

A PREVALÊNCIA DE PORTADORES DE DEFICIÊNCIAS NA POPULAÇÃO DO PARQUE ANTÔNIO VIEIRA - JUAZEIRO DO NORTE - CE

The prevalence rates of human disabilities in the general population of Parque Antônio Vieira – Juazeiro do Norte

Artigo original

RESUMO

O objetivo deste trabalho foi determinar a prevalência de deficiências humanas em uma amostra da população do Parque Antônio Vieira - Juazeiro do Norte (CE). Os autores identificaram pessoas com deficiências através de entrevistas a parentes ou a um adulto responsável na casa. Foram entrevistadas 76 pessoas sendo identificadas 20 indivíduos com deficiências. Um tinha deficiência auditiva, 5 tinham deficiência mental (paralisia cerebral ou retardo mental), 13 tinham deficiência visual e um tinha deficiência física. Nesse estudo 21% dos casos eram familiares. A partir dos dados obtidos os autores sugerem que a frequência das doenças seja conhecida na população para que possamos planejar estratégias que incluam as necessidades das pessoas portadoras de deficiências.

Descritores: prevalência, deficientes, qualidade de vida.

ABSTRACT

The objective of this study was to determine the prevalence rates of human deficiency in a sample of the Parque Antonio Vieira population in Juazeiro do Norte, Ceara. The researchers found deficient people through a structured and personal interview with a parent or some other adult responsible for the house. From seventy-six people interviewed twenty were deficient. One of them had hearing deficiency, five of them had mental deficiency (cerebral paralysis or mental retardation), thirteen of them had visual impairment, and one of them had physical disabilities. The authors affirm that measuring the disease frequency in populations is a way to let people informed about the many deficient people present in their society, and it would also help people to plan strategies to include those deficient people's needs in the general aspects of society.

Descriptors: Prevalence; Deficient People; Quality of Life

Erlane Marques Ribeiro ⁽¹⁾
Saulo Pinheiro ⁽²⁾

1) Médica geneticista, mestre pelo Instituto da Criança da FMUSP, professora da Faculdade de Medicina de Juazeiro do Norte-CE, Coordenadora Serviço de Genética do Hospital Geral César Cals e do Hospital Infantil Albert Sabin da Secretaria de Saúde do Estado do CE.

2) Estudante de Graduação da Faculdade de Medicina de Juazeiro do Norte

INTRODUÇÃO

Na década de 70, no Canadá, surgiu o movimento “Cidades Saudáveis” como proposta estratégica para o trabalho em saúde, tentando criar melhores condições de vida para a população. No Brasil uma iniciativa similar culminou com o estabelecimento do Sistema Único de Saúde (SUS). Seria necessário o diagnóstico adequado da situação de saúde para que fossem adotadas políticas públicas de saúde⁽¹⁾.

Antes da implementação do SUS havia uma divisão de competências no setor público em relação à saúde. A questão da deficiência era abordada apenas na área de prevenção de doenças infecto-contagiosas.

Em 1991, o Ministério da Saúde, através da Coordenação de Atenção a Grupos Especiais, iniciou o Programa de Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Esse programa apresentava diretrizes para a organização de ações de atenção integral

Recebido em: 05/11/2003

Revisado em: 01/12/2003

Aceito em: 15/12/2003

à saúde do portador de deficiências e propostas para a redução da incidência destas deficiências. Uma das estratégias de atuação era o apoio ao desenvolvimento das pesquisas e dos estudos que buscavam o diagnóstico da situação dos serviços, o levantamento das necessidades da clientela, a partir de sua caracterização, e a investigação epidemiológica, objetivando a obtenção de dados para planejar, implantar, acompanhar e avaliar a assistência integral à saúde e reabilitação das pessoas deficientes. O modelo assistencial proposto distribuía as ações em níveis de complexidade. As ações de menor complexidade ou nível I tinham como uma de suas funções o estabelecimento de um diagnóstico da problemática da deficiência, mantendo um registro atualizado⁽²⁾.

