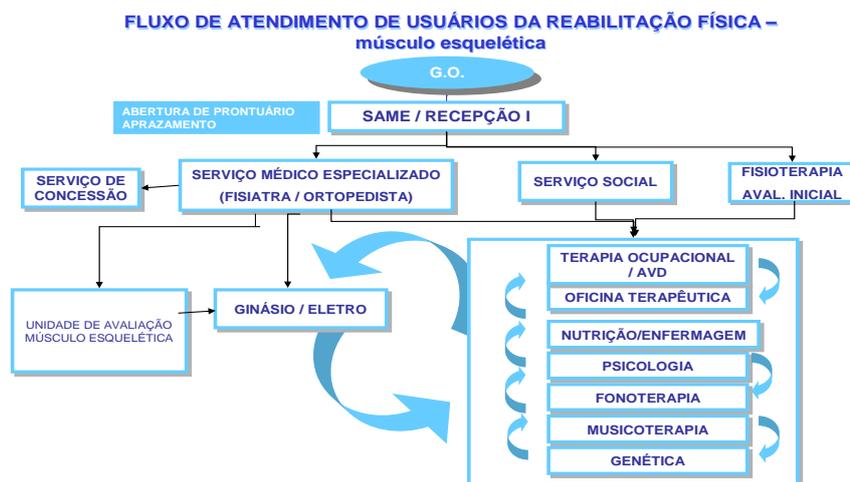
O funcionamento da estrutura do serviço é demonstrado pelos fluxos operacionais elaborados pelo serviço. Os fluxos³¹ (diagrama 1, 2 e 3) demonstram a

³⁰ Um traço marcante observado em relação à equipe é maioria absoluta de mulheres na sua composição com destaque para as coordenações e assessorias onde 100% são ocupadas por mulheres.

subdivisão de equipes pelo critério de patologia de base – deficiências de ordem músculo-esquelética e deficiências de ordem neurológica, esta última dividida por grupos etários, infantil e adultos. A estratégia é justificada nos documentos como forma de otimizar os recursos humanos disponíveis e atender às especificidades dos usuários, cujas demandas são definidas também pela origem da lesão. São reconhecidas, a deficiência como um objeto complexo e a reabilitação como um serviço especializado.

Considerando o objetivo de levantar características do modelo de reabilitação entende-se como oportuno visualizar os fluxos nos diagramas seguintes:

Diagrama 1. Fluxo de atendimento reabilitação músculo esquelética



Fonte: Bahia, 2007b

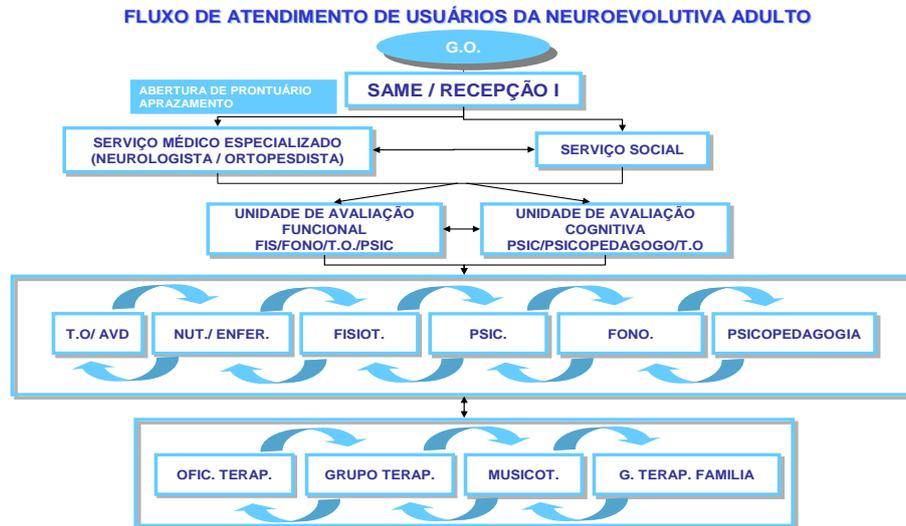
A equipe é composta por diferentes categorias profissionais. As setas circulares remetem a um movimento dinâmico na equipe, com centralidade no ginásio de fisioterapia. Informante-chave revela que a Unidade de Avaliação Músculo Esquelética é composta por profissionais da equipe quando da necessidade de avaliação de usuários que demandem um plano terapêutico mais complexo.

O serviço de concessão se configura como uma estrutura administrativa do serviço, integrada por uma coordenadora e equipe de técnicos administrativos, que recebem as solicitações dos equipamentos (órteses, próteses e meios auxiliares de

³¹ Os fluxos apresentados foram elaborados pela equipe do serviço, sob a coordenação da Assessoria Técnica sendo aqui reproduzidos tal como aparecem em documento institucional analisado.

locomoção) prescritos para os usuários, e dão providências para garantir a entrega do equipamento. Trata-se de um serviço com fluxos e protocolos específicos, por tipo de equipamento, cujo detalhamento não foi realizado neste estudo.

Diagrama 2. Fluxo de atendimento reabilitação neuro-evolutiva adulto



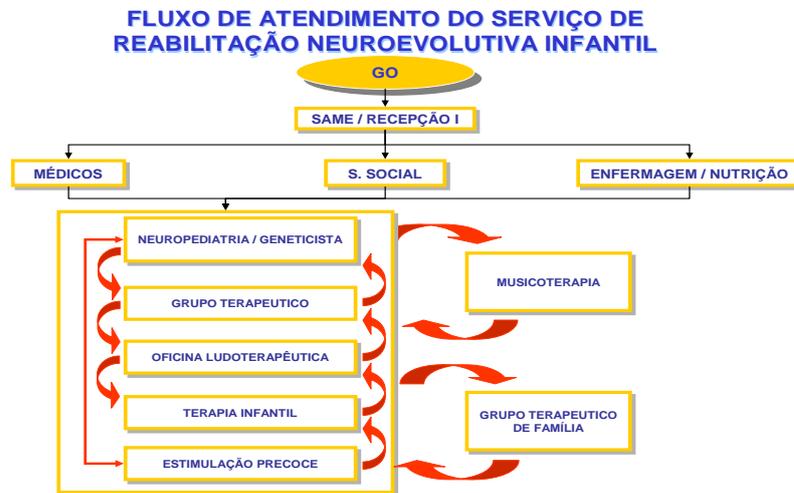
Fonte: Bahia, 2007b

O atendimento de usuários com deficiência de ordem neurológica tem centralidade na equipe ampliada, representada no diagrama pelo grande retângulo central. Conforme o plano terapêutico definido na avaliação (cognitiva e/ou funcional), usuários podem ser atendidos individualmente, em grupo ou em abordagem de equipe, de dois ou mais profissionais num mesmo *set* terapêutico. As atividades presentes no último retângulo do diagrama constituem apoio terapêutico, para onde são encaminhados usuários e/ou familiares, conforme demanda.

