

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE TECNOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE
PRODUÇÃO**

**ESTUDO SOBRE A GRATUIDADE DE SERVIÇOS DE
TRANSPORTE PÚBLICO URBANO PARA PESSOAS
LÚPICAS EM MANAUS**

JAMILY CAMPELO DE SOUZA

**MANAUS
2017**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
FACULDADE DE TECNOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE
PRODUÇÃO**

JAMILY CAMPELO DE SOUZA

**ESTUDO SOBRE A GRATUIDADE DE SERVIÇOS DE
TRANSPORTE PÚBLICO URBANO PARA PESSOAS
LÚPICAS EM MANAUS.**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal do Amazonas – UFAM, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Engenharia de Produção – Linha de atuação em Gestão e Operações.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mônica Silva de Paula

**MANAUS
2017**

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

S729e	souza, Jamily Campelo de Estudo Sobre a Gratuidade de Serviços de Transporte Público Urbano para Pessoas Lúpicas em Manaus. / Jamily Campelo de souza. 2017 108 f.: il.; 31 cm. Orientadora: Mônica Silva de Paula Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) - Universidade Federal do Amazonas. 1. Transporte Coletivo Urbano. 2. Pacientes Lúpicos. 3. Mobilidade. 4. Mobilidade. I. Paula, Mônica Silva de II. Universidade Federal do Amazonas III. Título
-------	---

JAMILY CAMPELO DE SOUZA

ESTUDO SOBRE A GRATUIDADE DE SERVIÇOS DE TRANSPORTE
PÚBLICO URBANO PARA PESSOAS LÚPICAS EM MANAUS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal do Amazonas, como parte do requisito para a obtenção do título de Mestre em Engenharia de Produção, área de concentração Gestão da Produção.

Aprovada em 07 de abril de 2017.

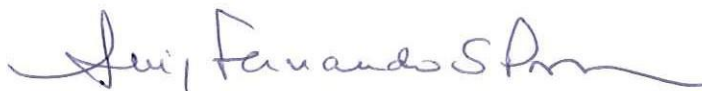
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. MÔNICA SILVA DE PAULA, Presidente.
Faculdade Estácio do Amazonas



Prof. Dr. NELSON KUWAHARA, Membro.
Universidade Federal do Amazonas



Prof. Dr. LUIZ FERNANDO DE SOUZA PASSOS, Membro.
Universidade Federal do Amazonas

À minha filha, aos meus pais e irmãos, pelo amor incondicional, estímulo e apoio, que sempre me inspiraram a continuar.

Dedico

AGRADECIMENTOS

O caminho foi difícil para se chegar até aqui, nada foi fácil, porém consegui. Quero agradecer imensamente a todos aqueles que sempre confiaram em mim e que estiveram comigo em todos os momentos. A Deus, a minha família e aos meus verdadeiros amigos.

Agradeço primeiramente a Deus, por ter proporcionado mais esta vitória em minha vida, por ter me dado forças nos momentos de fragilidade e angústia.

À minha filha amada, Giovanna, pelo amor, apoio, companheirismo, palavras de incentivo, orações, carinho, cuidado, e pela compreensão nos momentos em que estive ausente.

Aos meus pais, Francisco e Violeta, pela educação, pelos valores repassados e pelo amor incondicional que me levaram a acender como ser humano e lutar pelos meus objetivos com muita dignidade.

Aos meus irmãos Francisco e Janilson por estarem comigo em todos os momentos em que precisei sem hesitaram. Obrigada pelo amor, pelo companheirismo e paciência.

A minha amada orientadora, Professora Dra. Mônica Silva de Paula por toda dedicação, paciência e competência em minha orientação. Por sua disponibilidade em me atender sempre que precisei, abrangendo inclusive alguns finais de semana. Fatos esses, que foram cruciais para a conclusão deste trabalho.

As minhas amigas: Aparecida Brito; Andrea Sarmento; Ednalva Osman; Gilmara Guimaraes e Mirtes Pacheco, por todas as palavras de incentivo nos momentos de angústia e também por toda a contribuição que deram a este trabalho, sejam com informações adicionais, sejam com palavras de conforto.

Aos meus amigos: Arthur, Ewerton, Harllesson, João, Jorge Vicente, Keverson, Ian e Rosinaldo, pelo apoio que me proporcionaram em todos os momentos que precisei de refúgio e colaboração.

A Dra. Rosana Barros, pelas orientações iniciais acerca da patologia Lúpus e especialmente pela recomendação ao Dr. Luiz Fernando Passos, que trouxe ampla aporte para a conclusão deste trabalho.

Ao Dr. Luiz Fernando Passos, por sua humildade, dedicação e apoio absoluto, dispondo de seu tempo para elucidar dúvidas acerca da patologia Lúpus, contribuindo grandiosamente para que o objetivo desse trabalho fosse alcançado.

Agradeço aos professores e demais servidores vinculados ao Programa de Pós-graduação em Engenharia de Produção da Faculdade de Tecnologia da Universidade Federal do Amazonas, em especial aos professores Raimundo Kennedy e Waltair Vieira Machado, por terem fomentado o início deste projeto, ao Petrônio e à Vera pela presteza nos momentos necessários e atenção despendida sempre que solicitado.

A SMTU pela colaboração, nos auxiliando com informações e dados necessários para o desenvolvimento desta pesquisa, relacionados ao cadastro das pessoas que solicitaram o benefício da gratuidade no transporte coletivo de Manaus.

Registro meus agradecimentos aos Excelentíssimos Vereadores Joaozinho Miranda e Rosivaldo Cordovil, por terem acreditado na proposta deste trabalho. Pela indicação do Projeto de Lei em favor dos pacientes lúpicos, junto a plenária da Câmara dos Vereadores de Manaus.

Agradeço aos 24 (vinte e quatro) pacientes lúpicos que participaram diretamente desta pesquisa, sem os quais este trabalho não poderia ter sido realizado.

Agradeço aos colegas de mestrado pela parceria desenvolvida durante os anos desta longa caminhada, cheia de lutas, sofrimentos, medos, angústias, provações e exercícios de Fé, que nos tornaram mestres forjados na determinação.

Meus sinceros e eternos agradecimentos a todos!

“Você não pode mudar o vento, mas você pode ajustar as velas do barco para chegar onde quer”.

Confúcio

“Penso que a fé é a extensão do espírito. É a chave que abra a porta do impossível”

Charles Chaplin

“É justamente a possibilidade de dias melhores, que nos levantam todas as manhãs, com a certeza de que somos guerreiros em transformação de um mundo melhor.”

Fabiane Amaral

RESUMO

Esta pesquisa foi realizada com intuito de apresentar um estudo de campo e descritivo relacionado ao processo de liberação da gratuidade nos transportes coletivos urbanos na Cidade de Manaus às Pessoas com Deficiências e Patologias crônicas, mediado pela Lei Orgânica do Município de Manaus– LOMAN, e pelo Decreto Municipal nº 1.128, de 29 de julho de 2011, que regulamenta os critérios de liberação da gratuidade. Observou-se que embora o benefício da gratuidade nos transportes coletivos tenha sido implantado pelo poder público municipal na intenção de garantir melhoria na qualidade de vida das Pessoas com Deficiência – PCDs –, ainda existe uma camada dessa população que não usufrui de tal benefício, nessa, se pode destacar os portadores da patologia lúpus, que embora seja uma doença inflamatória crônica de origem autoimune, cujos sintomas podem comprometer a mobilidade, não está amparada no Decreto que regulamenta a gratuidade. Desta forma, esta pesquisa tem como objetivo principal Apresentar um estudo que aponte a possibilidade de inclusão dos portadores da patologia lúpus no grupo de beneficiários da gratuidade no sistema de transporte coletivo urbano em Manaus.

Palavras Chave: Transporte Coletivo Urbano. Pacientes lúpicos. Mobilidade.

ABSTRACT

This research was carried out with the purpose of presenting a field and descriptive study related to the process of liberation of gratuity in urban collective transportation in the City of Manaus to People with Disabilities and chronic pathologies, mediated by the Organic Law of the Municipality of Manaus – LOMAN and By Municipal Decree No. 1,128, of July 29, 2011, which regulates the criteria for the release of gratuity. It was observed that although the benefit of gratuitousness in collective transportation was implemented by the municipal public authorities in an attempt to guarantee an improvement in the quality of life of People with Disabilities (PCDs), there is still a layer of this population that does not has this benefit. It is possible to highlight the patients with lupus pathology, which although it is a chronic inflammatory disease of autoimmune origin, whose symptoms may impair mobility, is not covered by the Decree that regulates gratuity. Thus, this research has as main objective To present a study that points out the possibility of inclusion of the patients with lupus pathology in the group of beneficiaries of gratuitousness in the urban collective transportation system in Manaus.

Keywords: Urban Public Transport. Patients with lupus. Mobility.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Representação gráfica de acessibilidade.....	23
Figura 2	Gratuidade de Deficiências e Patologias.....	39
Figura 3	Índice de deficiências nos estados brasileiros.....	42
Figura 4	Frequência por <i>gênero</i> dos indivíduos com LES estudados.....	60
Figura 5	Frequência por <i>faixa etária</i> dos indivíduos com LES estudados.....	61
Figura 6	Frequência por <i>cor/raça</i> dos indivíduos com LES estudados.....	61
Figura 7	Frequência por <i>escolaridade</i> dos indivíduos com LES estudados.....	62
Figura 8	Frequência por <i>naturalidade</i> dos indivíduos com LES estudados.....	62
Figura 9	Frequência por <i>município de procedência</i> dos indivíduos com LES estudados.....	63
Figura 10	Frequência por <i>zona de moradia</i> dos indivíduos com LES estudados.....	63

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Conceitos de deficiência.....	30
Quadro 2	Legislação federal específica.....	36
Quadro 3	Legislação específica aplicada ao sistema de transporte no município de Manaus.....	37

LISTA DE FLUXOGRAMA

Fluxograma 1	Fluxo do cadastro do passe livre na SMTU.....	40
Fluxograma 2	Fluxo do recadastro do passe livre na SMTU.....	41
Fluxograma 3	Caracterização da Pesquisa.....	53
Fluxograma 4	Procedimentos da Realização da Pesquisa.....	57
Fluxograma 5	Trâmite dos processos para garantia da gratuidade na SMTU.....	58

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Análise descritiva das variáveis quantitativa Idade e Número de Pessoas dos indivíduos com LES estudados.....	60
Tabela 2	Características <i>socioeconômicas</i> dos indivíduos com LES estudados.....	64
Tabela 3	Características de <i>mobilidade</i> dos indivíduos com LES estudados.....	65
Tabela 4	Relação entre os motivos de deslocamento e o sexo dos indivíduos com LES estudados.....	66
Tabela 5	Relação entre o número de viagens e o sexo dos indivíduos com LES estudados.....	66
Tabela 6	Frequência por faixa etária e número de viagens dos indivíduos com LES estudados.....	66
Tabela 7	Frequência por zona de moradia e número de viagens dos indivíduos com LES estudados.....	67
Tabela 8	Relação entre trabalhar e o número de viagens dos indivíduos com LES avaliados.....	67
Tabela 9	Relação entre a renda e o número de viagens dos indivíduos com LES avaliados.....	68
Tabela 10	Relação entre o motivo de deslocamento e o número de viagens dos indivíduos com LES avaliados.....	68

