



ORIGINAL ARTICLE

LEGAL FRAMEWORK TO PUT HEALTH ACTIONS FOR DISABLED PEOPLE IN PRACTICE IN THE UNIQUE HEALTH SYSTEM

ARCABOUÇO LEGAL PARA AÇÕES DE SAÚDE JUNTO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

TRATADO JURÍDICO PARA ACCIONES DE SALUD A LA PERSONA CON DEFICIENCIA EN EL SISTEMA ÚNICO DE SALUD

Evanira Rodrigues Maia¹, Eliana Gonçalves Nobre², Lorita Marlena Freitag Pagliuca³

ABSTRACT

Objective: to analyze the documents from 1992 to 2008 of the Ministry of Health on the health assistance to disabled people in the Unique Health System. **Method:** reflexive study based on the ministerial decrees collected at the Virtual Healthcare Library and LEGIS SAÚDE. **Results:** most of the 84 decrees found were issued in the year 2000, when the National Health Policy for Disabled People was published. Resource transfers to cost health actions stood out as the main theme, followed by the creation of health care programs and policies for disabled people. The themes privileged the practice of care actions in cases of sensory, physical and mental disabilities. The content of the decrees aims to guarantee rights to health care in health promotion, prevention, rehabilitation and maintenance actions. **Conclusion:** the centralization of the federal government is evidenced with respect to the formulation of guidelines and the organization of services. These guidelines need to be disseminated among managers, health professionals and communities in order to promote access to the care possibilities they contain. **Descriptors:** disabled persons; health public Policy; legislation; Single Health System.

RESUMO

Objetivo: analisar os documentos do Ministério da Saúde de 1992 a 2008 sobre assistência à saúde da pessoa com deficiência no SUS. **Método:** estudo reflexivo a partir das portarias ministeriais coletadas na Biblioteca Virtual em Saúde e LEGIS SAÚDE. **Resultados:** localizadas 84 portarias, a maioria data de 2000, ano de publicação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Sobressai o repasse de recursos para custeio, seguido pela criação de programas e políticas de atenção à saúde. Foram privilegiadas as ações de assistência nas deficiências sensoriais, físicas e mentais. Os documentos visam garantir os direitos de assistência à saúde nas ações de promoção, prevenção, reabilitação e manutenção da saúde. **Conclusão:** evidencia-se a centralização do governo federal quanto à formulação de diretrizes e organização dos serviços. Ressalte-se necessária a divulgação dos documentos junto a gestores, profissionais de saúde e comunidade para promover o acesso às possibilidades de assistência nelas contidas. **Descritores:** pessoas com deficiência; políticas públicas de saúde; legislação; Sistema Único de Saúde.

RESUMEN

Objetivo: analizar los documentos del Ministerio de Salud, de 1992 a 2008, acerca de la salud de las personas con discapacidad en el Sistema Único de la Salud (SUS). **Método:** estudio reflexivo a partir de las órdenes ministeriales recogidas en la Biblioteca Virtual en Salud y LEGIS SALUD. **Resultados:** fueron localizadas 84 ordenanzas, la mayoría de 2000, año de publicación de la Política Nacional de Salud para las Personas con Discapacidad. Sobresalió la transferencia de recursos para la financiación seguida por la creación de programas y políticas para la atención en salud. Fueron predominantes las acciones de asistencia en las deficiencias sensoriales, físicas y mentales. El objetivo de los documentos era garantizar los derechos de atención de salud en las acciones de promoción, prevención, rehabilitación y mantenimiento de salud. **Conclusión:** se percibió la centralización del Gobierno Federal mientras a la formulación de políticas y organización de servicios. Se destaca la necesidad de la divulgación de los documentos con los administradores, profesionales de salud y comunidad para promover el acceso a las posibilidades de asistencia que figuran en ellos. **Descriptores:** personas con discapacidad; políticas públicas de salud; legislación; Sistema Único de Salud.

¹Mestre. Doutoranda em Enfermagem pela UFC. Professora do Departamento de Medicina da UFC Barbalha-CE/Brasil e do Departamento de Enfermagem da Universidade Regional do Cariri (URCA). Crato (CE), Brasil. E-mail: evanira@bol.com.br; ²Gestora de Saúde Pública da URCA. Especialista em Saúde Coletiva da FIP. Crato (CE), Brasil. E-mail: eg.nobre@bol.com.br; ³Enfermeira. Doutora. Professora Titular do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Pesquisadora do CNPq. Fortaleza (CE), Brasil. E-mail: pagliuca@ufc.br

INTRODUÇÃO

A operacionalização da atenção à saúde da pessoa com deficiência no Sistema Único de Saúde (SUS) pressupõe analisar a legislação sobre a política e organização dos serviços de assistência àqueles com deficiência na perspectiva de discutir limites e possibilidades de cumprimento do papel de proteção do Estado em face de grupos populacionais com necessidades específicas.