Embora não esteja representado no fluxo, faz parte deste serviço a concessão de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, assim como no fluxo da reabilitação física músculo esquelética.

O digrama 3, a seguir, apresenta o atendimento para crianças com deficiência de ordem neurológica. Este serviço tem sub-equipes destinadas a usuários de diferentes grupos etários, bem como profissionais comuns que atendem a todas as faixas de idade do grupo infantil como nutricionista, enfermeira, assistente social, fonoaudiólogo e médicos.

Diagrama 3. Fluxo de atendimento reabilitação neuro-evolutiva infantil



Fonte: Bahia, 2007b

Destaca-se no atendimento para crianças com problemas neurológicos, a presença do atendimento de enfermagem e nutrição nas abordagens iniciais. O retângulo à esquerda apresenta as atividades terapêuticas centrais do serviço. Nos grupos terapêuticos, oficina, terapia infantil e estimulação precoce estão presentes os terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e psicopedagogos, que podem atender os usuários num mesmo *set* terapêutico conforme a demanda. A musicoterapia e o grupo terapêutico de família são espaços de apoio terapêutico para a equipe. É garantida também a concessão de equipamentos de reabilitação, tal como nos demais fluxos do serviço.

A organização do processo de trabalho desenha um modelo que reafirma a reabilitação como um serviço especializado, com equipe técnica ampla e multidisciplinar, com vistas a garantir a atenção a diferentes necessidades advindas da circunstância da deficiência. A presença de profissionais da área psico-social, além de profissionais da área biomédica e funcional, indicam que a deficiência não é abordada apenas sob a ótica clínica, mas que são considerados elementos contextuais, da “vinculação com a vida do lado de fora”, conforme é afirmado em trecho do vídeo institucional.

Os atendimentos de médico e de Serviço Social são apontados como imprescindíveis para o usuário no serviço, de modo que 100% dos usuários são

atendidos inicialmente por esses dois profissionais. O caminhar pelos demais atendimentos não são configurados como etapas a cumprir, mas como possibilidades de abordagem terapêutica, conforme o caso. Assim, os fluxos representam o recorte do aspecto clínico e social da deficiência, com forte concentração de ações vinculadas a profissionais da área funcional e de psicologia que nos fluxos apresentam uma maior interação (setas circulares).

Não se localizam setas de retorno aos profissionais médico e assistente social, o que leva a questionar se os fluxos demonstram a adoção de um modelo hierarquizado, onde esses profissionais não participariam do processo de reabilitação, contribuindo apenas na admissão dos usuários ou se estamos diante de uma limitação da representação gráfica para retratar a dinâmica do real.

Cumpra perguntar pelo espaço de interação entre os profissionais médico e assistente social entre si e destes com os demais profissionais no processo de reabilitação, em todos os fluxos de atendimentos.

Em relação às estratégias utilizadas, o olhar sobre os fluxos revela abordagens individuais e grupais para usuários e também para familiares. A estratégia de abordagem grupal é colocada na via do fortalecimento da auto-estima do usuário, como forma de desenvolvimento potencialidades e autonomia – estas tomadas como objetivos da reabilitação (BAHIA, 2003 b, 2007).

Entretanto, os documentos analisados revelam a ausência de indicadores de resultados ³². Em outras palavras, não estão demonstrados de modo objetivo o que se espera da reabilitação de modo que seja possível avaliar resultados e assim recriar mecanismos e estratégias de ação.

Considerações finais

A concepção de reabilitação é indissociável da concepção de deficiência. Uma vez que a deficiência não se desvincula do conjunto de determinações da vida e da saúde (aspectos biológicos, contextuais, emocionais e sociais), a reabilitação está igualmente associada às mesmas determinações. Contradições e tensões presentes no processo de reabilitação refletem enfrentamentos para emancipação social de pessoas com deficiência, numa sociedade capitalista, cuja natureza

³² Estão incluídos aí as transcrições dos grupos focais e entrevista, onde também se revela a ausência de indicadores de resultado.

excludente é fortalecida por um modelo de racionalidade assentado na obsessão pela ordem e estabilidade (SANTOS, 2002).

Em relação ao modelo de reabilitação, identifica-se um modelo que, por algumas características, se afasta da reabilitação denominada de tradicional, sem que esteja enquadrada totalmente no modelo de reabilitação em saúde pública, conforme demonstra a tabela 2, estruturada a partir da matriz de Rocha (2006) com adaptações oriundas da teoria do processo de trabalho em saúde (MENDES GONÇALVES, 1992, 1994).

Não se trata de considerar o modelo estudado como um modelo em transição do pólo tradicional para o pólo da saúde pública. É mais prudente, não traçar horizontes definidos para este modelo e compreendê-lo como um representante da resposta desenvolvida pelo SUS para a questão da reabilitação de pessoas com deficiências físicas. E, como tal, compreendê-lo em uma dimensão que agrega, além da complexa consolidação do SUS, o próprio movimento emancipatório das pessoas com deficiência.

Identifica-se um modelo permeado por inquietações, que, ao adotar uma perspectiva de determinação sócio-histórica da deficiência, aproxima-se da materialização do princípio da Integralidade, pois refuta o olhar puramente biomédico, assimilando conquistas políticas do segmento que se materializam principalmente na tecnologia adotada.

Ao mesmo tempo, a definição do objeto de intervenção e o conseqüente alcance do objetivo, reproduzem a tensão que permeia o campo da reabilitação. A partir do reconhecimento nos campos teórico e político da deficiência como relação social, a intencionalidade no processo de trabalho (MENDES-GONÇALVES, 1992, 1994) em reabilitação não se refere, como em épocas mais remotas, à aproximação de um ideal de normalidade, mas à possibilidade de efetiva participação nos contextos apesar das limitações do corpo físico.

A realização deste propósito implica necessariamente na articulação direta ou indireta do serviço de reabilitação com os espaços de inserção dos usuários. Usuários reconhecem o carecimento referente à participação plena e ao acesso aos direitos, muito embora não explicitem como demanda para o serviço e sim como dificuldades presentes em seu cotidiano. Este não reconhecimento alinha-se à dificuldade assinalada pelo conjunto de profissionais quanto ao alcance total dos

objetivos, revelando certa impotência diante das barreiras instituídas fora do espaço do serviço.