LISTA DE SIGLAS

ABNT – Associação Brasileira de Normas

HUGV – Hospital Universitário Getúlio Vargas

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada

LES – Lúpus Eritematoso Sistêmico

LOMAN – Lei Orgânica do Município de Manaus

NBR – Norma Brasileira

PMM – Prefeitura Municipal de Manaus

PCDs – Pessoas Com Deficiências

SMTU – Superintendência Municipal de Transportes Urbanos

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	16
1.1. DO CONTEXTO AO PROBLEMA	16
1.2. OBJETIVOS	17
1.2.1. Geral	17
1.2.2. Específicos	17
1.3. JUSTIFICATIVA	17
1.4. DELIMITAÇÃO DO ESTUDO	18
1.5. ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO	19
2. REVISÃO DA LITERATURA	20
2.1. MOBILIDADE URBANA	20
2.1.1. Acessibilidade	23
2.1.2. Mobilidade e Deficiência	26
2.1.3. Pessoa com Deficiência – PCD	29
2.1.4. Terminologia	31
2.2. LUPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO – LES	32
2.2.1. Critérios de avaliação de dano permanente do LES (SLICC)	34
2.2.2. Critérios de avaliação do índice de atividade do LES (SLEDAI)	35
2.3. TRANSPORTE COLETIVO URBANO EM MANAUS	36
2.3.1. Garantias Legais de Acessibilidade no Transporte Público à Pessoa com Deficiência ou Mobilidade Reduzida	37
2.3.2. A Gratuidade no Sistema de Transporte Coletivo Urbano	38
2.3.4. Estudo apresentado a Câmara dos vereadores da Cidade de Manaus	40
2.3.5. Fluxogramas dos procedimentos para a emissão do cartão Passafácil	41
2.4. COMPARAÇÃO ENTRE MODELOS	45
2.4.1. Estado do Amazonas – Manaus	46
2.4.2. Estado do Rio Grande do Norte	47
2.4.3. Estado do Rio de Janeiro	49
2.4.4. Estado de Goiás	50
2.4.5. Estado do Rio Grande do Sul	51
2.4.6. Comparação entre os Estados	52
3. METODOLOGIA	54
3.1. FUNDAMENTAÇÃO	54
3.2. ASPECTOS ÉTICOS	56
3.3. LOCAL DA PESQUISA	57
3.3.1. Órgão Gerenciador e Fiscalizador dos Transportes Coletivos Urbanos	57
3.4. POPULAÇÃO DE ESTUDO	59
3.5. CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA	59

3.6. TAMANHO DA AMOSTRA.....	60
3.7. SELEÇÃO DA AMOSTRA	60
3.8. PROCEDIMENTOS	61
3.9. COLETA DE DADOS.....	61
3.10. TRATAMENTO DOS DADOS	62
4. RESULTADOS	63
4.1. PERFIL DOS INDIVÍDUOS COM LES.....	63
4.1.1. Caracterização da Amostra Avaliada	63
4.1.2. Características Demográficas dos Indivíduos com LES.....	65
4.1.3. Características Socioeconômicas dos Indivíduos com LES.....	66
4.1.4. Características de Mobilidade dos Indivíduos com LES.....	67
4.2. ADEQUAÇÃO DE FORMULÁRIO PARA INCLUSÃO DOS INDIVÍDUOS COM LES	72
5. CONCLUSÕES/CONSIDERAÇÕES FINAIS/RECOMENDAÇÕES.....	73
REFERÊNCIAS.....	75
Anexos e Apêndices.....	82

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho se direciona a apresentar um estudo relacionado à mobilidade urbana, designadamente as pessoas com deficiência e/ou patologias crônicas, apontando a necessidade de inclusão dos portadores da patologia lúpus ao grupo de beneficiários da gratuidade no sistema de transporte coletivo da cidade de Manaus.

1.1. DO CONTEXTO AO PROBLEMA

O transporte coletivo urbano exerce um papel fundamental no desenvolvimento das cidades e nas vidas das pessoas, tratando-se de um serviço de caráter essencial, conforme garante a própria Constituição da República Federativa do Brasil.

Dados do IBGE (2010) revelam que cerca de um terço da população brasileira pode apresentar algum tipo de restrição de mobilidade, estando inclusas neste universo, às pessoas com deficiência, idosas e com alguma doença crônica, que também podem ser designadas como pessoas com restrição de mobilidade.

Na intenção de afiançar o direito de ir e vir garantido constitucionalmente e também de oferecer mais qualidade no transporte às pessoas com deficiência e mobilidade reduzida, a gestão pública de Manaus, implantou por meio de Decretos e Leis Municipais, benefícios que contribuem para a qualidade de vida dessas pessoas, visando ainda contemplar o lado social. Dentre esses benefícios está inserido o direito à gratuidade nos transportes coletivos urbanos de passageiros.

Embora o benefício da gratuidade nos transportes coletivos tenha sido implantado pelo poder público municipal na intenção de garantir melhoria na qualidade de vida das pessoas com deficiência – PCDs, ainda existe uma camada dessa população que não usufrui de tal benefício.

O Decreto Municipal nº 1.128 regulamenta os critérios para a liberação da gratuidade, porém não contempla os portadores da patologia Lúpus, embora seja uma doença inflamatória crônica de origem autoimune, cujos sintomas podem acometer diversos órgãos, a ponto de comprometer a mobilidade.

Desta maneira, este estudo busca saber qual a possibilidade de inclusão dos lúpicos e como estabelecer critérios de incapacidade física e funcional para os mesmos, com fins de obtenção de gratuidade no transporte coletivo urbano na cidade de Manaus?

1.2. OBJETIVOS

1.2.1. Geral

Apresentar um estudo que aponte a possibilidade de inclusão dos portadores da patologia lúpus no grupo de beneficiários da gratuidade no sistema de transporte coletivo urbano em Manaus.

1.2.2. Específicos

- Levantar questões sobre mobilidade urbana e as pessoas com deficiências;
- Realizar um breve levantamento bibliográfico sobre a patologia lúpus;
- Delinear o perfil dos indivíduos com lúpus que solicitaram o benefício da gratuidade no sistema do transporte coletivo de Manaus, junto a SMTU;
- Descrever os procedimentos legais adotados pela SMTU sobre a mobilidade urbana no que se refere à gratuidade no sistema de transporte coletivo.
- Apontar o uso do modelo padronizado, formulado a partir de critérios internacionais de atividades da doença (SLEDAI) e dano definitivo (SLICC).

1.3. JUSTIFICATIVA

Os conceitos de mobilidade como capacidade de um indivíduo deslocar-se e o de acessibilidade como oportunidade que ele tem de participar de uma atividade ou alcançar determinado local, representam uma preocupação mundial, pelo fato de implicarem nas condições de vida da população, especialmente das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida.

Atualmente, cerca de um terço da população brasileira pode apresentar algum tipo de restrição de mobilidade, considerando-se apenas os aspectos físicos da questão (IBGE, 2010). Neste universo, estão inseridas as pessoas com deficiência física, idosas e com doença crônica, às quais podem, além disso, serem denominadas como pessoas com restrição de mobilidade.

Segundo Brandit (2014), uma das problemáticas que atravessam o cotidiano dos usuários com doença crônica é a restrição de mobilidade, em seus aspectos físicos, sociais e econômicos. As doenças crônicas, sobretudo as não transmissíveis, quando não acarretam a morte, podem resultar em restrição da mobilidade, permanente ou temporária, devido à evolução da doença ou ao tratamento realizado, afetando diferentes dimensões da vida cotidiana dos adoecidos.

A mobilidade compreende a facilidade de deslocamento das pessoas e bens na cidade em

função das complexas atividades nela desenvolvidas, constituindo um componente da qualidade de vida aspirada por seus habitantes (SOUZA, 2009). O mesmo relata que mobilidade diz respeito às condições das pessoas em se movimentar sobre o espaço urbano, utilizando os espaços e recursos disponíveis e acessíveis de circulação.

Na intenção de proporcionar melhor qualidade no que diz respeito à mobilidade e acessibilidade das pessoas com deficiências e mobilidade reduzida, especificamente na área do transporte, a gestão pública de Manaus, vem concretizando melhoras significativas em sua frota de transporte coletivo urbano, considerando que 75% dos veículos possuem rampa de elevação para o embarque e desembarque de cadeirantes, não podendo deixar de serem citados, Leis e Decretos, implantados no intuito de afiançar essa melhoria (SMTU,2016).

Na cidade de Manaus, o direito à mobilidade urbana das pessoas com deficiência e patologias crônicas encontra-se mediada pela Lei Orgânica do Município e pelo Decreto Municipal nº 1.128/2011, principais marcos de instituição e regulação do serviço de transporte público de passageiros no município, bem como das gratuidades (SMTU,2016).

A Superintendência Municipal de Transporte Urbano – SMTU, o órgão gestor responsável pela emissão dos cartões de gratuidade destinados à pessoa com deficiência e/ou patologias crônicas, conforme garantia por meio da Lei Orgânica do Município de Manaus – LOMAN, recebe frequentemente pessoas portadoras da patologia lúpus a fim de obter o tal benefício, no entanto, a solicitação é negada em razão de tal grupo não está especificado no regulamento que trata sobre isenção do pagamento de tarifas, conforme acompanhamento na SMTU.

Em um contexto social, a importância deste trabalho reside na necessidade de se refletir sobre a inclusão dos portadores da patologia lúpus ao grupo de beneficiários da gratuidade ao Sistema de Transporte Coletivo Urbano de Manaus, considerando que a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 tem como princípios básicos, a isonomia, a igualdade e a dignidade da pessoa humana; dignidade que visa o bem-estar de todos e principalmente para facilitar a vida de quem por algum motivo tem sua mobilidade reduzida.

1.4. DELIMITAÇÃO DO ESTUDO

Esta pesquisa abordou o processo de liberação da gratuidade nos transportes coletivos urbanos da Cidade de Manaus, gerenciada pela SMTU, unidade de observação desta pesquisa destinada às pessoas com deficiências e patologias crônicas, com a finalidade de subsidiar uma proposta ao poder público municipal que vise à inclusão dos portadores da patologia lúpus em tal benefício.

1.5. ESTRUTURA DA DISSERTAÇÃO

A presente dissertação estruturou-se em cinco capítulos, dispostos com base numa sequência lógica primando pelo entendimento do assunto abordado. No capítulo 1, está contida a introdução, que discorre sobre a definição do tema, expondo uma rápida contextualização dos objetivos que alicerçam o estudo, apresentando ainda, a justificativa da abordagem estudada enfatizando a importância da realização desta pesquisa, bem como a delimitação da mesma.

O capítulo 2 é composto pela revisão da literatura, abordando o conceito de mobilidade urbana, com ênfase em gratuidade no sistema de transporte coletivo urbano e regulamento para pessoas com deficiência e finalizando com uma comparação entre modelos relacionados a gratuidade em outras regiões do Brasil.

Os elementos metodológicos são abordados no capítulo 3, apresentando também a fundamentação, aspectos éticos, local da pesquisa, população de estudo, características da amostra, tamanho da amostra, procedimentos adotados na realização da pesquisa, a coleta dos dados e o tratamento dos dados pesquisados.

No capítulo 4 desta dissertação abordou-se a apresentação dos resultados. Nele foi detalhada a caracterização da amostra avaliada, características demográficas dos indivíduos com LES, características socioeconômicas dos indivíduos com LES, características de mobilidade dos indivíduos com LES e Adequação de formulário para inclusão dos indivíduos com LES no benefício da gratuidade nos Transportes coletivos da cidade de Manaus.

O capítulo 5 discorreu acerca das conclusões e as referências bibliográficas utilizadas que serviram de base para a realização desta dissertação.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. MOBILIDADE URBANA

A mobilidade urbana está em voga e vem sendo discutida em toda parte do mundo, principalmente nos grandes centros urbanos onde o crescimento populacional aliado ao aumento do número de veículos motorizados vem causando grande preocupação aos seus gestores.

O conceito de Mobilidade urbana está diretamente relacionado as condições oferecidas pelas cidades para garantir a livre circulação de pessoas entre as suas diferentes áreas de deslocamento dentro do perímetro urbano. Essa possibilidade de locomoção deve ser provida, de maneira que seus habitantes possam exercer seu direito de ir e vir livremente, de forma rápida e eficiente, devendo ser disponibilizada a infraestrutura e as ferramentas para essa movimentação.

Para Kleiman (2011), a mobilidade urbana consiste em uma combinação entre os meios pessoais, os sistemas de circulação e os modais de transporte à disposição no lugar e no contexto de vida dos sujeitos. Está diretamente relacionada às possibilidades de o cidadão ter acesso aos direitos sociais tais como: educação, saúde, lazer e ao trabalho, bem como aos meios para acessar os serviços e os equipamentos coletivos dos quais necessita.

Deste modo, a mobilidade urbana está diretamente relacionada ao conjunto de políticas públicas, que devem promover a população em geral, o direito de ir e vir, principalmente na esfera do transporte coletivo proporcionando o acesso amplo e democrático ao espaço urbano, por meio da priorização desse modo de transporte de maneira efetiva, social e inclusiva.