Apesar desse programa existir há 10 anos ainda não foi implantado em sua plenitude no nosso país e suas diretrizes ainda continuam atuais.

Em Juazeiro do Norte, situado no sul do Ceará, cuja população é de 107.905 habitantes, por meio da aplicação de um protocolo de cadastro de famílias, realizado pelos agentes comunitários de saúde foram cadastrados 102 portadores de deficiência entre 0 e 14 anos e apenas 1 portador acima de 15 anos no ano de 2002⁽³⁾.

No município há uma instituição filantrópica, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), que atende 430 indivíduos deficientes sendo 160 na forma de semi-internato (dados não publicados).

Com esses dados, consideramos que a estatística do governo era subestimada, além de encontrarmos dificuldade em determinar o tipo de deficiência que a população apresentava, utilizando as estatísticas da Secretaria de Saúde do município. Esses fatos nos motivaram a realizar uma pesquisa que serviria como base para estudos posteriores e conseqüente elaboração de políticas de saúde para melhorar a qualidade de vida dos portadores de deficiências.

O objetivo do nosso trabalho foi determinar o número de deficientes bem como, o tipo de deficiência na população atendida pelas equipes de saúde de família da Faculdade de Medicina de Juazeiro do Norte, na comunidade, Parque Antônio Vieira, a partir de um protocolo simples que pudesse ser utilizado posteriormente para que fossem idealizadas políticas de saúde local que beneficiassem essa população.

MÉTODOS

O estudo foi realizado no período de março a junho de 2002, partindo-se do recenseamento dos portadores de

deficiências em uma comunidade do município de Juazeiro do Norte. Um questionário que foi elaborado e aplicado por estudantes do primeiro ano da Faculdade de Medicina de Juazeiro do Norte, para famílias atendidas pelo Programa Saúde da Família da Faculdade de Medicina de Juazeiro do Norte - PSF – FMJ na comunidade Parque Antônio Vieira. As famílias foram escolhidas aleatoriamente, sendo utilizado como critério de inclusão o fato de estarem recebendo a visita dos estudantes da disciplina saúde da família da FMJ.

O questionário foi respondido pelo responsável adulto (mãe, pai, outro familiar ou empregado doméstico) do domicílio que recebeu a visita e constava de dados como nome, endereço, sexo, idade, tipo de deficiência e ocorrência da patologia em outros membros da família que moravam na mesma residência.

Consideramos como portador de deficiência aquele indivíduo que, independente da idade, fosse incapaz de realizar as atividades da vida diária sem ajuda de outra pessoa. Inclui-se, ainda, perda permanente ou anormalidade estrutural ou funcional de alguma parte do corpo, podendo ter sido congênita ou adquirida. Dividimos as deficiências em física, mental (paralisia cerebral ou retardo mental), auditiva e visual. Classificamos como deficiência múltipla quando havia mais de um tipo de deficiência no mesmo indivíduo⁽⁶⁾.

Não houve estudo clínico dos casos que identificamos. As informações contidas nos questionários foram analisadas e apresentadas na forma de gráfico. Esse estudo seguiu os preceitos éticos das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos (resolução 196/96), dos quais destacamos a não maleficência, a justiça, a beneficência, respeitando a vulnerabilidade e garantindo o sigilo quanto à identificação dos indivíduos participantes na pesquisa⁽⁴⁾.

RESULTADOS

Em nenhum caso, houve recusa da população participante do estudo em responder ao questionário. De um total de 76 indivíduos que participaram do estudo detectamos que 20 eram portadores de algum tipo de deficiência (figura 1), sendo 11 do sexo masculino. A idade dos afetados variou de 13 a 80 anos. Destes, 01 tinha deficiência física, 01 era portador de deficiência auditiva, 05 eram deficientes mentais e 13 visuais (figura 2).

Do total de 19 famílias visitadas, 4 apresentavam recidiva da patologia em outros membros da família.