Tabela 2. Modelo de reabilitação física

Variáveis	Reabilitação tradicional	Reabilitação em saúde pública	Modelo estudado	
Fundamentos epistemológicos / concepção de saúde e deficiência	Concepção de saúde biológica, orgânica Concepção de deficiência Conceito de normal e patológico	Concepção de saúde e doença enquanto processo sócio-histórico Concepção de incapacidade e desvantagem Compreensão dos processos de segregação	Concepção bio-psico-social da deficiência e reabilitação.	
Foco da ação / Objeto	Centrada na patologia e exclusivamente no indivíduo	Centrada na eliminação das incapacidades e desvantagens sociais Nas atividades grupais, coletivas e sociais	Indivíduo e família (objeto possível / Ações consolidadas); Comunidade, desvantagens sociais (objeto necessário / Ações em consolidação).	
Objetivos	Minimização ou eliminação da deficiência	Minimização das incapacidades e desvantagens Eliminação da segregação e da exclusão social Inserção social	Fortalecimento da capacidade de resposta individual à condição de deficiência (aspectos funcionais, emocionais e sociais); Fortalecimento da rede de apoio (família).	
Modelo de organização da atenção	Modelo organizacional – macro	Especializados por patologia Centros de reabilitação especializados	Junto às equipes de saúde com abordagens generalistas e do PSF Em unidades de saúde da rede básica	Serviço especializado, inserido em rede hierarquizada de atenção.
	Organização do processo de trabalho – micro (equipe técnica)	Multidisciplinar Hierárquica Divisão por áreas profissionais de atuação	Interdisciplinar Intervenção a partir do conceito de “caso” e suas prioridades Determinação de coordenador de caso	Interdisciplinar; Divisão por etiologia e faixa etária; Grupos de apoio terapêutico; Abordagem em sets terapêuticos com diferentes profissionais; Em transição de estrutura hierarquizada verticalmente a partir do saber técnico para estrutura horizontal a partir do projeto de vida do usuário.
	Modelo de organização – tecnologia	Terapias individuais Cirurgias Tecnologia assistiva de alta complexidade e custo	Terapias grupais Oficinas de trabalho Tecnologia de média e baixa complexidade e baixo custo Ações junto à família, escola, comunidade e trabalho	Terapias individuais; Terapias grupais; Acompanhamento a família; Atividades coletivas fora do espaço institucional (oficinas externas); Ajudas técnicas – órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção de médio e alto custo.
Fundamentação normativa	---	-----	Constituição de 1988 Lei 8080 Decreto 3298 Portaria 818 Portaria 1060	
Financiamento cobrança	-	-----	Tabela unificada de procedimentos do SUS – atendimento de reabilitação média e alta complexidade, órteses, próteses e materiais especiais (OPM). Recursos do teto de média e alta complexidade.	

Adaptada de Rocha (2006) com base nos referenciais teóricos de Processo de Trabalho em Saúde.

Este aspecto revela, no serviço estudado, a tensão entre o fazer necessário e o fazer possível, que recria a tensão entre a emancipação e regulação (SANTOS, 2002). Num tensionamento dinâmico, as estratégias para garantir as ações necessárias, que implicam em abordagens sobre o contexto, estariam sistematicamente bloqueadas por limites de ordem operacional ou jurídica do serviço, fortalecendo apenas as ações já reconhecidas como possíveis.

Transmutar as ações necessárias em ações possíveis é um desafio posto para a materialização da Integralidade, entendida como um atributo das práticas de saúde que possibilita avançar rumo a emancipação de sujeitos.

O modelo atravessa sim uma transição, mas sem receitas nem horizontes definidos. É prenhe de possibilidades.

Referências

AGUADO DIAZ, A.L. **Historia de las Deficiencias**. Colección Tesis y Práxis. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundacion Once, 1995. 485 p.

ALMEIDA, M.C. **Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: Políticas e Modelos Assistenciais**. Tese de doutorado. São Paulo: Unicamp, 2000. Mimeo. 253p.

ARANHA, M. S. F. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência**. UNESP – Marília. Disponível em: www.entreamigos.com.br. Acesso em: 23 ago. 2004.

BAHIA. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **Programa de Prevenção e assistência às deficiências. Deficiência se combate com eficiência. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências** – Coordenação de Desenvolvimento e Apoio à Rede (CODAR). Bahia: 2003 a. Mimeo. 25 p.

_____. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Programa de Prevenção e assistência às deficiências. **Deficiência se combate com eficiência. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências** – Coordenação de Desenvolvimento e Apoio à Rede (CODAR). Bahia: 2003 b. Mimeo. 18 p.

_____. Secretaria da Saúde. **CEPRED – Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências**. Folder Institucional. Salvador: PROPAD, 2004 a.

_____. Secretaria da Saúde. **CEPRED – Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências. Deficiência se combate com Eficiência**. DVD Institucional. Salvador: PROPAD, 2004 b. 16 min.

_____. Secretaria da Saúde. **PROPAD – Programa de Prevenção e Assistência às Deficiências. Deficiência se combate com Eficiência**. DVD Institucional. Salvador: PROPAD, 2004 c. 13 min.

_____. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **CEPRED: Análise situacional, avanços e desafios**. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências. Assessoria técnica. 2007a. 14 p. Mimeo.

_____. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **Fluxos operacionais**. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências. Assessoria técnica. Apresentação em power point. 2007b.

BRASIL. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

_____. **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Ministério da Saúde Brasília - DF: Editora MS, 2006. 368 p.

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico**. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1978. 304 p.

CONTANDRIOPOULOS, A.P. La salud entre las ciencias de la vida y las ciencias sociales. **Cuadernos Médico Sociales 77**, 2000. p. 19-33.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. Coleção Primeiros Passos; 324. São Paulo: Brasiliense, 2007. 89 p.

LIMA, I. M.S.O. **Análise da rede de assistência à pessoa com deficiência física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos**. Projeto de pesquisa Edital MCT- CNPq / MS-SCTIE-DECIT – Nº 26/2006. Mimeo. CNPq / ISC- UFBA, 2006 a.

_____. **Direito humano à Saúde**. Apresentação oral no Seminário Saúde da Pessoa com Deficiência. Auditório do CAS. CEPRED/SESAB. Dezembro de 2006 b.

MATTOS, R. A. A Integralidade na prática (ou sobre a prática da Integralidade). **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004. p.1411-1416.

_____. Os Sentidos da Integralidade: Algumas reflexões. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Os sentidos da Integralidade – na atenção e no cuidado à saúde**. 3. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2001. p. 39-64.