O imaginário sobre pessoas com deficiência é negativo; a primeira ideia que vem à mente é a de pessoas com algum tipo de perda ou anormalidade por comprometimento das suas funções fisiológicas e intelectuais. Pensa-se em indivíduos cegos, surdos, que têm transtornos congênitos ou adquiridos, que sofreram amputação, e nas mais diferentes formas de manifestações de paralisia. No entanto, deficiência não se traduz em incapacidade, pois é uma limitação decorrente da desvantagem provocada pela maior ou menor perda da funcionalidade provocada por esta condição.¹

Atualmente, as causas da deficiência estão relacionadas, principalmente, a transtornos congênitos e perinatais, doenças transmissíveis, perturbações psiquiátricas, traumas e lesões, desnutrição, ingestão abusiva de álcool e de drogas, acidentes de trânsito e do trabalho.² Diante do conhecimento desses fatores de risco para a deficiência, impõe-se a formulação, monitoramento e avaliação de políticas de prevenção, de detecção e de assistência abrangendo todo o ciclo vital com vistas à integralidade e à equidade.

Para a devida atuação, as políticas e a organização dos serviços também devem considerar os tipos de deficiência, classificadas da seguinte forma: deficiência auditiva, deficiência mental, deficiência motora, deficiência visual e múltipla. Enquanto a deficiência auditiva significa perda total ou parcial da capacidade de ouvir, a deficiência mental caracteriza-se por apresentar um déficit na inteligência conceitual, prática e social. Já a deficiência motora representa alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física. A deficiência visual é a perda total ou parcial da visão e a deficiência múltipla é a associação de duas ou mais deficiências em um mesmo indivíduo.³

À pessoa com uma deficiência ou com deficiência múltipla é assegurado o direito ao atendimento na rede pública assistencial. Isso requer dos gestores públicos e profissionais de

saúde atenção voltada para atender as suas necessidades, nessas incluídas ações de promoção da saúde, acessibilidade, prevenção de complicações e reabilitação.³

No Brasil, a organização dos serviços de saúde obedece ao princípio constitucional do comando único de cada esfera de gestão do SUS. Assim, perseguida a consolidação do processo de descentralização, os gestores do SUS devem organizar os serviços em consonância com a pactuação de metas entre os níveis de gestão. Destarte, o governo federal formula as diretrizes políticas e o governo estadual deve assessorar e apoiar os municípios na execução das ações com financiamento tripartite.⁴

A operacionalização das ações de saúde à pessoa com deficiência no SUS depende da promulgação de instrumentos normativos dos gestores públicos, os quais podem formular políticas e medidas ordenadoras da organização dos serviços na forma de leis, decretos, portarias e resoluções.

Do ponto de vista constitucional, compete, privativamente, ao Presidente da República “nomear e exonerar os Ministros de Estado e sancionar, promulgar e fazer publicar as leis, bem como expedir decretos e regulamentos para sua fiel execução”.⁵ Os Ministros de Estado utilizam-se das portarias como instrumentos normativos para a regulação de políticas, objetivando definir instruções que promovam a execução de leis, decretos e regulamentos aprovados pelo Poder Legislativo.⁵⁻⁶ Desse modo, a garantia do direito à saúde da pessoa com deficiência depende do arcabouço legal formulado pelas instâncias de gestão do SUS, que norteia a operacionalização de programas e políticas loco-regionais.

Dessa forma, as políticas e ações direcionadas à pessoa com deficiência nos sistemas e serviços de saúde devem promover não apenas a acessibilidade, como também a assistência inerente à promoção da saúde e à reabilitação na perspectiva de estimular as capacidades funcionais das pessoas com deficiência. Diante dessas considerações, este artigo objetiva analisar o arcabouço legal que regulamenta a organização e operacionalização das ações de atenção à saúde junto à pessoa com deficiência no SUS.

MÉTODO

Estudo documental destinado a refletir sobre o arcabouço legal para a operacionalização das ações de prevenção, detecção e assistência à pessoa com deficiência no âmbito do Sistema Único de

Saúde através das portarias publicadas pelo Ministério da Saúde.

Os documentos foram coletados nos meses de maio e junho de 2009, no portal do Ministério da Saúde, na Biblioteca Virtual em Saúde. Partiu-se do Manual de Legislação em Saúde da Pessoa com Deficiência, publicado em 2006, que trata da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência ao reunir portarias publicadas de 2 de julho de 1992 a 31 de maio de 2005. Os documentos publicados após essa data foram coletados mediante consulta no sítio SAÚDE LEGIS (Sistema de Legislação da Saúde) do Ministério da Saúde.

Os documentos foram lidos e organizados em figuras no intuito de demonstrar as ações a serem desenvolvidas pelas esferas da administração pública de saúde junto à pessoa com deficiência. A análise, realizada nas

bases SCIELO, BDEF e LILACS, realizou-se com apoio na organização temática da legislação coletada e discussão apoiada na literatura, utilizando os descritores **pessoa com deficiência, políticas públicas e políticas de saúde.**

RESULTADOS

Localizadas 84 portarias que tratam de aspectos relacionados à deficiência, desse total 52 foram publicadas pelo Gabinete do Ministro de Estado da Saúde (GM) e 27 pela Secretaria de Assistência à Saúde (SAS/SNAS). As demais por outros órgãos do Ministério da Saúde. Essas portarias foram publicadas de 2 de julho de 1992 a 26 de dezembro de 2008.

Tabela 1. Portarias do Ministério da Saúde sobre a Organização e Política de Assistência à Saúde das Pessoas com Deficiência no SUS. BRASIL, 1992/2008.