Pena (2016) considera que a mobilidade urbana refere-se às condições de deslocamento da população no espaço geográfico das cidades. Para esse mesmo autor o termo é geralmente empregado para referir-se ao trânsito de veículos e também de pedestres, seja por meio do transporte individual, ou do uso de transportes coletivos.

A Lei nº 12.587 de 03 de Janeiro de 2012, institui as diretrizes e instrumentos da Política Nacional de Mobilidade Urbana (Brasil, 2012) e seu principal objetivo é contribuir para o acesso universal à cidade, por meio do planejamento e da gestão democrática do Sistema Nacional de Mobilidade Urbana. O artigo 23 dessa Lei prevê vários instrumentos de gestão, dentre esses, há previsão expressa de “restrição e controle de acesso e circulação, permanente ou temporário, de veículos motorizados em locais e horários predeterminados” e também a implantação das chamadas faixas exclusivas para o transporte público coletivo.

Outro destaque que merece ser citado, apontado no artigo 23 da Lei de Mobilidade urbana, diz respeito à possibilidade de implantação do “pedágio urbano”:

“Art. 23, inciso III - aplicação de tributos sobre modos e serviços de transporte urbano pela utilização da infraestrutura urbana, visando a desestimular o uso de determinados modos e serviços de mobilidade, vinculando-se a receita à aplicação exclusiva em infraestrutura urbana destinada ao transporte público coletivo e ao transporte não motorizado e no financiamento do subsídio público da tarifa de transporte público, na forma da lei;”

Podemos afirmar que a mobilidade urbana deve ser considerada um fator prioritário para qualquer gestor público. Entretanto, é necessário compreender a necessidade de mobilidade como um fator preponderante da sociedade; dessa feita, é necessário igualmente compreender sua articulação com as demais políticas urbanas, contemplando inclusivamente ações de preservação do meio ambiente.

De acordo com Almeida et.al (2013) a mobilidade está relacionada com o deslocamento das pessoas no espaço urbano, que deve facilitar o percurso e não dificultar, para tal, se faz necessário a existência de ruas limpas, seguras, arborizadas, pouco ruidosas, com calçadas amplas, dotadas de mobiliário urbano confortável, iluminação adequada, sinalização e com total acessibilidade, desta feita, proporcionando um deslocamento confortável e seguro num tempo razoável.

A aprovação da Lei de Mobilidade Urbana Nacional, Lei nº 12.587, em 03 de janeiro de 2012, é um grande avanço na legislação nacional ao permitir que ocorra a ampliação, tanto no conceito quanto na legislação, sobre a política de mobilidade urbana nacional ao impor em força de Lei no enfrentamento dos problemas relacionados à mobilidade urbana (BRASIL, 2012).

Sudário e Alves (2013) asseguram que o objetivo principal da Lei de mobilidade urbana é propor mudanças na matriz modal dos municípios brasileiros na medida em que coloca como foco das ações os modos não motorizados e o transporte público em detrimento dos motorizados e individuais, automóveis e motocicletas, reduzindo assim o quadro de insustentabilidade das cidades brasileiras, principalmente as de médio e grande porte.

De acordo com Raia Jr (2000):

“Na geografia urbana, o deslocamento nas cidades é analisado e interpretado em termos de um esquema conceitual que articula a mobilidade urbana, que são as massas populacionais e seus movimentos; a rede representada pela infraestrutura que canaliza os deslocamentos no espaço e no tempo; e os fluxos, que são as macro decisões ou condicionantes que orientam o processo no espaço”.

O crescente número de veículos individuais promove o inchaço do trânsito, dificultando a locomoção ao longo das áreas das grandes cidades, principalmente nas regiões que concentram a maior parte dos serviços e empregos.

“A mobilidade urbana para a construção de cidades sustentáveis será então produto de políticas que proporcionem o acesso amplo e democrático ao espaço urbano, priorizem os modos coletivos e não motorizados de transporte, eliminem ou reduzam a segregação espacial, e contribuam para a inclusão social favorecendo a sustentabilidade ambiental”. (BRASIL, 2007a).

Segundo Brasil (2004b), as cidades, de maneira geral, constituem-se o cenário das contradições econômicas, sociais e políticas. Seu sistema viário é um espaço em constante disputa entre distintos atores, tais como: pedestres, condutores e usuários de automóveis, caminhões, ônibus e motos, dentre outros.

Desta forma, de acordo com Souza (2013), o desafio dos governos é equilibrar o acesso ao automóvel por parte dos grupos sociais que anteriormente estavam impedidos de possuí-los e a necessidades de promover a mobilidade urbana coletiva por meio de uma melhor circulação nas vias urbanas, trabalhando para diminuir os acidentes de trânsito, os constantes congestionamentos e os efeitos nocivos ao meio ambiente pela queima de combustível e outros fatores relacionados.

Segundo Norte Filho (2010), o Estatuto da Cidade criou uma série de instrumentos para que a administração da cidade pudesse buscar seu desenvolvimento urbano, sendo principal o Plano Diretor, que é "o instrumento básico da política de desenvolvimento e expansão urbana", obrigatório para municípios e que devem articular os outros interesses da cidade. Desta forma, a Lei nº 10.257/2001- Estatuto da Cidade estabelece:

“Considera-se operação urbana consorciada o conjunto de intervenções e medidas coordenadas pelo Poder Público municipal, com a participação dos proprietários, moradores, usuários permanentes e investidores privados, com o objetivo de alcançar em uma área transformações urbanísticas estruturais, melhorias sociais e a valorização ambiental” (§1º do artigo 32,).

A lei reflete em seu escopo os conflitos de interesses na disposição para tomadas de medidas de coordenadas, parecendo utopia pensar em seguir o rito descrito na própria lei. Ao Poder Público municipal, cabe utilizar-se da política da boa vizinhança, não prevista no arcabouço legal. Desta forma, contribui peremptoriamente para o bom andamento da degradação na mobilidade urbana.

De acordo com o Instituto Polis (2005, p.16), o Estatuto da Cidade também traz benefícios ambientais aos grandes centros urbanos ao estimular a instalação da população de baixa renda

em áreas dotadas de infraestrutura e evitar a ocupação de áreas frágeis ambientalmente.

Segundo Pena (2016), as principais soluções para o problema da mobilidade urbana seria o estímulo aos transportes coletivos públicos, todavia é preciso ampliar os debates, regulamentando ações públicas para o interesse da questão. O tempo com o deslocamento, é outra questão que precisa ser resolvida e que vem crescendo não só pelos excessivos congestionamentos e trânsito lento nas ruas das cidades, mas também pelo crescimento desordenado das cidades, com o avanço da especulação imobiliária e a expansão das áreas periféricas.

A mobilidade pode, então, ser atribuída como um recurso social importante e integrante da sociedade, isto é, diretamente relacionado ao deslocamento de pessoas entre as diferentes hierarquias sócio espaciais. Assim os fatores principais que vão interferir diretamente na mobilidade que envolve, principalmente, a renda. Tais fatores socioeconômicos diferenciam e determinam as condições de cada pessoa ou grupo social que precisa movimentar pelo espaço urbano (KLEIMAN, 2011).

2.1.1. Acessibilidade

Teoricamente, sob prisma mais tradicional, a acessibilidade é vista como a habilidade de movimentar-se tão somente e, segundo tal entendimento, a referida capacidade de movimentação depende das condições físicas e econômicas de um determinado indivíduo. (VASCONCELLOS, 2001).

No Brasil, o tema acessibilidade passou a ser discutido mais enfaticamente a partir de 1998, com o Projeto de Lei 4767/98 (BRASIL, 1998) que indica normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade de pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida (MANZINI, 2010).

A partir de então, foi se tornando mais evidente que a acessibilidade deverá seguir o padrão do desenho universal, onde os equipamentos urbanos, mobiliários e meios de transportes sejam tencionados para todos.

Para Paula e Bueno (2006), o desenho universal busca respeitar a diversidade humana procurando romper com a visão de uma arquitetura voltada para um ideal de homem ou a um pretenso homem médio.

Segundo Peixoto (2005), a acessibilidade não recai somente sobre o âmbito arquitetônico, existe também uma série de outras barreiras limitadoras que são alentadas tanto pela exigência das pessoas que compõem a sociedade quanto pela legislação vigente. É resultado da participação social, com normatização legal, promovendo o bem comum, conforme representado na Figura1.

Figura 1 - Representação gráfica de acessibilidade.



Fonte: Peixoto (2005, p.16)

A Lei Federal nº 10.098, define acessibilidade como possibilidade e condição para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meio de comunicação por pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida.

Segundo a NBR da ABNT 9050 (2004), acessibilidade tem como definição “possibilidade e condição de alcance, percepção e entendimento para a utilização com segurança e autonomia de edificações, espaço, mobiliário, equipamento urbano e elementos”.

Também define o que vem a ser acessível:

“Espaço, edificação, mobiliário, equipamento urbano ou elemento que possa ser alcançado, acionado, utilizado e vivenciado por qualquer pessoa, inclusive aquelas com mobilidade reduzida. O termo acessível implica tanto acessibilidade física como de comunicação.” (NBR 9050/2004)

Quando uma pessoa com deficiência está em um ambiente acessível, suas atividades são preservadas, e a deficiência não afeta suas funções. Em uma situação contrária, “alguém sem qualquer deficiência colocado em um ambiente hostil e inacessível pode ser considerado deficiente para esse espaço” (CAMBIAGHI, 2007, p.81).

Para Rodrigue et. al. (2009) apud Pinto (2012) a acessibilidade está associada à facilidade de movimentação de passageiros, cargas ou informações. Além disso, possui relação com os

custos referentes à atividade de transporte, bem como com o tipo de produto a ser transportado. Ademais, outros fatores podem influenciar, tais como políticos, leis, regulamentos e tarifas.

De acordo com a definição traçada pelo Programa Brasileiro de Mobilidade Urbana (2006), a acessibilidade equivale a um processo destinado a assegurar a igualdade de oportunidades e a participação plena em todas as esferas sociais e no desenvolvimento socioeconômico do país, pelos indivíduos com deficiência ou mobilidade reduzida.

Como ressaltam Miranda e Freitas (2010), essa nova abordagem apresentada pela Secretaria Nacional de Transporte e Mobilidade Urbana (SEMOB) por meio do Programa Brasileiro de Mobilidade Urbana “centra-se no deslocamento de pessoas e não de veículos, privilegiando as que sofrem restrição de mobilidade”.

Nas palavras de Ávila e Neto (2011), acessibilidade significa não apenas permitir que pessoas com deficiência participem de atividades que incluem o uso de produtos, serviços e informação, mas a inclusão e extensão do uso destes por todas as parcelas de uma determinada população.

Atualmente, compreende-se a acessibilidade de modo mais amplo, extrapolando-se a demanda por construção de espaços físicos adequados. Exige-se mais: a garantia da movimentação autônoma do indivíduo por todos os espaços públicos, mediante o emprego dos diversos modos de transportes, dispostos em uma rede de serviços. (MIRANDA E FREITAS, 2010).

No âmbito da mobilidade, Aguiar (2010) afirma que “a mobilidade está relacionada à facilidade de um indivíduo se deslocar, mas esta condição depende do desempenho do espaço (nível de acessibilidade) e das características do próprio indivíduo (capacidade de locomoção)”.

Deste modo, como ressalta Aguiar (2010) a mobilidade e a acessibilidade são termos complementares, na medida em que se aumentando os modos de transportes e os acessos, favorece-se a mobilidade, ou seja, a possibilidade do indivíduo deslocar-se pelas cidades.

O termo acessível implica tanto acessibilidade física como de comunicação. O conceito de acessibilidade salienta diretamente as condições relacionadas a: 1) edificações; 2) transporte; 3) equipamentos e mobiliários; e 4) sistemas de comunicações (BRASIL, 2004).

Conforme Baú (2015) para ter acessibilidade, os edifícios devem ser utilizados desde a sua entrada, em todos os espaços internos e oferecerem uma saída de forma autônoma a todas as pessoas. Devem disponibilizar informações e serviços para que todos possam compreender, sem ter que recorrer a terceiros.