_____. Integralidade e a Formulação de Políticas específicas de Saúde. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Construção da Integralidade: cotidiano saberes e práticas**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2007. p. 47-62.

MENDES GONÇALVES, R. B. **Práticas de Saúde: Processos de Trabalho e Necessidades**. Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo, Cadernos CEFOR, 1 – Série textos. 1992. 53 p.

_____. **Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde: Características Tecnológicas do Processo de Trabalho na Rede Estadual de Centros de Saúde de São Paulo**. São Paulo: Editora Hucitec/ ABRQASCO, 1994. 278 p.

MERHY, E.E. **Saúde: A cartografia do trabalho vivo**. Saúde em Debate; 145. São Paulo: Hucitec, 2002. 189 p.

OMS. Organização Mundial da Saúde, **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** [Centro Colaborador da Organização

Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência: A intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006. 300 p.

SCHRAIBER, L. B. MENDES-GONÇALVES, R.B. Necessidades de Saúde e Atenção Primária. In: SCHRAIBER, L. B., NEMES, M. I. e MENDES-GONÇALVES, R.B. (orgs) **Saúde do Adulto: programas e ações na unidade básica**, São Paulo: HUCITEC, 1996 p. 29-65.

Considerações finais

Reflexões sobre o fim da linha

No modelo de história natural da doença, o espaço da reabilitação envolve as ações de assistência à saúde após a instalação de um dano. Seja em relação a deficiências adquiridas, congênitas, ou a seqüelas de processos patogênicos, o espaço da reabilitação é colocado já no fim da linha de cuidado. A reabilitação reúne um conjunto de tecnologias densas organizadas de modo a responder às demandas de restabelecimento de funções ou o desenvolvimento de novas potencialidades.

Se entendida apenas numa perspectiva linear, a abordagem construída em reabilitação é voltada para a lesão, para o dano e não para a pessoa. O aprisionamento das pessoas com deficiência em instituições totais possibilitou conformar a reabilitação como um espaço de especializado de ação, aliado aos desdobramentos da divisão dos processos de trabalho em saúde que configurou profissões da área de reabilitação. A reabilitação é assim herdeira das instituições totais e de um olhar fragmentado sobre o ser humano, que, apesar de suas mazelas, foi capaz de produzir tecnologias reconhecidas como necessidade de saúde para o segmento.

As práticas e os conceitos estudados revelam a recolocação da deficiência como parte da condição humana, superando a idéia de distanciamento da normalidade. É fortalecida a determinação sócio-histórica e contextual do tema expresso nas narrativas dos atores e nos documentos analisados de modo que para a reabilitação está posto o desafio de contribuir para a emancipação dos sujeitos. A atenção à saúde é convidada a extrapolar o olhar fragmentado sobre o indivíduo com deficiência a partir das ações de reabilitação.

Apesar de compor a atenção à saúde, a reabilitação de pessoas com deficiência física sofre de um estranhamento do conjunto das ações de saúde. A atenção à pessoa com deficiência esteve descolada do conjunto das necessidades universais de saúde desde a institucionalização total, configurando o espaço da reabilitação como especializado que se pressupunha capaz de suprir todas as necessidades da pessoa com deficiência, justificando-se pelo entendimento da diferença como desvio. Este foco ainda está presente, por exemplo, na portaria 818 (BRASIL, 2006) cujo propósito expresso textualmente é normatizar redes de

assistência à pessoa com deficiência física, mas tem conteúdo voltado apenas para a estruturação de serviços de reabilitação.

A primeira tradução possível é a de que a assistência à pessoa com deficiência física se reduziria a reabilitação. A nomenclatura posta no documento, *rede de assistência à pessoa com deficiência física*, retrata a confusão conceitual em relação ao objeto da assistência. O instrumento normatiza e estabelece critérios exclusivamente para implantação e funcionamento de serviços de reabilitação, que em três níveis de complexidade, estruturam uma rede especializada.

Em que pese a relevância da reabilitação no cumprimento do princípio da Eqüidade em saúde, em face da histórica omissão do Estado em relação ao segmento, a redução de rede de assistência à pessoa com deficiência física a uma rede de reabilitação revela a herança da instituição total e do paradigma da integração (algo como se o indivíduo com deficiência fosse estar sempre em atendimento de reabilitação com alta densidade tecnológica). É produzido um estranhamento da reabilitação em relação ao conjunto das ações de atenção a saúde – o fim da linha.

Muito embora o texto da portaria 818 (BRASIL, 2006) faça referência à atenção básica e à articulação desta com os serviços de reabilitação, não são explicitadas ações de reabilitação desde este primeiro nível de atenção. Do mesmo modo, o tema atenção básica não é enunciado entre os atores do serviço consultados na circunstância da pesquisa, como um espaço de articulação com a reabilitação.

Emerge uma segunda tradução sobre a identificação de assistência à pessoa com deficiência física como assistência em reabilitação: as necessidades de assistência à saúde das pessoas com deficiência não vinculadas a reabilitação já estariam incluídas, nas demais ações de assistência à saúde, não requerendo destaque específico. Por se tratar de uma ação especializada, de fato está implícito que as demais necessidades de saúde estariam já contempladas, particularmente no SUS que adota como princípio a Universalidade da atenção. Entretanto, a invisibilidade da atenção básica na atenção à saúde do segmento implica em ausência de clareza sobre as possibilidades de ações de reabilitação desde a atenção básica, o ponto de partida da atenção à saúde e o ponto de retorno após um processo de reabilitação com maior densidade tecnológica.

O estranhamento adquire proporções mais preocupantes quando se constata a ausência de bancos de dados sobre deficiência. O texto da Política Nacional de Saúde para o segmento reconhece a fragilidade dos dados disponíveis no Brasil sobre deficiência, mas a situação persiste. Não há sistema de informação sobre a prevalência ou incidência de deficiências, tampouco sobre as principais causas. O documento que institui a rede assistencial para pessoas com deficiência física, por sua vez, não apresenta estratégias para a criação de banco de dados a partir dos serviços de reabilitação.

A ausência de dados certamente traz implicações para estruturar medidas de prevenção eficazes, que possibilitem realimentar a linha do cuidado. Estão ausentes também indicadores precisos para avaliar resultados do processo de reabilitação³³.

No fim da linha, um debate possível sobre a Integralidade na reabilitação de pessoas com deficiência física incide sobre dois focos: a Integralidade como atributo da prática cotidiana do serviço (MATTOS, 2001), e a organização dos serviços de modo a articular a promoção da saúde, a prevenção e a assistência.