Anos	GM	SAS/SNAS	Outros	Total
2008	07	2	0	09
2007	20	1	0	21
2006	04	1	1	06
2005	04	5	0	09
2004	00	3	0	03
2002	06	3	1	10
2001	02	3	2	07
2000	01	0	0	01
1999	01	1	0	02
1998	03	0	0	03
1997	00	1	1	02
1996	01	0	0	01
1995	01	0	0	01
1994	02	0	0	02
1992	00	7	0	07
Total	52	27	5	84

Fonte: Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência³ (1992 - 2004) e SAÚDE LEGIS. Página da internet do Ministério da Saúde (2005 a 2009). GM: Gabinete do Ministro; SAS/SNAS: Secretaria de Assistência à Saúde/Secretaria Nacional de Assistência à Saúde.

Como podemos observar, a maioria das portarias foi publicada a partir de 2001, somando 65 portarias, 77% do total. O ano de 2007 foi o mais produtivo em termos de publicação de portarias em favor da pessoa com deficiência no SUS, sendo principalmente atos normativos do Gabinete do Ministro da Saúde, o que pressupõe ações de repasse de recursos e organização da rede assistencial. Em 2002, a 37ª Sessão Plenária Especial sobre Deficiência da Assembléia Geral da Organização das Nações Unidas, realizada em 14 de outubro de 1992, adotou o dia 3 de dezembro como Dia Internacional das Pessoas com Deficiência.

Agrupadas por temática, as portarias editadas de 1992 a 2008 revelam quatro eixos de conteúdos, quais sejam: formulação de

políticas nacionais de atenção específica à pessoa com deficiência, elaboração de programas e redes de assistência em nível nacional, estadual e loco-regional, definição das formas de financiamento das ações no sistema e outras portarias editadas por órgão do Ministério da Saúde na perspectiva de proteger a pessoa com deficiência ou discutir técnica e politicamente suas necessidades.

Elas tratam, principalmente, do repasse de recursos na forma de tetos financeiros para programas e procedimentos assistenciais, e tem como objeto o cadastramento, a habilitação e a desabilitação de municípios e serviços para atendimento de pessoas com deficiência, seja para aquisição de aparelhos como de próteses, órteses ou qualquer instrumento que promova a funcionalidade.

Outras se referem ainda à designação, autorização, ampliação ou mudança de prazos para obtenção de serviços junto à rede pública ou conveniada do SUS.

Ainda como podemos observar, a legislação sobre os recursos para fins de financiamento da atenção à pessoa com deficiência no SUS, em grande parte, se destina a autorizar a criação de códigos junto aos sistemas SIA/SUS - Sistema de Informação Ambulatorial e SIH/SUS - Sistema de Informação Hospitalar para pagamento da produção ambulatorial ou hospitalar a instituições públicas, filantrópicas ou privadas que prestam assistência ambulatorial e hospitalar para reabilitação da pessoa com deficiência.⁷⁻⁹

Quanto às demais portarias, foram agregadas por tratarem de assuntos relacionados à deficiência de modo geral, ou seja, não se destinam a fins assistenciais propriamente de saúde ou seu financiamento. Por exemplo, a Portaria MS/SAS nº. 275, de 31 de maio de 2005, dispõem sobre o Atestado da Equipe Multiprofissional para a identificação das pessoas portadoras de deficiência no Sistema Único de Saúde, cuja finalidade é a concessão de Passe Livre em transportes interestaduais, cabendo aos gestores estaduais e municipais a adoção das providências necessárias à efetiva operacionalização do disposto nessa portaria.

Esse conjunto de portarias que congrega as ações para organização dos sistemas e serviços de saúde da pessoa com deficiência está disponível livremente na página do Ministério da Saúde e pode ser acessado pelos profissionais de saúde, gestores e comunidade. Apesar da disponibilidade, o conhecimento desse arcabouço legal nem sempre é de domínio daqueles que executam

ou pleiteiam essas ações no SUS. Urge, pois, a sistematização desse conhecimento, por ser imprescindível à operacionalização da atenção.

Como depreendemos da nossa análise, as 21 portarias constantes da “Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência” reunidas no documento oficial “Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência”,³ somadas àquelas disponíveis no SAÚDE LEGIS configuram um mosaico de ações e intervenções formuladas pelo governo federal a serem implementadas por estados e municípios para garantir a atenção à saúde da pessoa com deficiência. Desse modo, a análise mais aprofundada daquelas inerentes às temáticas políticas e programas desvelou uma série de ações voltadas para a atenção das deficiências sensoriais, físicas e mentais e, em seus conteúdos, revelam propostas para a operacionalização e organização dos serviços do SUS ao deficiente.

Na Figura 1 constam as portarias referentes a tratamento e reabilitação de problemas sensoriais.