O termo “acessibilidade” é um conceito amplo e abrangente relacionado ao direito de todos ao acesso e a participação para o uso efetivo dos espaços, promovendo a inclusão e o exercício da cidadania, sem discriminação (BAÚ, 2015)”.

A Constituição Brasileira de 1988 garante o direito de igualdade a todos os cidadãos sem nenhuma forma de discriminação, incluindo neste direito o acesso à moradia, ao trabalho e a serviços essenciais como educação e saúde para todas as pessoas, independentemente do gênero, idade, cor, credo, condição social ou deficiência.

2.1.2. Mobilidade e Deficiência

Mobilidade compreende a facilidade de deslocamento das pessoas e bens na cidade em função das complexas atividades nela desenvolvidas, constituindo um componente da qualidade de vida aspirada por seus habitantes. Mobilidade diz respeito às condições das pessoas em se movimentar sobre o espaço urbano, utilizando os espaços e recursos disponíveis (e acessíveis) de circulação (SOUZA, 2009).

A mobilidade urbana está diretamente relacionada ao conjunto de políticas públicas, que devem promover a população em geral, o direito de ir e vir principalmente na esfera do transporte coletivo proporcionando o acesso amplo e democrático ao espaço urbano, por meio da priorização desse modo de transporte de maneira efetiva, social e inclusiva.

De acordo com o Decreto Federal nº5. 296/2004, pessoa com deficiência é a que possui limitação ou incapacidade para o desempenho de algum tipo de atividade. A Norma Brasileira NBR9050 define deficiência: “[...] redução, limitação ou inexistência das condições de percepção das características do ambiente ou de mobilidade e de utilização de edificações, espaço, mobiliário, equipamento urbano e elementos, em caráter temporal ou permanente”.

Pessoa com deficiência é um termo usado de uma forma ampla, referindo-se a todo aquele que apresenta alguma deficiência ou limitação, independentemente das características da deficiência.

Referindo-se a mobilidade e a acessibilidade da pessoa com deficiência, de acordo com as normas 9050/2004 da ABNT, Renders (2007) destaca algumas ações que são indispensáveis, como:

A construção de rampas e de sanitários acessíveis e seguros, bem como instalação de elevadores, eliminação de pequenos degraus e reserva de vagas de estacionamento para pessoas

com deficiência física ou com mobilidade reduzida; a construção de balcões de atendimento e telefones em dimensões diferenciadas possibilitando o acesso de cadeirantes e pessoas com nanismo; a implementação de mobiliário com dimensões diferenciadas (mesas, cadeiras, equipamentos, etc.); a sinalização tátil e sonora para pessoas cegas, bem como ampliação e adequação (cores) de sinalização visual para pessoas com baixa visão; a eliminação de barreiras (postes inadequados e inúteis, orelhões sem cabine, pequenos degraus, etc.) que possam causar acidentes. (RENDERS, 2007, p.4).

De acordo com Alves (2015), algumas barreiras estão vinculadas ao espaço físico, outras na interação do indivíduo com seu entorno ou no acesso aos serviços, mas todas causam limitações e por isso, é preciso eliminar, planejar, organizar, unir e conscientizar, para que estas pessoas vivenciem a cidade como direito, com segurança, conforto e igualdade de condições.

Para tanto, uma das propostas está na perspectiva da implantação do Desenho Universal. Discussão que começa nos Estados Unidos em 1960 e tem como objetivo definir projetos de produtos e ambientes acessíveis para todas as pessoas, ou seja, todos os tipos de corpos. Assim, é preciso esforço e vontade política para produzir uma sociedade para todos, que reconheça todos os seres humanos como livres, iguais na equidade e com direito de exercer sua cidadania nas mais diversas experiências que o espaço urbano pode proporcionar. (ALVES, 2015).

A NBR da ABNT 9050/2004 traz a seguinte definição: “Desenho Universal é aquele que visa atender a maior gama de variações possíveis das características antropométricas e sensoriais da população.”

O Decreto Federal nº 5692. Art. 8º Inciso IX define desenho universal como:

“[...] concepção de espaços, artefatos e produtos que visam atender simultaneamente todas as pessoas, com diferentes características antropométricas e sensoriais, de forma autônoma, segura e confortável, constituindo-se nos elementos ou soluções que compõem a Acessibilidade. O Desenho Universal é considerado um conceito que objetiva definir projetos de ambientes de forma que contemplem toda a diversidade humana: desde crianças, adultos altos e com baixa estatura, anões, idosos, gestantes, obesos, pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Segundo Guimarães In Prado (1999) um ambiente com Acessibilidade atende, diferentemente, uma variedade de necessidade dos usuários, tornando possível uma maior autonomia e independência. Entendendo autonomia como a capacidade do indivíduo de desfrutar dos espaços e elementos espontaneamente, segundo sua vontade e independência como a capacidade de usufruir os ambientes, sem precisar de ajuda.”

Os produtos universais devem acomodar uma escala de largas preferências e de habilidades individuais ou sensoriais dos usuários. A finalidade é que qualquer ambiente ou produto deverá ser alcançado, manipulado e usado, independentemente do tamanho do corpo do cidadão, sua postura ou sua mobilidade.

Para Leite (2011) viver na cidade pode ser um grande desafio para inúmeras pessoas que, ao se locomoverem pelos seus espaços, deparam-se com incontáveis obstáculos que as impedem de exercer muitas de suas atividades básicas diárias. Isso porque, geralmente, o espaço urbano oferece condições desiguais de acessibilidade.

Essa mesma autora segue argumentando que no Brasil a mobilidade está relegada, na maioria dos casos, à capacidade e aos meios de que dispõem os diferentes segmentos sociais para realizá-la. Não existe uma política pública de mobilidade visando à acessibilidade que resulte em cidades menos excludentes, embora muitas conquistas devam ser destacadas, como as leis internacionais e federais destinadas a tornar acessível o espaço urbano para todos e, principalmente, para pessoas com deficiência. Tais questionamentos sugerem que as intervenções mais promissoras para modificar a mobilidade urbana são aquelas que procuram fazer mudanças direcionadas à inclusão e ainda assumam o meio urbano num contexto amplo, considerando-se os ambientes físicos, sociais, econômicos e políticos.

Para permitir a inclusão, são necessárias mudanças culturais e de atitudes. E, não importa o tipo de deficiência, ela deve ser medida pelo grau de impossibilidade da pessoa em interagir com o meio da forma mais autônoma possível. É fundamental promover mudanças no ambiente físico para atingir melhores condições de acessibilidade espacial e permitir a todas as pessoas a realização das atividades desejadas. (BAÚ, 2015).

É preciso ressaltar também que, nem sempre, a mobilidade possibilita a acessibilidade. Para que a equiparação entre mobilidade e acessibilidade ocorra é necessária uma adequada política de transportes atrelada ao planejamento e às políticas urbanas, de modo a favorecer a melhoria e a eficácia dos deslocamentos, contribuindo para que o acesso aos equipamentos de uso coletivo e aos espaços para as realizações das diferentes funções e atividades sejam adequados, principalmente para os segmentos que se encontram mais afastados da área central da cidade (PEREIRA, 2006).

As pessoas com deficiência são diferentes e heterogêneas, como todas as outras pessoas, e o ambiente que cada uma se relaciona tem enorme impacto sobre a experiência e a extensão da sua deficiência. Dessa forma, pode-se dizer que espaços inacessíveis potencializam deficiências ao produzir barreiras à participação e inclusão (ALVES, 2015).

Diniz (2007) destaca que é um fenômeno recente compreender a deficiência como um estilo de vida, ou seja, como mais uma forma da diversidade humana. Mas, diferentemente de outros modos de vida, a deficiência reclama o direito de estar no mundo e o maior desafio para a

concretização desse direito é o fato de que se conhece pouco sobre a deficiência. E esse contexto, para essa autora, é resultado do processo histórico de opressão e exclusão social dos deficientes, uma vez que a deficiência foi confinada a esfera doméstica e privada das pessoas.

De acordo com Tavares (2015), se a deficiência que a pessoa tem não impede que ela se relacione com a sociedade, ela não será vista como deficiente. Então é necessário que criemos condições para que a pessoa com deficiência se relacione com a sociedade de forma plena e independente, diminuindo-se os obstáculos entre a pessoa com deficiência e o mundo. Devemos enfatizar que a pessoa com deficiência é, antes de tudo, uma pessoa, com direitos fundamentais e deveres, e sua deficiência é apenas uma característica que deve ser considerada, mas que não lhe reduz como pessoa.

2.1.3. Pessoa com Deficiência – PCD

Ao se pensar nas minudências de uma pessoa com deficiência, geralmente imaginamos características visíveis, onde as pessoas se apresentam em cadeira de rodas, utilizando muleta, ou apresentando aparência incomum no caso de possuir Síndrome de Down, ou seja, uma deficiência física visível aos olhos de quem ver. No entanto, a deficiência não se restringe a esses dois tipos, mas engloba pessoas com deficiência auditiva, visual e/ou intelectual. Além disso, o grau de deficiência também pode variar indo desde pequenos comprometimentos até a total dependência de outros. (MOREIRA, 2011)

O princípio do termo “pessoa portadora de deficiência” hoje pessoa com deficiência, teve origem na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (Resoluções ONU 2542/75 e 3447/75). Na época se estabeleceu que “portador de deficiência” é “qualquer pessoa incapaz de assegurar por si mesma, total ou parcialmente, as necessidades de uma vida individual ou social normal, em decorrência de uma deficiência congênita ou não, em suas capacidades físicas, sensoriais ou mentais”. De acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, pessoas com deficiência são:

Aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. (ONU Art. 2)

Santos (2008) destaca que há duas maneiras de compreender a deficiência. A primeira abordagem observa a deficiência como uma manifestação da diversidade humana, que irá

demandar adequação social para ampliar a sensibilidade dos ambientes a essa questão. A segunda defende que a deficiência é uma restrição corporal que necessita de avanços na área da Medicina e Genética para oferecer melhorias do bem estar de pessoas com algum tipo de deficiência.

Smart (2009) apresenta três modelos que buscam explicar a deficiência: o modelo biomédico, o modelo funcional e o modelo sociopolítico, a saber: a) o modelo biomédico possui autoridade e prestígio, devido a sua objetividade e rigor, define a deficiência como uma patologia, desordem, disfunção ou deformidade que um indivíduo possui. Nesse modelo, a deficiência pode ser quantificada, classificada, mensurada e padronizada; b) o modelo funcional, por sua vez, define a deficiência como uma “falha de papel”, ou seja, significa que o indivíduo não é capaz, devido a sua deficiência, de desempenhar suas funções ou papéis. Nesse modelo, a deficiência não seria sempre presente, porque para certas funções, a deficiência não apresentaria dificuldades; c) o modelo sociopolítico. Nesse modelo, a deficiência não é vista como um problema, ao invés disso, o problema, neste caso, é a falta de direitos civis, de oportunidades igualitárias, que levam as pessoas com algum tipo de deficiência a se sentirem inferiorizadas e marginalizadas (McCARTHY, 2003). Assim, o autor afirma que leis em favor dessas pessoas reduziram a própria deficiência.

Assim, embora as PCDs possuam limitações físicas, sensoriais ou mentais, estas muitas vezes não as incapacitam, nem provocam desvantagens para determinada atividade, mas geram inferioridades individuais e coletivas, o que caracteriza a deficiência como algo social (NERI et al. 2003).

O Decreto 3298, de 20 de dezembro de 1999, com categorias de deficiências, reafirmadas no decreto-lei nº 5.296, de junho de 2004, em seu art. 3º define deficiência como “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”.

O art. 4º, do mesmo Decreto, por sua vez, dispõe que as pessoas com deficiência são as que se enquadram nas seguintes categorias:

Quadro 1 – Conceitos de Deficiência

DEFICIÊNCIA	CONCEITO
Física	Alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções;
Auditiva	Perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500HZ, 1.000HZ, 2.000Hz e 3.000Hz;
Visual	Cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores;
Mental	Funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades;
Múltiplas	Associação de duas ou mais deficiências.

Fonte: www.planalto.gov.br (adaptada pela autora, 2016).