O primeiro foco remete a abordagem integral, que supere a visão sobre um corpo com lesão, ampliando a capacidade de escuta, consolidando respostas que reconheçam a realização de projetos de vida dos indivíduos, apesar dos limites físicos na perspectiva da eliminação das barreiras socialmente construídas. O mapeamento das características do serviço estudado demonstra uma aproximação concreta das práticas a uma escuta e busca por respostas ampliadas.

Os limites residem exatamente na dificuldade de estruturação de estratégias que contribuam para a minimização das barreiras sociais ou ainda na formulação de indicadores capazes de dar a dimensão do impacto da reabilitação na vida dos sujeitos e na superação das mesmas barreiras.

Sob o segundo foco, a materialização do princípio da Integralidade está condicionada a rearticulação da assistência em reabilitação com o conjunto mais amplo da atenção à saúde, particularmente em relação à atenção básica seja através de informações de saúde que contribuam para fortalecer a promoção da saúde e a prevenção de doenças e eventos que causam deficiências, seja através da aproximação da reabilitação física com a atenção básica, garantindo a detecção

³³ Os dados disponíveis no DATASUS registram a produção por procedimentos de reabilitação. Entendendo que cada usuário pode ter acesso a até 20 procedimentos/mês, os dados disponíveis não apresentam com clareza a população atendida na reabilitação.

precoce, a prevenção de agravos bem como a inserção da pessoa com deficiência nos espaços e propostas de promoção da saúde.

Entende-se, conforme Mattos (2004), que a política e as práticas voltadas para o segmento de pessoas com deficiência estão pautadas na Integralidade na medida em que garantam não só o direito das pessoas com deficiência a uma melhor qualidade de vida, como também assegurem que o conjunto da população tenha garantido o seu direito de não ser acometido por deficiências preveníveis.

Enfim, a superação do estranhamento da reabilitação pressupõe uma vinculação entre o início e fim da linha. Há lacunas neste caminho que podem ser preenchidas através da articulação com a atenção básica, da formulação de indicadores objetivos de resultados, ou ainda do fortalecimento da prevenção com base em informações sobre incidência de diferentes tipos deficiências nos serviços.

Referências

- ABBAGNANO, N. **Dicionário de Filosofia**. Martins Fontes. São Paulo: 2003. 1014 p.
- ABBERLEY, P. The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. In BARTON, L., OLIVER, M. **Disability Studies: Past Present and Future**. Leeds: The Disability Press, 1997. p. 160 – 178.
- AGUADO DIAZ, A.L. **Historia de las Deficiencias**. Colección Tesis y Práxis. Madrid: Escuela Libre Editorial. Fundacion Once, 1995. 485 p.
- ALMEIDA, M.C. **Saúde e reabilitação de pessoas com deficiência: Políticas e Modelos Assistenciais**. Tese de doutorado. São Paulo: Unicamp, 2000. Mimeo. 253 p.
- ALMEIDA FILHO, N. Uma breve história da epidemiologia. In: ROUQUAYRIOL, M.Z.; ALMEIDAFILHO, N. **Epidemiologia e saúde**. 5^a. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999. p.1-16.
- AMIRALIAN, M. LT et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**. São Paulo: v. 34, n. 1, 2000. p.97-103.
- ARANHA, M. S. F. **Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência**. UNESP – Marília. Disponível em: www.entreamigos.com.br. Acesso em: 23 ago. 2004.
- BARATA, L.R.B. et al. Por um de descentralização que consolide os princípios do Sistema Único de Saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde** 2004; 13 (1), p.15-24.
- BAUER, M. W. e GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto imagem e som: Um manual prático**. 6. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007. 516 p.
- BOBBIO, N. **Noberto Bobbio: o filósofo e a política**. Contraponto. Rio de Janeiro: 2003.
- BAHIA. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **Programa Estadual de Prevenção e Assistência as Deficiências**. Realização Equipe CEPRED. Revisão SORRI-BAHIA. Consultoria Ana Rita de Paula. Bahia: dezembro de 2003 a. 50 p.
- _____. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. Programa de Prevenção e assistência às deficiências. **Deficiência se combate com eficiência. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências** – Coordenação de Desenvolvimento e Apoio à Rede (CODAR). Bahia: 2003 b. 18 p.

_____. Secretaria da Saúde. **CEPRED – Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências**. Folder Institucional. Salvador: PROPAD, 2004 a.

_____. Secretaria da Saúde. **CEPRED – Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências. Deficiência se combate com Eficiência**. DVD Institucional. Salvador: PROPAD, 2004 b. 16 min.

_____. Secretaria da Saúde. **PROPAD – Programa de Prevenção e Assistência às Deficiências. Deficiência se combate com Eficiência**. DVD Institucional. Salvador: PROPAD, 2004 c. 13 min.

_____. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **CEPRED: Análise situacional, avanços e desafios**. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências. Assessoria técnica. 2007 a. 14 p. Mimeo.

_____. Secretaria da Saúde do Estado da Bahia. **Fluxos operacionais**. Centro Estadual de Prevenção e Reabilitação de Deficiências. Assessoria técnica. Apresentação em power point. 2007 b.

BRASIL. **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada** / Coordenação de Ana Paula Crosara Resende e Flavia Maria de Paiva Vital _ Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Presidência de República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Brasília 5 de outubro de 1988. Disponível em: www.planalto.gov.br/ccivil. Acesso em: 25 de set. 2006.

_____. Declaração de Alma-Ata. Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde. Alma-Ata, URSS, 6-12 de setembro de 1978. In: Conselho Nacional de Secretários de Saúde. **Legislação Estruturante do SUS / Conselho Nacional de Secretários de Saúde. (Coleção Progestores – Para entender a gestão do SUS, 12)**. Brasília: CONASS, 2007. p. 59-62.

_____. **Decreto nº. 3298 de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: www.entreamigos.com.br. Acesso em: 17 de jul. de 2004.

_____. **Decreto legislativo nº. 186 de 09 de julho de 2009**. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo facultativo. D.O.U. 10.07.2008.

_____. **Lei nº. 7853 de 24 de outubro de 1989.** Estabelece a política nacional para integração da pessoa portadora de deficiência. Presidência da República. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: www.entreamigos.com.br. Acesso em: 17 de julho de 2004.

_____. **Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União 1990, 20 setembro.

_____. **Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Ministério da Saúde Brasília - DF: Editora MS, 2006. 368 p.

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência.** Portaria MS/GM nº. 1060 de 05 de junho de 2002. Manual de Legislação em Saúde Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília - DF: Editora MS, 2006. p. 7-56.

_____. **Portaria MS/SAS nº. 818 de 05 de junho de 2001.** Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília - DF: Editora MS, 2006. p. 119-148.