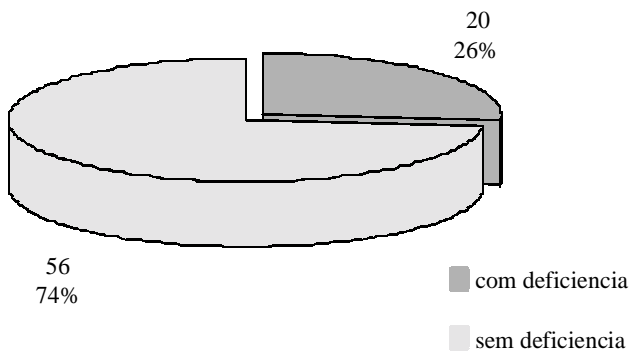


Figura 1: Distribuição de indivíduos com deficiência na comunidade Parque Antônio Vieira - Juazeiro do Norte (CE) no período de março a junho de 2002.

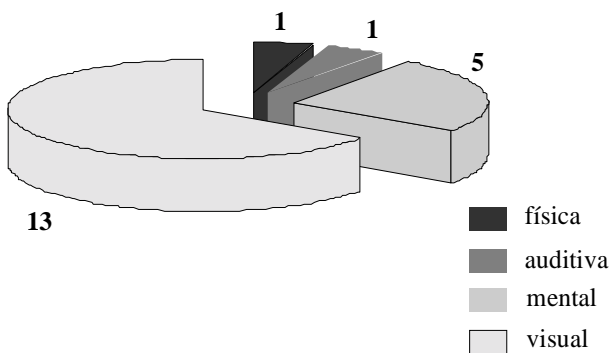


Figura 2: Distribuição dos indivíduos por tipos de deficiência na comunidade Parque Antônio Vieira - Juazeiro do Norte (CE) no período de março a junho de 2002.

DISCUSSÃO

Uma das questões que mais dificulta o desenvolvimento das políticas brasileiras de atenção à pessoa portadora de deficiência é a falta de dados que identifiquem e localizem as pessoas portadoras de deficiência, principalmente as de baixo nível de instrução, na maioria, sem acesso aos bens e serviços existentes⁽³⁾. Esse problema ocorre no município de Juazeiro, bem como na maioria dos municípios do nosso país.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (1991), a questão da deficiência atinge diretamente 10% e indiretamente 25% da população. Seguindo esta estimativa, no Brasil seriam respectivamente 16,1 milhões e 40,1 milhões de pessoas. A OMS define, também, que 70% das deficiências poderiam ser prevenidas⁽⁵⁾. As políticas de saúde que priorizassem a medicina preventiva poderiam reduzir o número de deficientes na população independente de sua aplicação no município de Juazeiro do Norte ou em outra cidade do país.

A Lei 7853/89, de 24 de outubro de 1999, em seu art. 17 dispõe: “Serão incluídas no censo demográfico de 1990 e nos subsequentes, questões concernentes à problemática da pessoa portadora de deficiência, objetivando o conhecimento atualizado do número de pessoas portadoras de deficiência”. Essa lei, regulamentada pelo decreto 3.298 de 20 de dezembro de 1999, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, e define deficiência como a perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de uma atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano e ainda a classifica em física, visual, auditiva, mental e múltipla⁽⁶⁾. Utilizamos em nossa pesquisa a definição supracitada para identificar os indivíduos portadores de deficiências.

O Censo, realizado em 1991, incluiu a questão sobre a pessoa portadora de deficiência mas, devido a falhas metodológicas, entre as quais a não divulgação do censo, treinamento inadequado dos pesquisadores e a falta de sensibilização da população para responder aos quesitos formulados, levaram a resultados que se mostram distorcidos em relação aos dados oficialmente estimados pela OMS / ONU⁽⁵⁾. Atualmente, consideramos que é possível elaborar um protocolo simples para identificação de pessoas portadoras de deficiência, que minimize as falhas metodológicas e não necessite de um grande treinamento de pesquisadores, além de a população poder ser sensibilizada a responder tais quesitos quando ela se conscientizar que a partir desse trabalho poderá surgir medidas de saúde pública que beneficiem os portadores de deficiências.

