

Sumário: Os autores apresentam um caso particular de pessoas com deficiência, os ostomizados. Também eles são incluídos no quadro de pessoas portadoras de deficiência, conforme o Decreto 5.296 de 02/12/2004, da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. Refletem sobre a necessidade de garantir-lhes os direitos que lhes cabem no convívio com a própria deficiência e no convívio social. Entendem que o referido Decreto favorece a visibilidade social, política e econômica dos ostomizados.

Abstract: The authors deal with a special case of deficiency, singling out the patients under medical treatment of the intestinal tract. As regards this kind of disablement reference is made to a specific ruling issued by state legislation about disabled people. The purpose is to offer special assistance and to uphold the right to social security as guaranteed by law.

Direitos sociais da pessoa portadora de deficiência: pessoa ostomizada

*Anita Fangier**

*Rode Dilda Machado da Silva***

* Anita Fangier é administradora e psicóloga na Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada – ACO.

** Rode Dilda é enfermeira no Hospital Universitário de Florianópolis e pertence ao Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada – GAO.



A pessoa ostomizada é aquela que, por determinada circunstância (câncer, Doença de Chagas, Retocolite Ulcerativa Inespecífica, Doença de Crohn, malformações congênitas, traumas abdomino-perineais, doenças neurológicas e outras) teve seu trânsito intestinal e/ou urinário cirurgicamente desviado do seu caminho natural (através de uma ostomia), não exercendo mais o controle sobre aquelas eliminações. Dita pessoa passa a depender, necessariamente, de bolsa coletora (para fezes e/ou urina) e de atendimento sistematizado e multiprofissional, podendo ser a ostomia provisória ou definitiva.

Segundo Fangier e Gomes (2005, p. 27) ser homem e/ou mulher ostomizada é:

Lembrar-se com saudade do tempo em que não tínhamos a preocupação de disfarçar nosso abdômen [...], lembrar-se daquela roupa justa que delineava nosso corpo [...], saber que, anteriormente à ostomia, possuíamos um corpo semelhante ao de outro, sem o destaque de um órgão interno colocado 'fora de seu lugar'.

De acordo com os dados do Setor de Ostomizados da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina, em setembro de 2005 estavam cadastradas, no Estado, 1.152 pessoas vivendo nessa condição, incluindo adultos e crianças. Os dados da Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada (ACO), revelam que a participação de homens e mulheres na vida associativa é relativamente proporcional, estando concentrada na faixa etária dos 60 anos e com renda média mensal inferior a 1,5 salários mínimos.

O Decreto 5.296 de 02-12-2004, que trata do atendimento à pessoa portadora de deficiência, inclui a pessoa ostomizada nessa condição. Ghisi (2005, p. 59) afirma que este Decreto “traz em seu bojo o conceito de acessibilidade, o que exige dos representantes participação e atenção constantes na defesa dos direitos sociais e, em especial, daqueles referentes aos espaços e tempos coletivo e público”.

A inserção da pessoa ostomizada nesse Decreto favorece a visibilidade social, política e econômica desses cidadãos e requer a participação de líderes em prol dos interesses desse segmento. O movimento das pessoas ostomizadas também vem refletindo quanto à designação “pessoa com deficiência”, apesar de ter clareza de que esta designação é estratégia válida para a construção de políticas públicas. Fangier e Garcia (2005, p. 62) assim a expressam:



A distinção entre a diferença e a deficiência não tem nada de mera retórica, pois é conceitual, teórica e quanto mais solidamente enfrentada mais fornece possibilidades de densidade para a construção de políticas públicas em defesa dos direitos humanos essenciais. Fora dessa estratégia, designar as pessoas ostomizadas como pessoas com deficiência, é defini-las pela sua diferença marcante, contribuindo para que se sintam 'tadinhas', 'vitimizadas, tenham baixa auto-estima e assim aceitem ser passivamente 'paternalizadas', sem forças para usar seu poder interno no enfrentamento do desafio de ser e estar no mundo na condição de pessoa ostomizada". É nos eventos da categoria e nos Grupos de Vivência que as pessoas ostomizadas, juntamente com profissionais da saúde e familiares, trocam experiências sobre sua condição, pois percebem, através do outro, que a vida pode ser vivida em sua plenitude.