2.1.4. Terminologia

Ao longo dos anos, a deficiência foi sendo vista de distintas maneiras aos olhos da sociedade. No século XX, era associada a uma condição ou função considerada deteriorada relativamente à situação geral de um indivíduo. O termo costumava fazer referência à deficiência física, à deficiência sensorial, à deficiência cognitiva, à deficiência intelectual, às doenças mentais e a diversos tipos de doença crônica (DANIELLE, 2009).

A Organização das Nações Unidas para Educação, a Ciência e a Cultura - UNESCO (2007) lista diversas formas de denominações relativas à pessoa com deficiência, muitas delas incorretas e outras mais apropriadas. Não use as expressões “aleijado”, “débil mental”, “mongoloide”, “doente mental”, “capenga”, “coxo”, “surdo-mudo”, os diminutivos “ceguinho”, “mudinho”, ou outras denominações do gênero, que estigmatizam e inferiorizam a pessoa.

O termo pessoa com deficiência foi considerado o mais adequado, tendo sido incorporado pelo Direito Constitucional vigente, e visa a caracterizar que a deficiência é um

aspecto da pessoa, mas não o todo daquele indivíduo. Entretanto, em 2007, com a assinatura da Convenção Internacional das Pessoas com deficiência, a expressão “portadora” deixou de ser utilizada, só existindo em textos anteriores ao tratado de 2007.

O objetivo de utilização desta expressão é ressaltar que a pessoa com deficiência é, antes de tudo, uma pessoa, com direitos fundamentais e deveres, e sua deficiência é uma característica que deve ser considerada, mas que não lhe reduz como pessoa.

Considerando a NBR 14022, pessoa com deficiência é “[...] aquela que apresenta perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica, ou anatômica, que gere limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade”. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência define que deficiência é apenas mais uma característica da condição humana.

A deficiência atualmente passou a ser acatada pelos direitos humanos, corroborando para que novas atitudes passem a tomadas pela sociedade, no sentido de não excluir a pessoa com deficiência do convívio social. Ressaltamos que políticas de inclusão social e normas de acessibilidade deverão ser planejadas pelo poder público.

2.2. LUPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO – LES

O Lúpus Eritematoso Sistêmico – LES é uma doença inflamatória crônica de causa desconhecida e de característica autoimune, que acomete vários órgãos. Caracteriza-se pela presença de diversos auto anticorpos, evoluindo com manifestações clínicas polimórficas, períodos de exacerbação e remissão (LEITE, 2014). Embora a causa do lúpus ainda não seja conhecida, já existem comprovações de que fatores genéticos, hormonais e ambientais influenciam o desenvolvimento desta patologia.

Esta patologia pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça e sexo, porém apresenta maior incidência no público feminino, afetando mulheres em idade reprodutiva entre 20 e 40 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nos afrodescendentes. De acordo com a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), no Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existem cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres.

De acordo com Freire et al (2011), por ser uma doença multissistêmica, muitas vezes de início insidioso e com apresentação clínica variável, o diagnóstico de LES pode ser difícil, principalmente na avaliação inicial. Nenhuma alteração clínica ou laboratorial, isoladamente, faz o diagnóstico de LES, apesar de algumas dessas alterações serem muito sugestivas de tal

enfermidade.

A Sociedade Brasileira de Reumatologia (2011) esclarece que as manifestações clínicas mais pronunciadas nos pacientes acometidos pela doença são lesões na pele, dores articulares, inflamação das membranas e dos rins, podendo ser observados quadros de alterações neuropsiquiátricas e alterações nas células do sangue. O LES pode ser considerado uma doença grave, especialmente se houver lesão renal e/ou cerebral, podendo levar o paciente a óbito.

De acordo com Toma (2015) o LES apresenta-se como patologia multissistêmica que exhibe um amplo espectro de manifestações clínicas, incluindo redução da mobilidade e força, rigidez articular e quadro álgico. Em cerca de 80% dos portadores identifica-se a fadiga como o sintoma de maior limitação na qualidade de vida e restrição física.

Conforme a Sociedade Brasileira de Reumatologia (2016), as manifestações clínicas mais frequentes do LES consistem em:

a) Lesões de pele: ocorrem em cerca de 80% dos casos, ao longo da evolução da doença. As lesões mais características são manchas avermelhadas nas maçãs do rosto e dorso do nariz, denominadas lesões em asa de borboleta (a distribuição no rosto lembra uma borboleta) e que não deixam cicatriz. As lesões discoides, que também ocorrem mais frequentemente em áreas expostas à luz, são bem delimitadas e podem deixar cicatrizes com atrofia e alterações na cor da pele. Na pele também pode ocorrer vasculite (inflamação de pequenos vasos), causando manchas vermelhas ou vinhosas, dolorosas em pontas dos dedos das mãos ou dos pés. Outra manifestação muito característica no LES é o que se chama de fotosensibilidade, que nada mais é do que o desenvolvimento de uma sensibilidade desproporcional à luz solar. Neste caso, com apenas um pouco de exposição à claridade ou ao sol, podem surgir tanto manchas na pele como sintomas gerais (cansaço) ou febre. A queda de cabelos é muito frequente, mas ocorre tipicamente nas fases de atividade da doença e na maioria das pessoas, o cabelo volta a crescer normalmente com o tratamento;

b) Articulares: a dor com ou sem inchaço nas juntas ocorre, em algum momento, em mais de 90% das pessoas com LES e envolve principalmente as juntas das mãos, punhos, joelhos e pés. A artrite (inflamação das juntas) tende a ser bastante dolorosa e ocorrer de forma intermitente, com períodos de melhora e piora. Às vezes também surgem tendinites;

c) Pulmonares: a inflamação das membranas que recobrem o pulmão (*pleuris*) e coração (pericardite) são relativamente comuns, podendo ser leves e assintomáticas, ou, se manifestar como dor no peito. Caracteristicamente no caso da *pleuris*, a dor ocorre ao respirar, podendo causar também tosse seca e falta de ar. Na pericardite, além da dor no peito, pode haver palpitações e falta de ar;

d) Inflamação nos rins (nefrite): é uma das que mais preocupam e ocorre em cerca de 50% das pessoas com LES. No início pode não haver qualquer sintoma, apenas alterações nos exames de sangue e/ou urina. Nas formas mais graves, surge pressão alta, inchaço nas pernas, a urina fica espumosa, podendo haver diminuição da quantidade de urina. Quando não tratada rapidamente e adequadamente o rim deixa de funcionar (insuficiência renal) e o paciente pode precisar fazer diálise ou transplante renal.

e) Alterações neuropsiquiátricas: essas manifestações são menos freqüentes, mas podem causar convulsões, alterações de humor ou comportamento (psicoses), depressão e alterações dos nervos periféricos e da medula espinhal.

f) Sangue: as alterações nas células do sangue são devido aos anticorpos contra estas células, causando sua destruição. Assim, se os anticorpos forem contra os glóbulos vermelhos (hemácias) vão causar anemia, contra os glóbulos brancos vai causar diminuição de células brancas (leucopenia ou linfopenia) e se forem contra as plaquetas causarão diminuição de plaquetas (plaquetopenia). Os sintomas causados pelas alterações nas células do sangue são muito variáveis. A anemia pode causar palidez da pele e mucosas e cansaço e a plaquetopenia poderá causar aumento do sangramento menstrual, hematomas e sangramento gengival. Geralmente a diminuição dos glóbulos brancos é assintomática.

De acordo com Silva et al (2008) a correta abordagem do doente com LES baseia-se num diagnóstico exato e numa avaliação clínica e laboratorial apropriadas. Desta avaliação fazem parte a determinação da atividade inflamatória, a identificação de lesões irreversíveis e de patologias associadas e a repercussão da doença sobre o estado de saúde e a qualidade de vida

2.2.1. Critérios de avaliação de dano permanente do LES (SLICC)

No LES, o dano permanente que consiste em alteração não relacionada com a inflamação ativa no momento, mas aquele presente por, no mínimo, seis meses apresenta principalmente as seguintes alterações conforme o sistema acometido (GLADMAN et al., 1996):

- Ocular: catarata, alteração retinal e/ou atrofia óptica;
- Neuropsiquiátrico: disfunção cognitiva, psicose maior, convulsões, acidente vascular cerebral, neuropatia craniana ou periférica, mielite transversa;
- Renal: taxa de filtração glomerular < 50%, proteinúria $\geq 3,5\text{g} / 24\text{h}$ ou insuficiência renal;

- Pulmonar: hipertensão pulmonar, fibrose pulmonar, *Shrinking lung syndrome*, fibrose pleural, infarto pulmonar;
- Cardiovascular: angina *pectoris* ou angioplastia, IAM, miocardiopatia, doença valvular, pericardite por seis meses ou pericardiectomia;
- Vascular periférico: claudicação persistente, perda tecidual, trombose venosa;
- Gastrointestinal: infarto ou ressecção intestinal, insuficiência mesentérica, peritonite crônica, constrição esofágica;
- Musculoesquelético: atrofia ou fraqueza muscular, artrite deformante ou erosiva, osteoporose, osteonecrose, osteomielite;
- Dermatológico: alopecia, cicatriz extensa ou paniculite, ulceração cutânea;
- Falência gonadal prematura: amenorreia secundária antes dos 40 anos de idade;
- Diabetes
- Malignidade.

Para avaliar esses danos causados, em 1991 foi criado o índice de dano do *Systemic Lupus International Collaborating Clinics / American College of Rheumatology* (SLICC/ACR/DI). Através dele são avaliados 12 quesitos de lesões irreversíveis provenientes desde o reconhecimento da doença, sendo eles decorrentes do LES, dos fármacos utilizados no tratamento ou das doenças concomitantes (GUARIZE, APPENZELLER & COSTALLAT, 2004).

Segundo Sella & Sato (2004) o LES pode ser avaliado, através dos critérios propostos pelo SLICC (anexo III), considerando que esse índice tem valor prognóstico e define os danos permanentes provocados pela doença.

2.2.2. Critérios de avaliação do índice de atividade do LES (SLEDAI)

Dal Ben (2010) afirma que a definição da atividade da doença é tão importante quanto o diagnóstico, e que para a quantificação da atividade da doença deve ser utilizado um instrumento padronizado, validado, fiável e sensível à mudança. Ainda Segundo a autora, para avaliar o índice de atividade do LES, o médico pode utilizar o Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index – SLEDAI (anexo II), que é um índice quantitativo de fácil aplicação baseado na presença ou ausência de 24 itens de anormalidades em 9 sistemas orgânicos. Cada item recebe pontuação, cuja a soma pode variar de zero a 105. Este índice Avalia a presença de manifestações clínicas e laboratoriais do LES, presentes à data da avaliação ou nos 10 dias precedentes. Desta forma, o SLEDAI é um método mais sensível às mudanças clínico-laboratoriais de atividade da doença.

O SLEDAI tem sido utilizado para a avaliação da atividade de doença em vários centros, com bons resultados quanto à validade e à reprodutibilidade no Brasil. Esse instrumento inclui, em sua avaliação, parâmetros clínicos e laboratoriais, levando-se em conta o órgão acometido. Avalia a atividade da doença com relação aos últimos 10 dias. Escores superiores a oito indicam doença ativa. Variação de três pontos entre uma visita e outra é aceita como ativação da doença, e variações maiores ou iguais a 12 pontos significam atividade grave. (FREIRE ET AL, 2011).

2.3. TRANSPORTE COLETIVO URBANO EM MANAUS

A expansão urbana e o crescimento demográfico fazem do transporte coletivo um serviço público essencial. Sua importância é fundamental na solução de problemas de distância, no atendimento às necessidades de locomoção das pessoas, sendo, portanto, elemento indispensável ao progresso e ao convívio social nas cidades contemporâneas. Porém, esse é um setor que requer melhorias constantes, visto que a eficiência deste sistema ocorre quando se consegue atender qualitativamente a todas as áreas da cidade e, principalmente, as mais carentes, que se ampliam em velocidade crescente (MAGALHÃES, 2014).

A cidade de Manaus, atualmente apresenta uma frota de 1.581 (mil quinhentos e oitenta e um) veículos que prestam serviço à população amazonense através de 240 linhas que circulam pelos diversos bairros do município sendo que desse quantitativo 1.185 (mil cento e oitenta e cinco) são adaptados com rampas automáticas para atender de maneira confortável as Pessoas com deficiência, usuárias desse serviço.