Em 1997, o IBGE iniciou os trabalhos preparatórios para a realização do Censo Demográfico do Ano 2000, dando continuidade à série histórica de censos nacionais iniciada em 1872. No censo 2000 o IBGE concluiu que no Brasil havia 24,5 milhões de pessoas (14,5% da população) portadoras de deficiências, sendo 48,1% de deficientes visuais, 4,1% de deficientes físicos, 8,3% de deficientes mentais, 22,9% de deficientes motores e 16,7% de deficientes auditivos. O número de deficientes aumenta com a idade e há uma maior quantidade de cegos no nordeste do que no sudeste^(7,8). Com esses dados pudemos inferir que há uma distorção nas informações cedidas pela secretaria de saúde de Juazeiro do Norte a partir dos dados do SIAB (2002) em que havia apenas 01 deficiente acima de 15 anos numa população de 107.905 habitantes. Esses dados também não determinavam os tipos de deficiências⁽²⁾.

Apesar do nosso estudo se restringir a uma amostra da população, ele sugere que o número de deficientes no município de Juazeiro do Norte deve ser maior do que o definido pela Secretaria de Saúde do Município.

Em comparação com o censo realizado no país e no estado do Ceará, encontramos um número maior de deficientes na comunidade estudada em Juazeiro (26%), sendo uma maior percentagem de deficientes mentais (25%) e menor (5%), de deficientes físicos e auditivos (Tabela 1). Em uma cidade pobre do interior do Ceará a dificuldade do acesso a serviços médicos e a má qualidade de vida da população poderiam contribuir para o aumento no número de deficientes, principalmente de casos possíveis de prevenção com uma boa assistência ao parto. Os teratógenos ambientais como torres de alta tensão sem a devida proteção determinada pela lei, para que seja evitada a moradia nas proximidades dessas torres ou o trânsito nesse local, poderiam influenciar no aumento de casos de deficiência mental em Juazeiro do Norte. Pode haver também um viés nesses dados devido ao tamanho da amostra, que deve ser ampliada em um estudo posterior.

Tabela I: Percentagem de portadores de deficiência no Brasil, Ceará e na comunidade Parque Antônio Vieira (Juazeiro do Norte)

Tipos de deficiência	Brasil	Ceará	Parque Antônio Vieira (JN)
Antônio Vieira (JN)			
Geral	14,5%	16,8%	26%
Mental	8,3%	9,4%	25%
Visual	48,1%	70%	65%
Física (física e motora)	27%	39%	5%
Auditiva	16,7%	25%	5%

Modificado de IBGE, 2000

Sugerimos a aplicação do protocolo utilizado nesse estudo para a realização de um novo censo no município, que pode ser aplicado por agentes de saúde, devido a simplicidade do instrumento utilizado. Esses dados serão essenciais para a adoção de medidas de saúde pública que beneficiem a população de deficientes no município.

Nesse estudo identificamos 4 de 19 famílias com casos de recorrência familiar, o que nos sugere que o fator hereditariedade pode estar presente em alguns casos de deficiência e portanto é importante adotar uma política de saúde que inclua o aconselhamento genético à população a fim de ajudar no diagnóstico etiológico da doença, tratamento e reabilitação do portador de deficiência⁽⁹⁾. A implantação de um ambulatório de genética clínica é simples e já existe no município desde 2001.

Os profissionais de saúde da família em outros países já têm noções de aconselhamento genético em seus cursos. A realização de uma simples genealogia não necessita de grande treinamento, apenas de boa vontade em conversar com o

entrevistado⁽⁷⁾. Precisamos difundir as noções de genética em nosso país para que o atendimento não seja “elitizado” de forma errada, e a triagem dos casos para o geneticista clínico possa ser feita pelos profissionais de Saúde da Família.