Portarias	Determinação	Ações
Portaria MS/GM nº. 1.278, de 20/10/1999. Indicação e Contra-Indicação de Implante Coclear.	Secretarias Estaduais de Saúde: produção do serviço.	- Cadastramento de Centros/Núcleos para realização de Implante Coclear; - Relatório anual de avaliação do cadastramento e desempenho dos serviços;
Portaria MS/SAS nº. 587, de 7/10/2004. Organização e implantação das Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva.	SSE e SMS: Redes Estaduais de Atenção à Saúde Auditiva, fluxos e mecanismos de referência e contra-referência.	- Atenção à gestante, ao adulto, à criança e ao adolescente; - Triagem e encaminhamento para consulta otorrinolaringológica e avaliação audiológica completa; - Promoção da saúde auditiva e prevenção de problemas auditivos; - Garantia da reabilitação mediante o tratamento clínico em otorrinolaringologia.
Portaria MS/GM nº. 2.073, de 28/09/2004. Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva.	MS, SSE e SMS: estruturação da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva.	- Promoção da qualidade de vida, educação, proteção e recuperação da saúde e prevenção de danos; - Organização da linha de cuidados integrais; - Identificação de determinantes e condicionantes das principais patologias e situações de risco; - Definição dos critérios de funcionamento e avaliação de serviços de reabilitação auditiva; - Promoção de ampla cobertura no atendimento aos pacientes; - Fomento, coordenação e execução de projetos de

		estudo do custo-efetividade, eficácia e qualidade; - Desenvolvimento de processos e métodos de coleta, análise e organização dos resultados das ações decorrentes.
Portaria MS/GM nº 3.128, de 24/12/2008.Atenção à saúde visual	Redes estaduais de atenção integral à pessoa com deficiência visual	- Previsão da criação de redes assistenciais: - Tabela de procedimentos, medicamentos, órteses e próteses e materiais especiais.

Figura 1. Políticas, programas e critérios para a atenção nas deficiências sensoriais no SUS. Brasil, 1992/2008. Fonte: Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência 2006³ (1992 - 2004) e SAÚDE LEGIS (2005 a 2009).

Quanto aos programas e redes estaduais que tratam de problemáticas de saúde relacionadas à deficiência física no referente à organização de políticas, programas e redes, bem como aos critérios estabelecidos para

acessar procedimentos assistenciais instituídos por meio das políticas e programas das três esferas de gestão do SUS, encontram-se agrupados na Figura 2.

Portarias	Determinação	Ações
Portaria MS/SAS nº. 116, de 9/9/1993. Concessão de órteses, próteses e bolsas de colostomia.	MS, SES e SMS definir critérios e estabelecer fluxos para concessão e fornecimento de órteses e próteses.	- O fornecimento restrito a usuários do SUS que estejam sendo atendidos pelos serviços públicos e/ou conveniados; - Amplia em 2,5% o Recurso para Cobertura Ambulatorial-RCA fornecimento de órteses e próteses aos usuários.
Portaria MS/SAS nº. 146, de 14/10/1993 Concessão de próteses e órteses através da Assistência Ambulatorial.	SMS: definir critérios e fluxos para concessão e constituir comissão técnica nas unidades cadastradas.	- Cadastrar usuários, equipamentos cedidos e entidade fornecedora para controle, avaliação e acompanhamento; - A indicação de próteses e órteses poderão ser efetuadas por qualquer profissional médico da especialidade relativa ao equipamento e encaminhamento à comissão técnica da unidade cadastrada.
Portaria MS/GM nº. 1.531, de 4/9/2001. Programa de Assistência Ventilatória Não Invasiva a pacientes portadores de Distrofia Muscular Progressiva - DMP.	SES, DF e SMS adotar medidas necessárias para a implantação do programa.	- Cadastramento de pessoas com DMP; - Identificar casos indicados à utilização de ventilação nasal intermitente de pressão positiva; - Cadastramento de serviços de saúde aptos a realizar a manutenção e acompanhamento domiciliar de pacientes e à viabilização deste tipo de assistência; - Critérios técnicos de implantação do programa e medidas necessárias ao cumprimento da portaria.
Portaria MS/GM nº. 818, de 5 de junho de 2001. Organização e implantação de Redes Estaduais de Assistência a Pessoa com Deficiência Física.	Secretarias Estaduais de Saúde e do Distrito Federal devem organizar as suas respectivas Redes Estaduais de Assistência à Pessoa com Deficiência Física.	- Cadastramento, supervisão e avaliação dos serviços que compõem a Rede; - Obrigatoriedade de vistoria e avaliação anual dos Serviços de Reabilitação Física - Nível Intermediário, dos Serviços de Referência em Medicina Física e Reabilitação e dos Leitos de Reabilitação em Hospital Geral ou Especializado; - Obrigatório preenchimento do Relatório de Avaliação, Acompanhamento e Alta nos Hospitais das Redes de Assistência à Pessoa com Deficiência Física.
Portaria MS/GM nº. 2.305, de 19/12/2001. Protocolo de Indicação de Tratamento Clínico da osteogenesis imperfecta com pamidronato dissódico.	Ministério da Saúde e a Secretaria de Assistência à Saúde tomarão as providências necessárias à sua efetivação.	- Avaliação inicial dos pacientes; - Indicação do procedimento clínico e descrição da evolução do tratamento; - Preenchimento de todas as informações contidas na Ficha de Inclusão de Paciente ao Tratamento da osteogenesis imperfecta.

Figura 2. Organização dos serviços para operacionalização da política de atenção às deficiências físicas e critérios de acesso a procedimentos especiais no SUS. Brasil, 1992/2008. Fonte: Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência 2006³ (1992 - 2004) e SAÚDE LEGIS (2005 a 2009).

Na Figura 3 expomos as portarias que tratam da prevenção, rastreamento e atenção nas doenças mentais.