_____. Ministério da Saúde. Coordenação de atenção a Grupos Especiais. **Programas de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência no Sistema Único de Saúde: planejamento e organização de serviços.** Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde, 1993. 48 p.

_____. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.** Tradução Oficial / Brasil. Brasília: CORDE, 2007.

CAMPOS, G.W.S. Modelos assistenciais e unidades básicas de saúde: elementos para o debate in _____ et al. **Planejamento sem normas. Saúde em debate.** Editora Hucitec. São Paulo: 1994. p. 53-50

CANGUILHEM, G. **O Normal e o Patológico.** Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 1978. 304 p.

CONTANDRIOPOULOS, A.P. La salud entre las ciencias de la vida y las ciencias sociales. **Cuadernos Medico Sociales 77,** 2000. p. 19-33.

DINIZ, D. **O que é deficiência.** Coleção Primeiros Passos; 324. São Paulo: Brasiliense, 2007. 89 p.

FARIAS N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista brasileira de epidemiologia*, São Paulo, v. 8, n. 2, 2005.

FOUCAULT, M. O nascimento da medicina social. In _____. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1999. p.79-98.

_____. O nascimento do hospital. In _____. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1999. p.99-112.

GIOVANELLA, L. LOBATO, L.V.C., CARVALHO, A. I., CONILL, E.M. CUNHA, E.M. Sistemas municipais de saúde e a diretriz da integralidade da atenção: critérios para avaliação. *Saúde em debate*, jan / abr de 2002, vol.26, nº. 60 p. 37-61. ISSN 0103-1104.

GOFMAN, E. *Asylums*. Chicago, Illinois: Aldine Publishing Company, 1962. 386 p.

_____. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4 ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988. 160 p.

HELLER, A. *O cotidiano e a história*. São Paulo: Editora Paz e Terra S/A, 2004. 121 p.

LEAVELL, H. & CLARCK, E. G. *Medicina Preventiva*. São Paulo: Editora McGraw-Hill do Brasil Ltda, 1976. 744 p.

LIMA, I. M.S.O. *Análise da rede de assistência à pessoa com deficiência física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos*. Projeto de pesquisa Edital MCT- CNPq / MS-SCTIE-DECIT – Nº 26/2006. CNPq / ISC- UFBA, 2006. Mimeo.a.

_____. *Direito humano à Saúde*. Apresentação oral no Seminário Saúde da Pessoa com Deficiência. Auditório do CAS. CEPRED/SESAB. Dezembro de 2006.b.

_____. *Direito à saúde: garantia de direito humano para criança e adolescente*. Tese de doutorado. Salvador: ISC-UBA, 2002. 386 p.

LIMA, N.T. et al org. *Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005. 504p.

MARX, K. *O 18 Brumário de Luís Bonaparte*. Disponível em www.virtualbooks.com.br acesso em 18 de janeiro de 2004.

MATTOS, R. A. A integralidade na prática (ou sobre a prática da integralidade). *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 5, 2004. p.1411-1416.

_____. Os Sentidos da Integralidade: Algumas reflexões. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). *Os sentidos da Integralidade – na atenção e no cuidado à saúde*. 3. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2001. p. 39-64.

_____.Integralidade e a Formulação de Políticas específicas de Saúde. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Construção da Integralidade: cotidiano saberes e práticas**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2007. p. 47-62.

MENDES GONÇALVES, R. B. **Práticas de Saúde: Processos de Trabalho e Necessidades**. Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo. São Paulo, Cadernos CEFOR, 1 – Série textos 1992. 53 p.

_____. **Tecnologia e Organização Social das Práticas de Saúde: Características Tecnológicas do Processo de Trabalho na Rede Estadual de Centros de Saúde de São Paulo**. São Paulo: Editora Hucitec/ ABRQASCO, 1994. 278p.

MERHY, E.E. **Saúde: A cartografia do trabalho vivo**. Saúde em Debate; 145. São Paulo: Hucitec, 2002. 189 p.

MINAYO, M.C. **O desafio do conhecimento. Pesquisa qualitativa em saúde**. 9ª ed. São Paulo: HUCITEC, 2006. 406 p.

OMS. Organização Mundial da Saúde, **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde** [Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde para a Família de Classificações Internacionais, org.; coordenação da tradução Cassia Maria Buchalla]. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003.

ONU. **Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes**. Disponível em: http://www.educacaoonline.pro.br/doc_programa_de_acao.asp acesso em: 11 abr. 2005.

ORGANIZACIÓN PANAMERICANA DE LA SALUD. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (OPAS/OMS). **La discapacidad: prevención y rehabilitación en el contexto del derecho al goce del grado máximo de salud que se pueda lograr y otros derechos relacionados**.138.a Sesión del Comité Ejecutivo. Washington, D.C, EUA, 19-23 de junio de 2006. Disponível em: www.paho.org/Spanish/GOV/CE/ce138-15-s.pdf. Acesso em: 22 jul. 2006.

PAIM, J.S. ALMEIDA FILHO, N. **A crise da saúde pública e a utopia da Saúde Coletiva**. Salvador: Casa da Qualidade, 2000. 125 p.

_____. **Desafios para a Saúde coletiva no Século XXI**.. Salvador: EDUFBA, 2006. 153 p.

_____. Modelos de Atenção e Vigilância da Saúde. In: ROUQUAYROL, M.Z. E ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e Saúde**. 6. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003a. p. 567- 586.

_____. Políticas de Saúde no Brasil. In: ROUQUAYROL, M.Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Epidemiologia e saúde**. 6.ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2003b. p. 587-683.

_____. Políticas de descentralização e atenção primária à saúde. In: ROUQUAYRIOL, M.Z.; ALMEIDAFILHO, N. **Epidemiologia e saúde**. 5^a. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1999, p.489-503.

_____. **Saúde, Crises e Reformas**. Salvador: CEDES – IFBA: 1986. 253p.

PEREIRA, S.O. **História da atenção à pessoa com deficiência na Bahia: 1980 a 2000**. Salvador, 2008. 14 p.Mimeo.

PINHEIRO, R. **As Práticas do Cotidiano na Relação Oferta e Demanda dos Serviços de Saúde: um Campo de Estudo e Construção da Integralidade**. In: PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). Os sentidos da Integralidade – na atenção e no cuidado à saúde. 3. ed. IMS/UERJ/ABRASCO: 2002. p.65-110.

PNUD, Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. **Relatório de Desenvolvimento Humano 2007/2008**. Coimbra: Edições Almedina, SA, 2007. 402 p.

ROCHA, E. F. **Reabilitação de pessoas com deficiência: A intervenção em discussão**. São Paulo: Roca, 2006. 300 p.