Apesar do censo IBGE 2000 determinar o número de deficientes no país, cada município deverá determinar sua política de saúde para prestar assistência a esses deficientes, que aos poucos já têm lutado pelos seus direitos, se reunindo em associações organizadas, com o apoio da sociedade⁽¹⁰⁾.

O problema das “pessoas portadoras de deficiências” é complexo e não será solucionado a partir de ações setoriais ou isoladas, ao invés disso está diretamente vinculado à superação dos mais relevantes problemas de desenvolvimento e justiça social em nosso país⁽¹¹⁾.

CONCLUSÃO

O sistema de informação da Secretaria de Saúde de Juazeiro do Norte sobre o número de deficientes na cidade deve ser revisto, pois nessa pesquisa encontramos um número maior de deficientes na comunidade Antônio Vieira do que o estimado pela Secretaria de Saúde de Juazeiro do Norte. As equipes de Saúde da Família, talvez, possam realizar um recenseamento de deficientes no município de Juazeiro do Norte utilizando o protocolo idealizado nesse estudo junto a outras comunidades do município, e utilizando amostra populacional representativa da região a fim de obtermos maior fidedignidade dos dados, sobre essa condição.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos a revisão do texto realizada pelo Dr. Carlos Bruno Silva e o incentivo a esse estudo por parte dos alunos da Faculdade de Medicina de Juazeiro do Norte, que contribuíram para integração das disciplinas Genética Clínica e Saúde da Família.

REFERÊNCIAS

1. Westphal MF. O modelo de atenção na perspectiva de saúde integral: a promoção de saúde e a estratégia de “municípios saudáveis”. SANARE 2000;2:4-9.
2. Ministério da Saúde(BR). Secretaria de Assistência à Saúde. Coordenação de Atenção a Grupos Especiais. Atenção à pessoa portadora de deficiência no sistema de saúde: planejamento e organização de serviços. Brasília: Secretaria de Assistência à Saúde; 1993.
3. Ministério da Saúde (BR). Sistema de Informação em Atenção Básica (SIAB). Departamento de Atenção

- Primária. Dados da Secretaria de Saúde do Município de Juazeiro do Norte, 2002.
4. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução 196/96 [online]. [citado 2003 Out 27]. Brasília. Disponível em: URL: <http://www.ufrgs.br/HCPA/gppg/res19696.htm>
 5. Ministério da Justiça (BR). Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Censo 2000. O Brasil quer saber quantos são os portadores de deficiência. [online]. [citado 2003 Out 27]. Brasília. Disponível em: URL: <http://www.mj.gov.br/sedh/dpdh/noticias/not5.htm>
 6. Del Claro P. Aspectos gerais das deficiências. Educ Fam 2003;1:20-7.
 7. Del Claro P. Uma radiografia da população brasileira com deficiência. Educ Fam 2003;1:55-7.
 8. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2000. Deficiência [online]. [citado 2003 Out 27]. Disponível em: URL: <http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/27062003censo.shtm>.
 9. Ribeiro EM. Aconselhamento genético. RBM Rev Bras Med 2001;58:490-590.
 10. World Health Organization. Primary health care approaches for prevention and control of congenital and genetic disorders. Report of a WHO meeting. Cairo, Egypt, 6-8 december 1999. Geneva: WHO; 2000.
 11. Pinheiro HL. Pessoas portadoras de deficiência e as políticas públicas [online] [citado 2003 Set 15]. Disponível em: URL: <http://www.institutointegrar.org.br/arquivos/Pessoas%20Portadoras%20de%20Deficiencia%20e%20as%20Politicass%20Publicas.doc>

Endereço para correspondência:

Erlane Marques Ribeiro
Rua Eduardo Novaes, 250/6
Fortaleza-CE
CEP 60834030
E-mail: erlane@genecom.com.br