A capital amazonense possui 10 (dez) empresas de transporte coletivo que apresentam a concessão municipal para funcionamento do transporte público coletivo e como complemento a esse Sistema ainda conta com 260 (duzentos e sessenta) veículos na modalidade Executivo e 220 (duzentos e vinte) na modalidade Alternativo. (SMTU, 2016).

De acordo com a SMTU – Superintendência de Transportes Urbanos, eficiência, segurança e o conforto do sistema de transporte coletivo de um município são essenciais para melhorar a qualidade de vida da população. A renovação e ampliação da frota fazem parte do compromisso do governo municipal para melhorar o sistema de transporte coletivo da capital, beneficiando toda a população.

No entanto, para que o usuário do transporte coletivo possa realizar suas viagens em condições favoráveis de conforto e segurança é fundamental que o ônibus apresente condições

adequadas sob o ponto de vista da ergonomia, e que atendam as condições que favoreçam a acessibilidade também às pessoas com necessidades especiais e com mobilidade reduzida.

2.3.1 Garantias Legais de Acessibilidade no Transporte Público à Pessoa com Deficiência ou Mobilidade Reduzida

De acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE 2010), estabelecidos por meio do Censo de 2010, 24% da população brasileira, ou 45.606.048 pessoas, possuem algum tipo de deficiência e/ou restrição de mobilidade.

O Brasil, por meio de sua Constituição Federal de 1988, garante de forma clara os direitos fundamentais à pessoa com deficiência, mas para que esses direitos sejam garantidos com efetividade, é necessária a ação conjunta do Poder Público e da sociedade civil na busca da eliminação de todas as barreiras existentes: ambientais, físicas, econômicas, sociais e pessoais.

O quadro 2 considera a legislação federal específica, relacionados às garantias legais de acessibilidade no transporte público à pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida.

Quadro 2 – Legislação Federal Específica

LEGISLAÇÃO	EMENTA
Decreto Nº 3.298/99	Regulamenta a Lei 7.853, dispõe sobre a política Nacional para a integração da Pessoa com Deficiência, consolida as normas de proteção.
Lei Nº 10.098/00	Estabelece normas gerais e critérios básicos para promover a acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.
Decreto Nº 3.691/00	Regulamenta a Lei 8.899, que dispõe sobre o transporte de Pessoa com Deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.
Lei Nº 10.048/00	Expressa que todo veículo para transporte público, a ser fabricado no Brasil, deve ser planejado de forma a facilitar o acesso a seu interior das pessoas portadoras de deficiência.
Decreto Nº 5.296/04	Regulamenta a Lei 10.048/00 e a Lei 10.098/00 que dá prazos para que os espaços, edifícios e transportes sejam ou se tornem acessíveis entre outras disposições.
Lei Nº 12.587/12	Institui as diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana.

Fonte: www.planalto.gov.br (adaptada pela autora, 2016).

O quadro 3, enfatiza a legislação específica aplicada ao sistema de transporte no município de Manaus.

Quadro 3 – Legislação Específica Aplicada ao Sistema de Transporte no Município de Manaus.

LEGISLAÇÃO	EMENTA
Lei Nº 295/95	Determina a reserva de assentos nos veículos do sistema de transporte coletivo de Manaus, destinados às pessoas com deficiência física, gestantes e idosos.
Lei Nº 949/06	Dispõe sobre diretrizes do sistema de bilhetagem e direitos dos usuários do transporte coletivo de Manaus.
Lei Nº 1.170/07	Cria a política de atenção à pessoa com deficiência, o fundo de apoio à pessoa com deficiência, o conselho municipal dos direitos da pessoa com deficiência de Manaus e institui a conferência municipal dos direitos da pessoa com deficiência.
Decreto Nº. 8.488/06	Regulamenta o serviço de transporte gratuito na modalidade porta aporta.

Fonte: Prefeitura Municipal de Manaus (adaptada pela autora, 2016).

Anteriormente a todas as legislações federais supracitadas foi garantido o “Passe Livre do Governo Federal” por meio da Lei nº 8.899/94, às pessoas portadoras de deficiência física, mental, auditiva ou visual, comprovadamente carentes (aquele com renda familiar mensal per capita de até um salário mínimo).

2.3.2. A Gratuidade no Sistema de Transporte Coletivo Urbano

O direito à mobilidade urbana das pessoas com deficiências e restrição de mobilidade, encontra-se mediado pela Lei Orgânica do Município de Manaus– LOMAN–, tendo sua primeira edição promulgada em 05 de abril de 1990 e pelo Decreto Municipal 1.128, de 29 de julho de 2011. Em vinte e seis anos de vigência, em virtude da necessidade de se aperfeiçoar as leis para contemplar as novas demandas sociais e os anseios populares, a LOMAM, sofreu importantes alterações no período de 2006 a 2010, alterações estas que levaram à sua 15ª legislatura.

Esta Lei estabelece como competências do município, dentre outras: organizar e prestar, diretamente ou sob o regime de permissão ou concessão, alguns serviços, dentre os quais o transporte o coletivo urbano. E que mediante licitação e de conformidade com os interesses e necessidades da população, prestar serviços públicos. De acordo com esta lei, o transporte é um direito fundamental da pessoa e serviço de interesse público e essencial, sendo seu planejamento de responsabilidade do Poder Público assegurando padrão digno de qualidade.

Com relação aos direitos dos usuários, no que refere a gratuidade nos transportes coletivos urbanos, a Lei Orgânica do Município de Manaus estabelece que:

Art. 261 – Estão isentos do pagamento de tarifas nos transportes coletivos urbanos:

- I - Pessoas portadoras de necessidades especiais de natureza física, auditiva, mental e visual;
- II – Idosos maiores de 60 (sessenta)anos;
- III – Pessoas portadoras de elevado grau de deficiência, com reconhecida impossibilidade de locomoção, segundo enquadramento legal por meio de regulamentação específica do órgão municipal;
- IV - Pacientes portadores de câncer em curso de tratamento quimioterápico, radioterápico ou inseridos no programa de controla da Dor, bem como os pacientes portadores de insuficiência renal crônica em curso de tratamento de hemodiálise, os portadores de AIDS (SIDA) e os portadores de hipertensão maligna, que estejam em tratamento.

O Decreto Municipal nº 1.128/2011 que consiste no benefício da isenção tarifária no sistema de transporte público urbano às pessoas com deficiência e patologias crônicas, regulamenta o Art.261 da Lei Orgânica do Município de Manaus – LOMAN –, considerando o disposto na Lei Federal nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, regulamentada pelos Decretos nº 3.298/99 e nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004, e ainda as Leis nº 10.048/00 e 10.098/00.

As hipóteses de isenção das tarifas nos transportes coletivos urbanos de passageiros estão assim definidas:

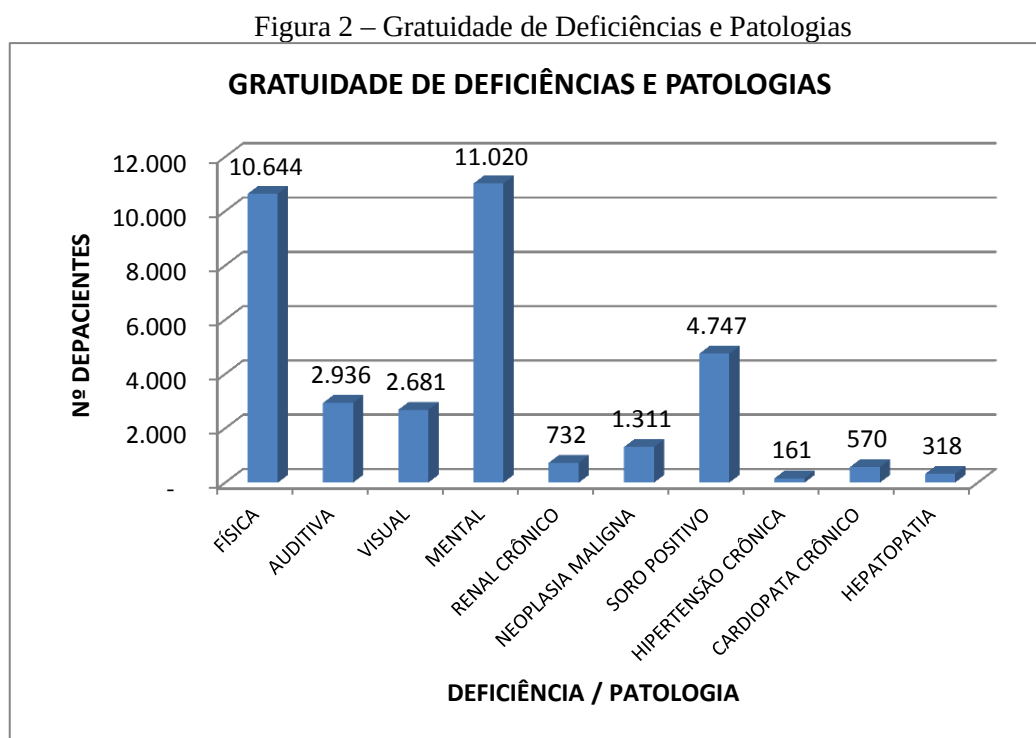
Art. 1º Este Decreto regulamenta as isenções de tarifas nos transportes coletivos urbanos de passageiros definidas no art.261 da Lei Orgânica do Município de Manaus – LOMAN.

Art. 2º São isentos do pagamento da tarifa à que alude o art. 1º.

- I - Idosos maiores de 60 (sessenta) anos;
- II - Pessoas portadoras de necessidades especiais -PDE”s;
- III – Portadores do HIV (AIDS);
- IV - Portadores de insuficiência renal crônica e em tratamento de hemodiálise;
- V – Pacientes com câncer, que estejam em tratamento quimioterápico, radioterápico e inseridos no programa de controla da Dor;
- VI – Pacientes portadores de hipertensão maligna, que estejam em tratamento;
- VII – Pacientes portadores de doenças crônicas do coração;
- VIII – Pacientes em tratamento reabilitatório.

A Prefeitura Municipal de Manaus – PMM –, por meio do órgão gestor, Superintendência Municipal de Transportes Urbanos –SMTU –, faz o controle e liberação da gratuidade no sistema de transporte coletivo urbano de Manaus, mediante a apresentação de documentos comprobatórios do benefício, dentro do rol de deficiências descritas na legislação, então é concedido tal direito por meio de cartão eletrônico (anexo I).

A seguir, gráfico de deficiências e patologias atendidas pela SMTU (2016).



FONTE: SMTU (Elaborado pela autora, 2016).

2.3.4 Estudo apresentado a Câmara dos vereadores da Cidade de Manaus.

No período de janeiro a março de 2016, realizou-se o levantamento dos dados junto ao Órgão Gestor - SMTU, relacionado ao quantitativo de pedidos acerca da gratuidade nos transportes coletivos urbanos da cidade de Manaus, efetivados por pacientes de LES e, em complemento a esses dados, realizou-se um levantamento bibliográfico relativo a doença abordada neste estudo, onde pôde ser observado os comprometimentos que o LES pode ocasionar ao paciente acometido.

Após o término das pesquisas relacionadas a patologia Lúpus e ao levantamento de dados acerca do quantitativo de pedidos pertinentes ao benefício da gratuidade nos transportes coletivos urbanos, observou-se a existência de um número significativo de pessoas portadoras da doença que vinham em busca da benfeitoria, contudo, tinham seus pedidos negados considerando que o Lúpus não está inserido no artigo 261 da LOMAN que faz referência as doenças e/ou deficiências que têm direito ao benefício supracitado.

No entanto, para que os pacientes de Lúpus passem a ter direito de usufruir da gratuidade nos transportes coletivos urbanos, os mesmos precisam estar inseridos no artigo 261 da LOMAN, contudo, se faz necessário a criação de Lei complementar e/ou Emenda da Lei

referenciada, toda via, tanto a criação de Lei Complementar quanto a Emenda na Lei já existente, precisam ser deliberadas por parlamentares municipais, considerando que tal benefício, está assegurado pela Lei Orgânica do Município de Manaus – LOMAN.