Desde 1987, profissionais, voluntários, pessoas ostomizadas e seus familiares, mobilizados pela melhoria de qualidade de vida e prevenção das causas que levam a uma ostomia, integram um grupo denominado Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada (GAO). É um grupo multiprofissional e interinstitucional que tem como parceiros a Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada (ACO), a Universidade Federal de Santa Catarina e o Hospital Universitário, o Programa de Assistência à Pessoa Ostomizada da Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina, além de membros profissionais, voluntários e alunos da UFSC. Os representantes institucionais e de entidades, movidos por sentimentos e interesses congruentes, participam, ao longo de décadas, de um trabalho conjunto de extensão, pesquisa e assistência, buscando proporcionar melhor qualidade de vida à pessoa ostomizada e seus familiares. A forma responsável e dedicada em busca de soluções práticas tem sido o marco desse Grupo, contribuindo com a ACO na concretização de seus objetivos.

Os profissionais envolvidos são oriundos das áreas da medicina, enfermagem, psicologia, nutrição e técnicos de enfermagem, os quais, juntamente com outros profissionais voluntários e representantes da Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada, geram uma trama de conhecimentos que vão além dos específicos da área da saúde, tornando-se espaço de partilha solidária, de escuta, de educação para a vida. No Grupo há pessoas com formação em Administração, Filosofia, Ciências Contábeis, assim como donas de casa com suas receitas de vida, que na troca extrapolam o senso comum.

Nesse momento, a descentralização do Sistema Único de Saúde (SUS) em Santa Catarina está exigindo dos profissionais a organização



da assistência. Ao mesmo tempo, em nível nacional, encontra-se no Ministério da Saúde uma proposta de Portaria de Atenção às Pessoas com ostomia, elaborada pela Associação Brasileira de Ostimizados (ABRASO) e a Associação Brasileira de Estomaterapia (SOBEST). A proposta visa criar diretrizes para a organização e implantação dos serviços prestados a essa categoria.

O Decreto 5.296 e a Portaria, em apreciação no Ministério da Saúde, são instrumentos reguladores que devem consolidar uma política de assistência à saúde das pessoas portadoras de deficiência, dentre elas, a pessoa com ostomia. Essas medidas visam reavaliar a situação do atendimento, conforme antigas aspirações dos usuários e profissionais de saúde, para integrar o desenvolvimento e a reorientação dessa assistência nos diferentes níveis de atenção, incluindo a ampliação e melhoria da qualidade da oferta de equipamentos específicos e a capacitação de recursos humanos.

Nesta Campanha da Fraternidade promovida pela CNBB, cujo Tema é a Pessoa Portadora de Deficiência, amplia-se a divulgação na defesa dos direitos sociais de todos e, em especial, das Pessoas com Ostomia.

Para aqueles que, sensibilizados, quiserem saber mais e somar esforços, nosso endereço para contato é: Associação Catarinense da Pessoa Ostimizada – ACO, Rua José Candido da Silva, 264, Sala 10, Balneário, Florianópolis, fone (48) 3240-5850, no período das 14 horas às 18 horas, (ou pelo e-mail: acostomizados@yahoo.com.br) ou Associação da Pessoa Ostimizada Regional Florianópolis – ARPO, fone (48) 3223-3250.

Referências Bibliográficas

FANGIER, A.; GOMES, R.C. Ser Homem, Ser Mulher, Ser Pessoa Ostimizada. In: FANGIER, A.; MARTINS, M.L.; SILVA, R.D.M. *Grupo de Apoio à Pessoa Ostimizada – Mudando Caminhos – Prazeres, Saberes e Fazeres em Parceria*. Florianópolis, Ed. Bernúncia, 2005, p.27-8.

GHISI, J.C. A ACO em tempos de mudanças estatutárias e Decretos. In: FANGIER, A.; MARTINS, M.L.; SILVA, R.D.M. *Grupo de Apoio à Pessoa Ostimizada – Mudando Caminhos – Prazeres, Saberes e Fazeres em Parceria*. Florianópolis, Ed. Bernúncia, 2005, p.59.

FANGIER, A.; GARCIA, O.R.Z. Será a Pessoa Ostimizada uma pessoa com deficiência? In: FANGIER, A.; MARTINS, M.L.; SILVA, R.D.M.



Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada – Mudando Caminhos – Prazeres, Saberes e Fazeres em Parceria. Florianópolis, Ed. Bernúncia, 2005, p. 61-2.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria de Atenção Às Pessoas Ostomizadas (em apreciação).

FERNANDES, I. Ostomizado: Redescobrimo a Vida Saudável. Publicação da Associação Gaúcha de Ostomizados – AGO, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Decreto 5.296 de 02-12-2004.

Projeto de Extensão da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC “Inserção Social e Política Por Meio de Processos Educativos em Saúde”.

Endereço das Autoras:

Anita Fangier

Rua José Cândido da Silva, 264

88075-525 Florianópolis, SC

E-mail: acostomizados@yahoo.com.br

Rode Dilda Machado da Silva

Rua Adolfo Gonçalves de Aguiar, 333

88030-030 Florianópolis, SC