Portarias	Determinação	Ações
Portaria MS/GM nº. 822, de 6/6/2001. Programa Nacional de Triagem Neonatal - PNTN.	Ministério da Saúde, Secretarias de Estado de Saúde, do Distrito Federal e municípios, de acordo com seu nível de responsabilidade no programa, devem organizar Redes de Triagem Neonatal.	- Ações de triagem neonatal em fase pré-sintomática da fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística; - Acompanhamento e tratamento das doenças congênitas detectadas inseridas no programa de todos os nascido-vivos; - Promoção do acesso, o incremento da qualidade e da capacidade instalada dos laboratórios especializados e serviços de atendimento, bem como organização e regulamento do conjunto destas ações de saúde nas malformações congênitas.
Portaria MS/GM nº. 1.635, 12/9/2002. Determina incluir no SIA/SUS procedimentos específicos para o atendimento de pacientes com deficiência mental e autismo.	Cabe aos gestores estaduais e municipais designar os órgãos autorizadores.	- Estimulação sensorial e psicomotora, realizada por equipe multiprofissional, visando à reeducação das funções cognitivas e sensoriais; - Avaliação, estimulação e orientação relacionadas ao desenvolvimento da pessoa com deficiência mental ou com autismo.

Figura 3. Legislação para operacionalização das ações de prevenção e tratamento das deficiências mentais - Brasil, 2009. Fonte: Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência 2006³ (1992 - 2004) e SAÚDE LEGIS (2005 a 2009).

DISCUSSÃO

O expressivo contingente da população com algum tipo de deficiência determina a necessidade de políticas públicas de proteção conforme estabelece a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (PNIPPD).¹⁰ Esse instrumento legal visa assegurar, por meio de orientações normativas, os direitos das pessoas com deficiência nas áreas da saúde, educação, habilitação e reabilitação, trabalho, cultura, turismo e lazer.^{6,11}

No campo da saúde, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e o conjunto de portarias do Ministério da Saúde que regem a organização da atenção no âmbito do SUS tentam considerar o mosaico de necessidades da população com deficiência, tendo em vista a urgência de políticas oportunas que promovam a equidade perante as desvantagens próprias desse grupo.

Ao analisarmos o conjunto desses documentos, exceto o ano de 1992, no qual foram publicadas sete portarias, destacam-se os anos de 2001 a 2008 por constituírem o período de maior emissão direcionada à temática deficiência, particularmente 2007, ano com maior número de portarias. A justificativa para essa efervescência deve-se à publicação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência em 2002, que prevê que órgãos e entidades ligadas ao Ministério da Saúde promovam a elaboração ou a readequação de seus planos, programas, projetos e atividades para a reabilitação da pessoa com deficiência, tendo em vista ações de proteção à saúde e a prevenção dos agravos que determinem o aparecimento de deficiências mediante o desenvolvimento de um conjunto de ações articuladas entre os diversos setores da sociedade, com sua efetiva participação.²

A publicação de portarias ministeriais visa fazer cumprir a legislação vigente. Tais portarias são consideradas indutoras e condutoras das políticas públicas. Contudo, essa forma de regulação exercida pelo gestor federal é alvo de críticas, pois as portarias acabam modificando os conteúdos das leis, dificultando a ampliação da participação e controle social, além de impor ações verticalizadas para as esferas estaduais e municipais, fragilizando o desenvolvimento de ações entre os gestores e nem sempre contribuindo para a universalidade e integralidade das ações de saúde. Estas, apesar dos avanços, demonstram as ambiguidades e dificuldades do sistema.^{6,12}

Quanto aos dispositivos das políticas para assegurar o direito à saúde da pessoa com deficiência no SUS, observemos nos Figuras 1, 2 e 3 a determinação de estratégias locais para a identificação e mapeamento dessas pessoas como pressuposto para promover o acesso das políticas a essa parcela da população. As políticas sociais para pessoas com deficiência somente se materializam mediante a formulação de estratégias de captação e disponibilização do acesso dirigido.

Como assevera a literatura, no contexto de saúde atual as ações de detecção da deficiência não são profícuas¹³. Nem todos os municípios brasileiros conseguem implantar e implementar políticas públicas no concernente à identificação da pessoa com deficiência em seus territórios. Isso impossibilita a materialização de ações políticas capazes de reduzir as iniquidades de saúde dessa população.

Com o acelerado processo de municipalização, a não organização da atenção à saúde da pessoa com deficiência interfere sobremaneira na integralidade da assistência. Tal interferência pressupõe descumprimento pelas esferas de gestão do

SUS da Lei Orgânica da Saúde e de Assistência Social, bem como daquelas específicas de proteção do Estado no cuidado, promoção da saúde, prevenção, diagnóstico precoce, habilitação e reabilitação das capacidades funcionais daqueles que têm deficiência.^{1,12}

Não basta detectar a deficiência, é necessário definir um plano de cuidados focado em prover acompanhamento e monitoramento desses agravos com a finalidade de promover uma atenção que privilegie a autonomia e participação ativa dos sujeitos no processo de cuidar, bem como implementar a sua funcionalidade.¹ Assim, é fundamental o desenvolvimento de uma agenda política da qual conste o arcabouço legal de saúde existente na perspectiva de construir e disseminar conhecimentos e experiências exitosas de atenção à saúde da pessoa com deficiência no âmbito do SUS, principalmente no escopo de ações inerentes aos municípios.¹⁴

Na Figura 1 evidenciamos portarias publicadas de 1999 a 2008 concernentes a políticas e redes de atenção à saúde da pessoa com deficiência sensorial no âmbito do SUS. Constam três portarias sobre a Política Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência para a detecção de problemas de saúde auditivos e a promoção integral da saúde da pessoa surda com vistas à reabilitação por meio do implante coclear, triagem e avaliação audiológica e organização de linhas de cuidados nos municípios com apoio dos estados.