No período de conclusão do estudo bibliográfico, assim como do levantamento dos dados acerca do LES, recebemos a visita do excelentíssimo vereador Joaozinho Miranda na sede da SMTU, local de observação desta pesquisa, ocasião em que lhe foi apresentada a proposta deste estudo que obteve grande aceitação por parte do parlamentar municipal.

Partindo dessas considerações, o trabalho desta dissertação, enquanto projeto foi encaminhado ao Gabinete do excelentíssimo vereador Joaozinho Miranda, que provocou a realização de uma audiência pública na câmara dos vereadores, (Anexo V) no dia 05/08/2016 com o intuito de debater acerca dos problemas arrostados pelos lúpicos, dentre eles, a luta pelo direito a gratuidade nos transportes coletivos urbanos da cidade de Manaus.

O procedimento então iniciado pelo vereador Joãozinho Miranda foi interrompido considerando a proximidade do período eleitoral, porém, o mesmo não foi reeleito ficando impedido desta forma de dar continuidade ao processo de inclusão dos pacientes lúpicos ao grupo de beneficiários da gratuidade.

Para darmos seguimento ao processo de inserção desses pacientes ao benefício da gratuidade, encaminhamos um novo projeto ao gabinete do Vereador Rosivaldo Cordovil, tendo em vista que o parlamentar supracitado é coligado ao mesmo partido político do vereador Joaozinho Miranda e presidia a comissão de transportes na Câmara Municipal de Manaus. O citado projeto, deu origem ao Projeto de Lei nº 008/2017 (Anexo V) que tende beneficiar os pacientes de lúpus com o benefício da Gratuidade nos transportes coletivos urbanos de Manaus.

2.3.5 Fluxogramas dos procedimentos para a emissão do cartão Passafácil.

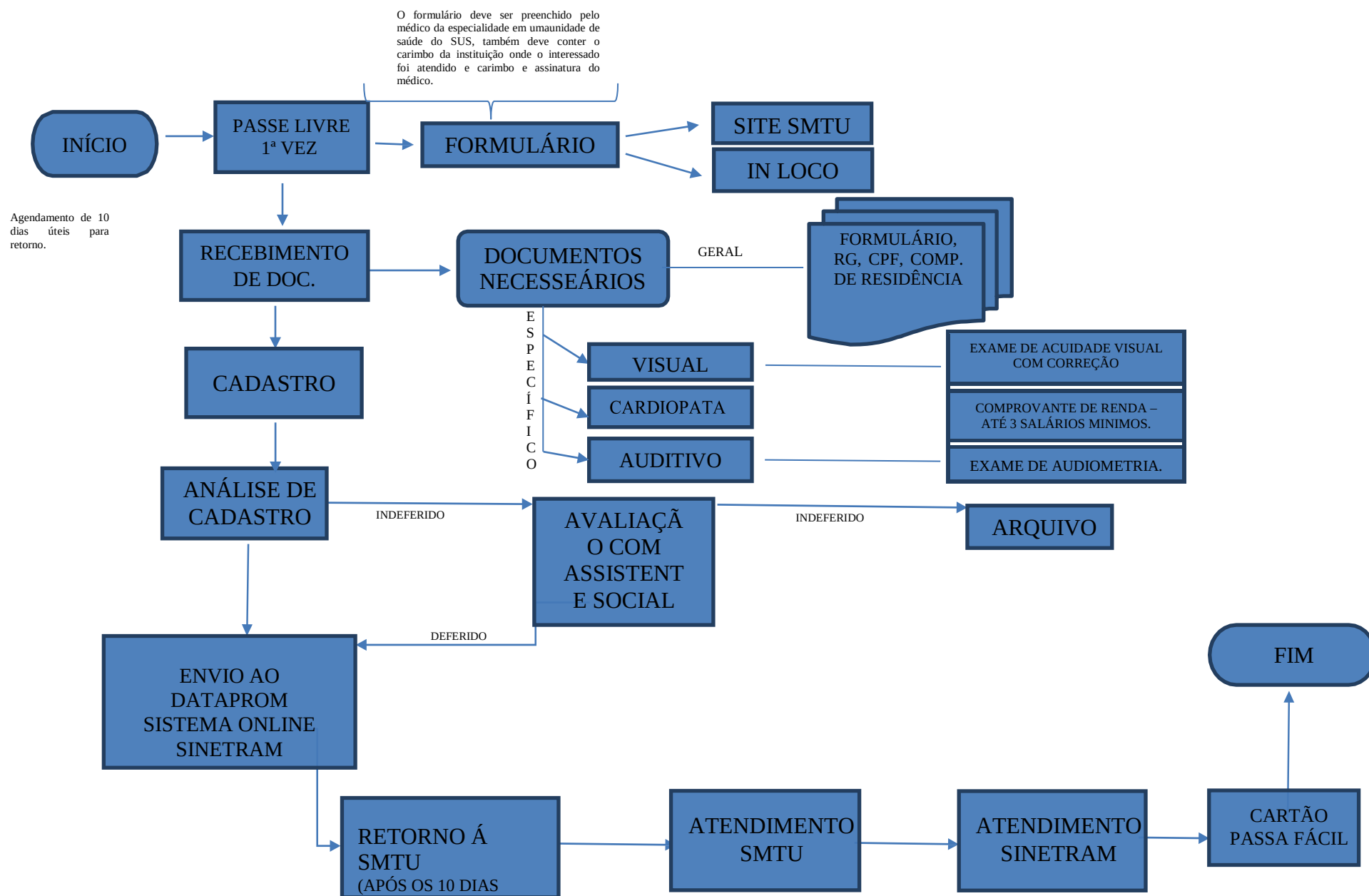
Para realizar a emissão do cartão gratuidade (Passafácil), a SMTU órgão gerenciador do benefício realiza dois tipos de procedimentos, sendo um destinado a novos usuários e o outro para cadastramento dos usuários que já possuem o referido cartão.

O fluxograma 1, retrata o procedimento para a emissão da primeira via do cartão (novos usuários) e delinea os passos que o solicitante deve realizar. Primeiramente, o requerente deve ter em sua posse o formulário de concessão do Passafácil e entregá-lo a SMTU devidamente preenchido, carimbado e assinado por um médico especialista da rede pública de saúde, juntamente com as cópias de seus documentos pessoais (RG, CPF e comprovante de residência)

em seguida aguardar 10 (dez) dias úteis para retornar ao órgão objetivando a emissão do cartão gratuidade (Anexo I).

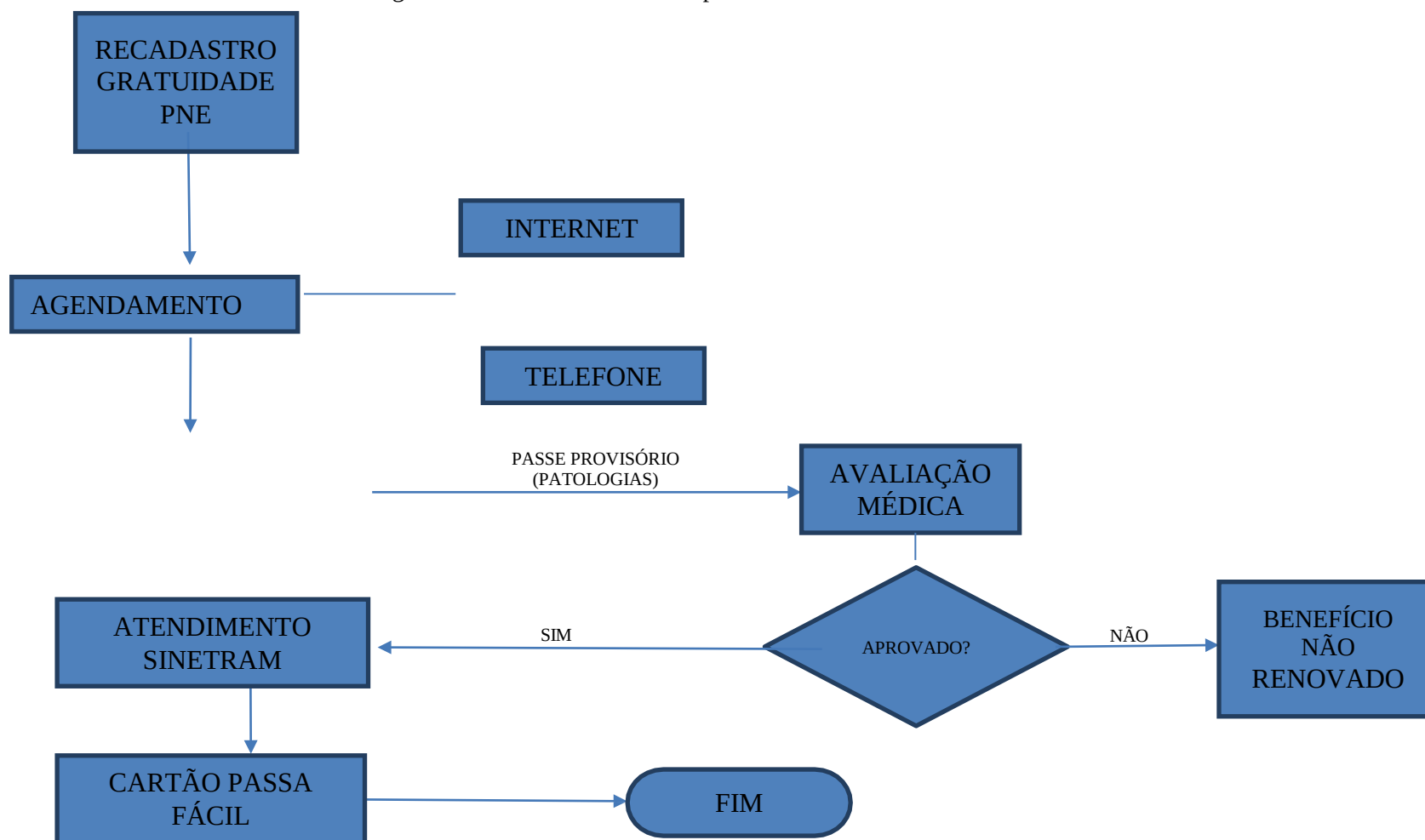
O fluxograma 2, apresenta o procedimento para o cadastramento do passe livre também delineando o passo a passo. Neste processo, o requerente deve apenas se dirigir ao órgão gerenciador, mediante agendamento prévio, apresentando seus documentos pessoais. Nos casos dos passes provisórios (casos reversíveis), também há necessidade de apresentar o laudo médico da doença e/ou deficiência para a renovação do benefício.

Fluxograma 1 – Fluxo do cadastro do passe livre na SMTU.



FONTE: SMTU (Elaborado pela autora, 2016).

Fluxograma 2 – Fluxo do recadastro passe livre na SMTU.



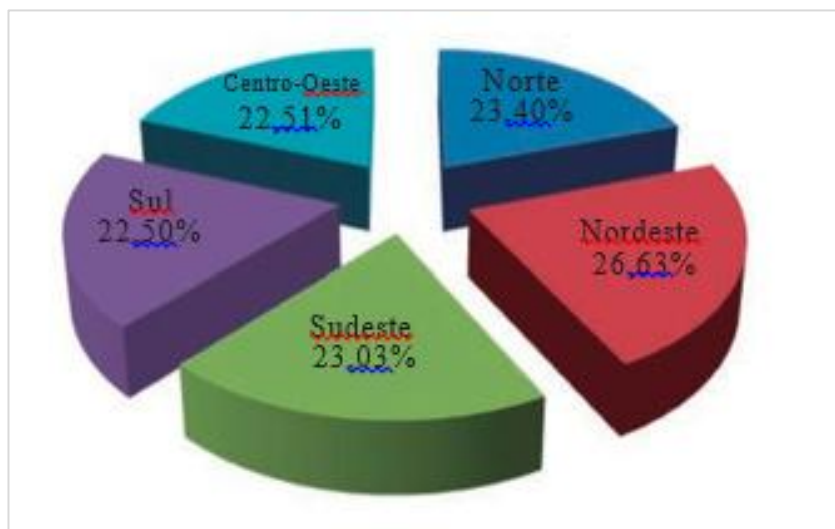
FONTE: SMTU (Elaborado pela autora, 2016).