SANTOS, B. S. **A Crítica da Razão Indolente: Contra o Desperdício da Experiência**. 4. ed. São Paulo: Cortez, 2002. 415 p.

_____. **Para uma sociologia das ausências e uma sociologia das emergências**. 50 p. Disponível em: www.ces.uc.pt/bss. Acesso em: 16 de maio de 2004.

SCHRAIBER, L. B. MENDES-GONÇALVES, R.B. Necessidades de Saúde e Atenção Primária. In: SCHRAIBER, L. B., NEMES, M. I. e MENDES-GONÇALVES, R.B. (orgs) **Saúde do Adulto: programas e ações na unidade básica**, São Paulo: HUCITEC, 1996 p. 29-65.

SEN, A. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras: 2000. 412p.

_____. “Por que la equidad en salud?”. **Revista Panamericana de Salud Publica**. 2001. p. 1-16.

TEIXEIRA, C. F. **O Futuro da Prevenção**. Coleção Saúde Coletiva. Casa da Saúde. ISC. Editora Casa da Qualidade. Salvador, 2001. 115p.

_____. **Formulação de Políticas de Atenção Integral à Saúde de grupos populacionais específicos no âmbito do Sistema Único de Saúde: bases conceituais e proposta metodológica**. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Consultoria ao DAPE/MS. Agosto a novembro de 2003. 52p. Mimeo.

_____. A mudança do modelo de atenção à saúde no SUS: desatando nós, criando laços. In: TEIXEIRA, C.F.; SOLLA, J.P. **Modelo de atenção à saúde: promoção, vigilância e saúde da família**. Salvador: Edufba, 2006. p.19-58.

TEIXEIRA, C.F.; PAIM, J.S.;VILASBÔAS, A.L. SUS, modelos assistenciais e vigilância da saúde. In: TEIXEIRA, C.F. (Org.) **Promoção e Vigilância da Saúde**. Bahia: ISC/CEPS, 2002 p. 23-58.

TEIXEIRA, C.F; SOLLA, J.P. Modelo de Atenção à Saúde no SUS: trajetória do debate conceitual, situação atual, desafios e perspectivas. In: LIMA, N.T. et al org. **Saúde e democracia: história e perspectivas do SUS**. Rio de janeiro: Editora Fiocruz, 2005. p. 471-479.

TRINDADE, A.A.C. **A proteção internacional dos direitos humanos e o Brasil (1948-1997): as primeiras cinco décadas**. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2000. 214 p.

XAVIER, C. GUIMARÃES, C. Uma Semiótica da Integralidade: signo da Integralidade e o Papel da Comunicação. In PINHEIRO, R. e MATTOS, R. (orgs). **Cuidado as fronteiras da Integralidade**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/ABRASCO: 2006. p.133-155.

Anexos

Anexo 1

Índice de figuras e tabelas

Diagrama. Quadro Teórico	14
Diagrama. Sentidos e dimensões da Integralidade.....	22
Quadro. Documentos jurídicos – escala global e nacional	50
Tabela. Serviços que compõem a rede de assistência à pessoa portadora de deficiência física	58
Diagrama. elementos estruturantes para o modelo de reabilitação no Brasil	64
Quadro. Fontes de dados	73
Tabela. Características gerais do serviço de reabilitação física	84
Diagrama. Fluxo de atendimento reabilitação músculo esquelética	85
Diagrama. Fluxo de atendimento reabilitação neuro-evolutiva adulto	86
Diagrama. Fluxo de atendimento reabilitação neuro-evolutiva infantil	87
Tabela. Modelo de reabilitação física	90

Anexo 2**Matriz Modelo de reabilitação – Rocha (2006)**

Saúde da pessoa com deficiência	Reabilitação tradicional	Reabilitação em saúde pública
Fundamentos epistemológicos	Concepção de saúde biológica, orgânica Concepção de deficiência Conceito de normal e patológico	Concepção de saúde e doença enquanto processo sócio-histórico Concepção de incapacidade e desvantagem Compreensão dos processos de segregação
Foco da ação	Centrada na patologia e exclusivamente no indivíduo	Centrada na eliminação das incapacidades e desvantagens sociais Nas atividades grupais, coletivas e sociais
Objetivos	Minimização ou eliminação da deficiência	Minimização das incapacidades e desvantagens Eliminação da segregação e da exclusão social Inserção social
Organização dos Serviços	Especializados por patologia Centros de reabilitação especializados	Junto às equipes de saúde com abordagens generalistas e do PSF Em unidades de saúde da rede básica
Estratégias técnicas utilizadas	Terapias individuais Cirurgias Tecnologia assistiva de alta complexidade e custo	Terapias grupais Oficinas de trabalho Tecnologia de média e baixa complexidade e baixo custo Ações junto à família, escola, comunidade e trabalho
Modelo de equipe técnica	Multidisciplinar - Hierárquica Divisão por áreas profissionais de atuação	Interdisciplinar Intervenção a partir do conceito de “caso” e suas prioridades Determinação de coordenador de caso

Fonte: Rocha, 2006

Anexo 3

Roteiros dos grupos focais

3.1. Roteiro 1.

Pesquisa Análise da Rede de Assistência às Pessoas com Deficiência física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos

Roteiro para grupo focal

Data _____

Unidade _____

Facilitador _____

Observador _____

Categoria – familiares

Participantes - _____ pessoas (identificar por iniciais)

Tema: O Processo de Reabilitação, Família e o Direito da Pessoa com Deficiência

Objetivo Geral: Identificar, sob o discurso dos familiares/amigos/responsáveis, dos serviços de atenção à saúde da pessoa com deficiência, elementos que caracterizem a prática do processo de reabilitação no qual seus familiares/amigos/responsáveis estão inseridos e como estas pessoas participam do processo de reabilitação de quem eles são cuidadores.

Elemento central da discussão: Pessoa com Deficiência e Reabilitação, Direito, Família.

1. POR QUE VOCÊS VÊM ATÉ AQUI?

O que vocês entendem por reabilitação?

De que forma tomou conhecimento desta unidade?

Como se deu o ingresso do seu familiar/amigo nesta unidade?

Ficou em lista de espera?

2. COMO SE DÁ A SUA PARTICIPAÇÃO NO PROCESSO DE REABILITAÇÃO DE SEU FAMILIAR/AMIGO?

O que mudou na sua vida após a deficiência de seu familiar/amigo?

Vocês conversam sobre o assunto?

Mudou alguma coisa na relação familiar, após a deficiência?

3. VOCÊS TÊM CONHECIMENTO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA?

Seu familiar/amigo utiliza estes direitos?