Quanto à acuidade auditiva, cerca de um a três de cada 1.000 nascidos vivos são acometidos por deficiência auditiva neonatal. Esta incidência é aumentada de 1 a 5% nos RN que passam por UTI neonatal ou que tiveram muito baixo peso ao nascer.¹⁵ Toda criança deve realizar, ao nascer ou no máximo até os três meses de idade, a identificação de desordem auditiva de importância médica e/ou educacional, para a devida confirmação e intervenção até o sexto mês de vida. Conforme recomendado, a precocidade promove a melhor aquisição e desenvolvimento das habilidades auditivas e da linguagem. Portanto, esse período é considerado oportuno, já que a conquista dessa funcionalidade é crítica até os dois primeiros anos de vida.¹⁵⁻⁶ Assim, é favorável a organização da triagem auditiva no RN devido ao fato de sua incidência e premente reabilitação com sucesso não distar dos seis meses de vida.

Os mecanismos para operacionalização dos procedimentos de atenção à saúde auditiva em nível ambulatorial são passíveis de

acompanhamento, controle, avaliação e auditoria. Conforme define a Portaria MS/SAS nº. 589 de 8 de outubro de 2004¹⁷ acionado às ações que envolvem a surdez, são contempladas pelas portarias do Ministério da Saúde desde 1999, enquanto a rede assistencial voltada para a deficiência visual é datada de 2008. Prevê integrar a atuação da atenção básica, mediante Estratégia de Saúde da Família, com aquelas existentes na média e alta complexidade. A proposição é garantir o cuidado integral e a hierarquização. Mesmo publicada tardiamente em relação às problemáticas relativas à surdez, essa portaria pode contribuir para a organização do cuidado da pessoa com deficiência visual tendo em vista favorecer o acesso a medicamentos, órteses, próteses e materiais especiais de reabilitação da visão.

A prevenção da cegueira deve iniciar-se ao nascer, com base, sobretudo, em metodologias específicas. Dentre as metodologias de rastreamento, o teste do reflexo vermelho (TRV) ou “teste do olhinho” sobressai, o qual consiste no exame das estruturas oculares com o uso do oftalmoscópio direto, em ambiente de penumbra, preferencialmente. O exame objetiva avaliar a qualidade dos meios transparentes do olho (córnea, cristalino e vítreo), bem como obter informações sobre a retina.¹⁸ O TRV pode ser realizado por qualquer profissional de saúde habilitado, e em qualquer maternidade, mas exige-se treinamento, mesmo para aqueles de nível técnico e disponibilidade do equipamento.

A Figura 2 aborda a organização das redes estaduais de cuidados de saúde ao deficiente físico, com especificidade para atender a pessoa com necessidade de órtese, prótese e bolsa de colostomia.³ Em 2001, a portaria rege a assistência a pessoas com distrofia muscular progressiva, para as quais prevê a criação de programas municipais de ventilação intermitente em casos com indicação do procedimento.³

Os cuidados previstos na distrofia muscular incluem serviços e procedimentos de terapia em pneumologia. É papel dos gestores estaduais e municipais, de acordo com as prerrogativas e competências compatíveis com o nível de gestão, efetuar o acompanhamento, controle, avaliação e auditoria com vistas ao cadastramento dos pacientes portadores de distrofia muscular progressiva em seus respectivos âmbitos de atenção; promover a identificação daqueles pacientes em que a utilização de ventilação nasal intermitente de pressão positiva esteja indicada; cadastrar serviços de saúde aptos a

realizar a manutenção e acompanhamento domiciliar desses pacientes e viabilizar tais serviços.¹⁹

De modo geral, em virtude de não implantarem programas de atenção à pessoas com distrofia muscular, os municípios não dispõem de registros dos casos e das necessidades de ventilação. Por se tratar de um procedimento de alto custo, sem exigência de internação hospitalar e realizado no domicílio, muitas vezes só é obtido mediante mandado judicial.

Ainda em relação às figuras, no terceiro o conteúdo das portarias dispõe sobre a organização de redes de assistência e as ações de prevenção das doenças mentais. Como observamos, sobressai o programa de triagem de malformações congênicas detectáveis no recém-nascido por métodos laboratoriais.

Conforme estabelecido, as deficiências ao nascer são investigadas pelo Sistema de Informação de Nascidos Vivos (SINASC) através da Declaração de Nascidos Vivos (DN), e no campo 34 deste documento deve ser assinalado se foi detectada alguma malformação congênita e/ou anomalia cromossômica visível, a qual deve ser descrita sucintamente. Em casos detectados, os responsáveis pelo preenchimento ou o setor de epidemiologia deve usar o código correspondente da Classificação Internacional de Doenças, décima revisão - CID-10, para identificar a doença do recém-nascido.²⁰⁻²¹

Na CID -10, o capítulo XVII trata das malformações congênicas, deformidades e anomalias cromossômicas com os códigos Q00 a Q99. Nesse capítulo estão previstas as seguintes deficiências: malformações congênicas do sistema nervoso, do olho, do ouvido, da face e do pescoço, dos aparelhos circulatório e respiratório, das fendas labial e palatina, outras malformações congênicas do aparelho digestivo, malformações congênicas dos órgãos genitais e do aparelho urinário, malformações e deformidades congênicas do sistema osteomuscular e outras malformações congênicas e anomalias cromossômicas não classificadas em outra parte, as quais devem ser identificadas na ocasião do nascimento.²²

Segundo determinado, a atenção à pessoa com deficiência deve ser iniciada ao nascer através do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) para a detecção de algumas doenças congênicas, em especial a fenilcetanúria, hipotireoidismo congênito, doença falciforme e outras hemoglobinopatias e fibrose cística. Esse programa prevê a ampliação do acesso à Triagem Neonatal (TN) a 100% dos nascidos vivos com o fornecimento de exames laboratoriais para diagnóstico, bem

como acompanhamento e tratamento dos casos detectados.

Tal procedimento é direito de todo recém-nascido em todo o território nacional e é conhecido como “teste do pezinho”. Para alguns autores, deve ser realizado entre as primeiras 48 horas de vida até o trigésimo dia de nascimento.²³ No entanto, ante a necessidade de identificação precoce do hipotireoidismo congênito, recomenda-se até o sétimo dia de vida.²⁴ Questiona-se se esses prazos de coleta estão sendo cumpridos, principalmente para os RN dos serviços públicos, pois, no caso do hipotireoidismo congênito, é ideal começar o tratamento até o 14º dia de vida.

Quando avalia a triagem neonatal, a literatura trata, prioritariamente, das taxas de detecção em detrimento da qualidade dos serviços prestados. Quando avaliados aspectos de qualidade da TN, deve-se orientar para cobertura, aprazamento de coleta, falsos positivos, prazo de entrega de resultados, início do tratamento e coleta combinada de doenças previstas na política de triagem neonatal pelo serviço.²⁴⁻⁶

O teste mencionado consiste na retirada de amostra de sangue para testagem laboratorial das doenças congênicas. No entanto, nem todas as hemoglobinopatias são pesquisadas, apenas as anemias causadas pelo HbS e a HbC. A inclusão para triagem neonatal justifica-se por ser a anemia falciforme a doença hereditária monogênica de maior incidência no Brasil, ocorrendo um a três casos a cada 1.000 nascidos vivos,²³ enquanto o hipotireoidismo congênito atinge aproximadamente 1:4.000 nascidos vivos.²⁵⁻²⁶

A triagem das deficiências ao nascimento não se restringe apenas ao conjunto de problemas causados por enzimas; por conseguinte, não é menos importante a verificação da acuidade sensorial do recém-nascido que pressupõe a realização precoce/ao nascer de metodologias de baixo custo e de fácil utilização.

Para garantir a realização dessa iniciativa, é indispensável a construção de redes e programas de detecção e assistência nos municípios, macro e microrregiões de saúde. Isso não depende somente do arcabouço legal, mas do favorecimento da infra-estrutura e de aspectos técnicos, como existência de serviços e competência profissional para promover reabilitação e funcionalidade.

Essas são ações imprescindíveis às pessoas com deficiência. Já a prevenção tem um caráter de intervenção diante dos agravos da deficiência, utilizando determinadas

tecnologias para evitar que tal condição mórbida diminua sua probabilidade de ocorrência ou ocorra de forma menos grave. As ações para reabilitar englobam medidas destinadas a diminuir as desvantagens de uma pessoa com deficiência nos aspectos sociais e ambientais com vistas a manter uma vida útil e produtiva.²⁷ Essas medidas devem garantir a inter-relação e o convívio social, o respeito à individualidade, a autonomia, a independência, o fortalecimento dos laços familiares, a melhoria da qualidade de vida, o acesso aos direitos de cidadania e a efetiva participação social.

CONCLUSÕES

Nestes vinte anos de atuação, apesar dos avanços, o Sistema Único de Saúde apresenta fragilidades na organização e operacionalização da atenção à saúde à população brasileira, fato ressaltado na assistência à saúde da pessoa com necessidade especial. No entanto, alguns progressos podem ser destacados. Entre eles, a existência de uma política nacional de saúde para a pessoa com deficiência e programas de atenção e criação de modalidades de financiamento de alguns procedimentos na área hospitalar e ambulatorial.

A despeito dos progressos, sobressai a centralização do governo federal na condução das diretrizes políticas de assistência e a focalização em áreas de maior problemática epidemiológica. Desse modo, a organização local, executora da assistência, depende do financiamento dos serviços com recursos federais. Ademais, muitas vezes faltam condições técnicas, organizacionais, conhecimento e informação adequada sobre como promover o acesso na rede assistencial aos serviços criados pelas portarias ministeriais.

Mudanças das práticas de saúde dependem da organização do processo de trabalho em saúde. Dependem, também, do conhecimento dos gestores, profissionais e cidadãos quanto às leis de proteção social, especificamente no concernente à deficiência. Conhecer os pressupostos legais para fins de orientação e encaminhamento dos usuários no sistema de saúde é fator preponderante para o exercício da cidadania e a adoção de cuidados competentes de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde:

conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005;8(2):187-93.

2. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/GM n.º 1060, de 5 de junho de 2002. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.

3. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

4. Brasil. Ministério da Saúde. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.

5. Presidência da República. Constituição da República Federativa do Brasil de 1998. Brasília: Centro Gráfico; 1998.

6. Baptista TWF. Análise das portarias ministeriais da saúde e reflexões sobre a condução nacional da política de saúde. *Cad Saúde Pública* 2007;23(3):615-26.

7. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS n.º. 305. Sistema de Informação Hospitalar do Sistema Único de Saúde SIH/SUS, o grupo 67.100.01-5 - Tratamento em Reabilitação e seus procedimentos, a serem cobrados por hospitais. Brasília: Ministério da Saúde; 1992.

8. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS n.º. 584. Desvincula os valores da prótese para Implante Coclear, inclusive tabela de órtese, prótese e materiais especiais - OPM e na tabela de Compatibilidade do SIH/SUS, as próteses a serem cobradas, exclusivamente, nos procedimentos de Implante Coclear. Brasília: Ministério da Saúde; 1999.

9. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS n.º. 185. Altera a descrição de serviços e procedimentos constantes da Tabela de Procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde SIA/SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.

10. Presidência da República. Decreto n.º 3.298 de 20 de dezembro de 1999. Dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília: Centro Gráfico; 1999.

11. França ISX, Pagliuca LMF, Baptista RS. Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. *Acta Paul Enferm.* 2008;21(1):112-6.

12. Menicucci TMG. O Sistema Único de Saúde, 20 anos: balanço e perspectivas. *Cad Saúde Pública.* 2009;25(7):1620-5.

13. Bernardes LCG, Maior IML, Spezia CH, Araujo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões

bioéticas. Ciênc Saúde Coletiva. 2009;14(1):31-8.

14. Magalhães R, Bodstein R. Avaliação de iniciativas e programas intersetoriais em saúde: desafios e aprendizados. Ciênc Saúde Coletiva. 2009;14(3):861-8.

15. Uchoa NT, Procianoy RS, Lavinsky L, Sleifer P. Prevalência de perda auditiva em recém-nascidos de muito baixo peso. J Pediatr. 2003;79(2):123-8.

16. Dantas MBS, Anjos CAL, Camboim ED, Pimentel MCR. Resultados de um programa de triagem auditiva neonatal em Maceió. Rev Bras Otorrinolaringol. 2009;75(1):58-63.

17. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS n.º 589, de 8 de outubro de 2004. Define os mecanismos para operacionalização dos procedimentos de atenção à saúde auditiva no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.

18. Lúcio IML, Cardoso, MVLML, Almeida PC. Investigação do reflexo vermelho em recém-nascidos e sua relação com fatores da história neonatal. Rev Esc Enferm USP. 2007;41(2):222-8.

19. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS nº. 364. Incluir na Tabelas de Serviço e de Classificação do Serviço do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS - SIA-SUS, serviços e procedimentos de terapia em pneumologia e de assistência a pacientes com Distrofia Muscular Progressiva. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.

20. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de procedimentos do sistema de informações sobre nascidos vivos. Brasília: Fundação Nacional de Saúde; 2001.

21. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de instruções para o preenchimento da declaração de nascido vivo. 3ª ed. Brasília: Fundação Nacional de Saúde; 2001.

22. Organização Mundial de Saúde (OMS). CID 10: Classificação Estatística Institucional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde: 7ª ed. São Paulo: Edusp; 2004.

23. Mendonça AC, Garcia JL, Almeida CM, Megid TB, Fabron Júnior A. Muito além do "Teste do Pezinho". Rev Bras Hematol Hemoter. 2009;31(2):88-93.

24. Magalhães PKR, Turcato MF, Angulo IL, Maciel LMZ. Programa de Triagem Neonatal do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil. Cad Saúde Pública. 2009;25(2):445-54.

25. Ramos AJS, Rocha AM, Costa ADM, Benicio AVL, Ramos ALC, Silva CRA et al. Avaliação do

programa de rastreamento de doenças congênitas em Campina Grande PB, Brasil. Arq Bras Endocrinol Metab. 2003;47(3):280-4.

26. Benevides AM, Lima CHV, Rocha CA, Corrêa ARR, El-Husny AS, Fernandes-Caldato MC. Perfil epidemiológico de portadores de hipotireoidismo congênito. Rev Para Med. 2006;20(3):23-6.

27. Maia ER, Almeida SB, Oliveira WR, Pagliuca LMF. Assistência à pessoa com deficiência: competências do agente comunitário de saúde. Rev Enferm UFPE On Line. 2009 out/dez;3(4):151-59. [citado 2009 jun 13]. Disponível em: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/104/104>

Sources of funding: CNPQ

Conflict of interest: No

Date of first submission: 2010/10/27

Last received: 2011/04/08

Accepted: 2011/04/10

Publishing: 2011/06/01

Address for correspondence

Eliana Gonçalves Nobre

Rua Alexandre Baraúna, 1115 – Rodolfo Teófilo

CEP: 60430-160 – Fortaleza (CE), Brazil