Como vocês tomaram conhecimento destes direitos?

Vocês já sofreram ou presenciaram algum tipo de discriminação por conta da deficiência?

O que fez diante disto?

4. EM RELAÇÃO À LOCOMOÇÃO, COMO VOCÊS CHEGAM ATÉ AQUI?

Que horas vocês saem de casa?

A estrutura desta unidade é adequada para a locomoção de seu familiar/amigo?(dificuldades e facilidades)

O que vocês acham que pode melhorar?

5. OS PROFISSIONAIS LHES INFORMAM QUANTO AOS CUIDADOS COM SEU FAMILIAR/AMIGO?

Vocês seguem estas orientações sempre?

Os profissionais propõem atividades que ajudam vocês?

Quando perguntam ou tiram alguma dúvida, são atendidos? Vocês se sentem acolhidos?

Vocês já deram alguma idéia sobre as atividades? Elas foram aceitas. / Por que não deu?

6. FINALIZAÇÃO

Quais as principais dificuldades que você encontra enquanto cuidador de uma pessoa com deficiência?

Cuidar do seu familiar interfere na sua vida? Como?

3.2. Roteiro 2.

Pesquisa Análise da Rede de Assistência às Pessoas com Deficiência física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos

Roteiro para grupo focal

Data _____

Unidade - _____

Facilitador - _____

Observador- _____

Categoria – Usuários

Participantes - _____ pessoas (identificar por iniciais)

Tema: O Processo de Reabilitação e o Direito da Pessoa com Deficiência

Objetivo Geral: Identificar, sob o discurso dos usuários dos serviços de atenção à saúde da pessoa com deficiência, elementos que caracterizem o processo de reabilitação no qual estão inseridos e como acontece a participação neste processo.

Elemento central da discussão: Pessoa com Deficiência e Reabilitação, Direito, Família.

Após a apresentação dos objetivos da pesquisa e estabelecimento de rapport entre os participantes, estimular a identidade do grupo enquanto usuários do serviço de reabilitação.

1. O que vocês vêm fazer neste serviço? (o que se entende por reabilitação)
2. Como você soube que existe este serviço?
3. Como é seu tratamento aqui? (Os profissionais lhes informam sobre o seu tratamento, orientam como devem fazer para seguir as orientações deles, Vocês seguem estas orientações, com que frequência)
4. Vocês consideram que a equipe de profissionais, atende às suas necessidades?
5. Que tipo de atividades vocês participam aqui? Existem atividades que são realizadas fora da unidade? Você considera positivo ou negativo este tipo de atividade?
6. Você já deu alguma sugestão para realização de atividades? Elas foram aceitas? / Por que não sugeriu?
7. E queixas, você já fez? Sobre o que? Os profissionais atenderam a sua reclamação?
8. Você já procurou a direção? Em que situação? Como foi recebido?
9. Você já faltou ao atendimento? Por quê?
10. Como vocês chegam até aqui? Quem os acompanha?
11. A estrutura desta unidade é adequada para a sua locomoção? (dificuldades e facilidades) e nos arredores? O que vocês acham que pode melhorar?

12. Em algum momento, a sua comunidade lhe ajudou para que você pudesse realizar atividades do dia a dia?
13. De que forma? Já se construiu ou criou algum equipamento?
14. Como deve ser o transporte público para locomoção da pessoa com deficiência?
15. Transporte é um direito? Que outros direitos você tem? Como vocês conheceram estes direitos?
16. Esses direitos são respeitados? Quem tem obrigação de garanti-los?
17. Comparecer ao centro e ser atendido é um direito?
18. Quando há necessidade você é atendido em outras unidades de saúde?
19. Como é o acesso às outras unidades?
20. E a educação, trabalho, lazer, como eles estão presentes na vida de vocês?
21. Como é a participação de seus familiares no seu processo de reabilitação? Vocês conversam sobre o assunto? Há colaboração da sua família na sua reabilitação?
22. Mudou alguma coisa na relação familiar, após a deficiência?
23. Quais as principais dificuldades que vocês encontraram diante da deficiência? E atualmente, estas dificuldades são as mesmas?
24. Que contribuição o tratamento tem trazido para a sua vida?

3.3. Roteiro 3.

Pesquisa Análise da Rede de Assistência às Pessoas com Deficiência física na Região Nordeste: Cidadania e Direitos Humanos

Roteiro para grupo focal

Data _____

Unidade _____

Facilitador _____

Observador _____

Categoria – profissionais

Participantes - _____ pessoas (identificar por iniciais)

Tema: O Processo de Trabalho em Reabilitação

Objetivo Geral: Identificar, sob o discurso dos profissionais dos serviços que compõem a Rede de Assistência à pessoa com deficiência física, elementos que caracterizem a sua prática no processo de trabalho em reabilitação.

Elemento central da discussão: Processo de Reabilitação, Necessidades de Saúde, Formação Profissional.

Após a apresentação dos objetivos da pesquisa e estabelecimento de rapport entre os participantes, estimular a identidade do grupo enquanto profissionais do serviço de reabilitação.

1. O que vocês entendem por reabilitação?
2. Quais os principais objetivos do trabalho de reabilitação? (quem estabelece os objetivos, usuário? Equipe? Ambos? Instituição?)
3. Esses objetivos são alcançados? Que indícios se tem a respeito do alcance?
4. Há situações em que não são alcançados os objetivos, ou são alcançados muito parcialmente? Devido à quais fatores não se alcança?
5. Quais as principais dificuldades que vocês encontram sendo profissionais de reabilitação de pessoas com deficiência física?
6. Pela experiência de vocês quais são as principais necessidades apresentadas pelo usuário no processo de reabilitação?
7. É possível atender a todas essas necessidades? Que estratégias são usadas?
8. Para o atendimento das necessidades dos usuários em reabilitação é preciso a ação de outras instituições (da área de saúde ou de outras áreas)?
9. Como se procede quando o usuário necessita de serviço de outra instituição? O procedimento é bem sucedido?
10. Há relação formal estabelecida entre essa instituição e outras para atendimento das necessidades dos usuários? Quais?
11. O que caracteriza (o que define) a sua atuação profissional na área da Reabilitação? (Como eu vejo a minha atuação na área de reabilitação?)

12. Como você adquiriu conhecimentos para atuar nesta área? Você considera que é suficiente para o seu trabalho?
13. Como o serviço no qual você atua vem sendo responsável pelo seu crescimento profissional? De que forma o serviço no qual você atua tem contribuído para o seu crescimento profissional?
14. Tente descrever qual seria o melhor resultado possível numa reabilitação bem sucedida?