2.4. COMPARAÇÃO ENTRE MODELOS

Dados Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência (2012) esclarecem que estados e regiões oferecem condições de vida diferentes para seus habitantes e como as pessoas com deficiência incluem em suas percepções as dificuldades e facilidades que enfrentam em suas vidas diárias, a incidência pode ser maior ou menor, dependendo das condições oferecidas pelo estado e região.

Levantamentos obtidos pelo Censo 2010, apresentados na Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência (2012) demonstram que a Região Nordeste teve a maior taxa de prevalência de pessoas com pelo menos uma das deficiências pesquisadas, de 26,3%, tendência que foi mantida desde o Censo de 2000, quando a taxa foi de 16,8% e a maior entre as regiões brasileiras. Esses dados corroboram a tese de que a deficiência tem forte ligação com a pobreza e que os programas de combate à pobreza também melhoram a vida das pessoas com deficiência.

Figura 3 - Índice deficiências nos estados brasileiros



Fonte: Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência (2012, p.11)

Esse estudo, também realizou o levantamento dos índices de Pessoas com Deficiência nos estados brasileiros, onde a maior incidência ocorreu nos estados do Rio Grande do Norte e da Paraíba, com taxas de 27,76% e 27,58%, respectivamente, bem acima da média nacional de 23,9%.

Com base nos estudos apresentados na cartilha do Censo 2010, pertinentes ao índice de pessoas com deficiência nos estados brasileiros, realizou-se uma breve análise acerca do panorama legislativo que regulamenta a gratuidade nos transportes coletivos urbanos. Para a realização desta análise, selecionou-se um estado de cada região brasileira, tendo como critério de

seleção, o maior percentual de pessoas com deficiência.

A finalidade deste estudo, é analisar como as políticas de transporte dos estados brasileiros, garantem o direito à mobilidade urbana das pessoas com deficiências e restrição de mobilidade, comparando-as com a da cidade de Manaus objeto deste trabalho.

Após a pesquisa referente ao percentual das Pessoas com Deficiência, chegamos aos seguintes estados: Amazonas Rio Grande do Norte; Rio de Janeiro; Goiás e Rio Grande do Sul. Neste contexto, realizamos a seguinte comparação entre as capitais desses estados:

2.4.1. Estado do Amazonas – Manaus

Na cidade de Manaus – AM, o direito à mobilidade urbana das pessoas com deficiências e restrição de mobilidade, encontra-se mediado pela Lei Orgânica do Município de Manaus – LOMAN, regulamentada pelo Decreto Municipal 1.128, de 29 de julho de 2011, que consiste no benefício da isenção tarifária no sistema de transporte público urbano às pessoas com deficiência e patologias crônicas.

A SMTU, por meio da Divisão de Atendimento Social (DVAS), coordena a expedição do Cartão Gratuidade para Pessoas com Deficiência, em cumprimento ao art. 261 da LOMAM, que contempla com o benefício pessoas com deficiência Física Auditiva, Visual e Mental, portadores de Neoplasia Maligna, Insuficiência Renal Crônica, Hipertensão Crônica, AIDS e Cardiopatia Crônica, sendo que esta última patologia é regulamentada pela Lei nº 124 de 30.11.2004.

As hipóteses de isenção das tarifas nos transportes coletivos urbanos de passageiros estão assim definidas:

“Art.1º Este Decreto regulamenta as isenções de tarifas nos transportes coletivos urbanos de passageiros definidas no art.261 da Lei Orgânica do Município de Manaus–LOMAN.

Art.2º São isentos do pagamento da tarifa à que alude o art.1º. I –Idosos maiores de 60 (sessenta)anos;

II –Pessoas portadoras de necessidades especiais PDE”s; III–Portadores do HIV(AIDS); IV-Portadores de insuficiência renal crônica e em tratamento de hemodiálise; V-Pacientes com câncer, que estejam em tratamento quimioterápico, radioterápico e inseridos no programa de controle da Dor; VI – Pacientesportadoresdehipertensãomaligna,queestejamemtratamento;VII–Pacientes portadores de doenças crônicas do coração; VIII–Pacientes em tratamento reabilitatório.

§ 1º As patologias descritas nos incisos II a VIII deverão ser diagnosticadas por Médico Especialista constando no laudo a complexidade do quadro do paciente.

§ 2º Serão considerados pacientes portadores de cardiopatia crônica aqueles enquadrados na Lei nº 124, de 30 de novembro de 2004.

§ 3º Serão consideradas em tratamento reabilitatório as pessoas com dificuldades de locomoção, que estejam em tratamento fisioterapêutico em Centros Especializados.

§ 4º Nos casos de hipertensão crônica, deverá constar no parecer médico a complexidade do quadro do paciente.”

Para realizar o cadastro, o solicitante deve procurar o Órgão Gestor de Transporte, e mediante a apresentação dos seguintes documentos:

Cópia do RG e/ou da Certidão de Nascimento do beneficiário ou do responsável legal, tutor ou curador; cópia do comprovante de residência do beneficiário, devidamente atualizado; formulário de concessão do Cartão PASSAFÁCIL devidamente preenchido; Avaliação Socioeconômica, nos casos em que a lei exigir.

O formulário de concessão da gratuidade, será fornecido pelo Órgão Gestor de Transporte e deverá ser preenchido em letra legível por Médico Especialista integrante do Sistema Único de Saúde – SUS ou do Serviço Médico Municipal, constando o seu respectivo carimbo contendo o número do CRM, tipo de deficiência e/ou patologia e CID. Caso o paciente tenha necessidade de acompanhante, esta solicitação deverá constar no formulário de concessão respectivo.

A documentação deve ser protocolada na sede da SMTU, localizada na rua Barão de Indaiá, 330, Flores, de segunda a sexta-feira, no horário de 8h as 14h. A análise documental é realizada no prazo máximo de 15 dias e carteirinha de “Passe Livre” é emitida pelo próprio Órgão (SMTU).

Os cartões PASSAFÁCIL não tem limite de passagens, podendo ser utilizado todos os dias da semana, inclusive aos sábados, domingos e feriados. O Recadastramento do benefício ocorre a cada dois anos.

Vale ressaltar que no modelo de Manaus, além de não limitar o número de passagens utilizadas no transporte coletivo, também não é feita análise da renda para a concessão da gratuidade, com exceção dos pacientes cardiopatas.

2.4.2. Estado do Rio Grande do Norte

Em Natal – RN, a gratuidade é assegurada pela Lei Municipal nº 185/2001, que garante o direito à dispensa do pagamento da tarifa no transporte coletivo Urbano para as pessoas com deficiências e portadores de doença crônica invalidante.

De acordo com o Art 1º desta Lei, as gratuidades serão concedidas, nos termos dos artigos 128 e 130 da Lei Orgânica do Município as pessoas portadoras de deficiência que estejam em atendimento especializado na escola, em programas de capacitação laboral ou em tratamento continuado ou incapacitado para o trabalho, desde que comprovada a carência de recursos financeiros e a deficiência por atestado médico competente de diagnóstico do paciente. O direito à dispensa do pagamento de tarifas, previsto no artigo anterior, estende-se ao acompanhante, limitando-se o número de 01 (um) por doente ou portador de deficiência.

O cadastro e/ou as renovações da gratuidade para as pessoas que atendam os critérios

exigidos pela Lei 185/2001, é realizado pela Secretaria de Transporte e Trânsito Urbano – STTU, situada na Rua Esplanada Silva Jardim, 138, Ribeira, de segunda à sexta-feira, das 08h às 14h. Os cartões que garantem a gratuidade terão validade pelo período de doze meses, após o que, deverão os beneficiários ser reavaliados, para fazerem jus à continuidade da dispensa.

Para a realização do cadastro da gratuidade, as pessoas com deficiência deverão apresentar a seguinte documentação:

- I. Atestado médico fornecido pela Junta Médica do Município, com diagnóstico do paciente, contendo tipo de deficiência, código do CID, tratamento a que deve ser submetido com previsão de duração e avaliação de necessidade de acompanhante;
- II. Declaração de carência de recursos financeiros, pelo critério renda per capita de 1 (um) salário mínimo vigente no país por cada membro da família residente no mesmo domicílio, expedido por assistente social da Instituição ou Órgão a que esteja vinculado a pessoa portadora de deficiência, nos termos das incidências previstas no caput do artigo 1º desta Lei;
- III. Cédula de Identidade;
- IV. CPD/MF (Cadastro de Pessoa Física do Ministério da Fazenda Nacional);
- V. Comprovante de residência;
- VI. Duas fotos 3X4cm (três por quatro centímetros);
- VII. Declaração pela autoridade competente de que está em atendimento especializado na escola e, ou, em programa de capacitação laboral.

§ 2º - Para fins de comprovação da renda familiar, a que se refere o inciso II, do parágrafo I, deste artigo, será feita mediante a apresentação de um dos seguintes documentos por parte de todos os membros da família do requerente que exerce atividade remunerada:

- I. Carteira de Trabalho e Previdência Social, com anotações especializadas;
- II. Contracheque de pagamento ou documento expedido pelo empregador;
- III. Carnê de contribuição para o INSS;
- IV. Extrato de pagamento de benefício ou declaração fornecida pelo INSS ou outro regime de previdência social público ou privado.

Observar que neste modelo a renda é uma condicionante para a liberação do benefício da gratuidade, lembrando que a revalidação é realizada no período de 12 (doze) meses.

2.4.3. Estado do Rio de Janeiro

No Rio de Janeiro RJ, o direito gratuidade nos transportes coletivos encontra-se mediado pela Lei Orgânica do Município e Lei Municipal Nº 3167/2000, regulamentada pelo Decreto Nº 19.936/01, alterada pela Lei Nº 5211/10 regulamentada pelo Decreto Nº 32.842/10.

De acordo com o Art 8º as gratuidades serão concedidas, nos termos da legislação expedida conforme art.401 da Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro aos seguintes usuários:

Maiores de sessenta e cinco anos, alunos uniformizados da rede pública de ensino fundamental e médio, bem como aos portadores de nanismo, de deficiência física, de deficiência auditiva, de deficiência visual, de deficiência mental, ostomizados, renais crônicos, transplantados, hansenianos, portadores do vírus HIV e de doenças crônicas, que necessitem de tratamento continuado, e respectivo acompanhante, quando for o caso.

Aos maiores de sessenta e cinco anos não haverá limite de gratuidade, bem como, desde que hipossuficientes, aos portadores de nanismo, de deficiência física, de deficiência auditiva, de deficiência visual, de deficiência mental, ostomizados, renais crônicos, transplantados, hansenianos, portadores do vírus HIV e respectivos acompanhantes, quando for o caso, não haverá limites de viagens, os quais, para tanto, receberão o cartão anualmente.

Quanto aos portadores de doenças crônicas não mencionadas no “caput”, desde que hipossuficientes e que necessitem de tratamento continuado, com respectivos acompanhantes, receberão o passe livre limitado ao número anual de viagens necessárias para o deslocamento às unidades de saúde para o tratamento de sua patologia. A gratuidade no Rio é concedida nos ônibus, micro-ônibus e no BRT, sistema que segue as mesmas regras de gratuidade dos ônibus convencionais. Acesso gratuito é válido também no Metrô, que coloca algumas exigências próprias.

Para o uso do transporte convencional (ônibus) o formulário para cadastro deve ser retirado no posto do Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) da Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência. Para dar entrada à solicitação, no posto do CRAS, a pessoa deve antes preencher com dados do laudo médico do Sistema Único de Saúde (SUS). Apresentar RG (ou certidão de nascimento, se for menor); CPF (se possuir); comprovante de residência recente. Para o uso do metrô, o cadastro é feito na Setrans (Secretaria de Transportes do Estado) e, se o processo for aprovado, o embarque é feito mediante apresentação do RG (original) e comprovante de residência (três últimos meses).

Neste modelo observou-se que a liberação da gratuidade é concedida aos declarados hipossuficientes, ou seja, aqueles que não possuem recursos financeiros suficientes para arcar com

suas necessidades. A esses beneficiários, não há limites de viagens, com exceção aos portadores de doenças crônicas que tem suas viagens limitadas de acordo com sua necessidade. A revalidação do benefício é realizada anualmente.

2.4.4. Estado de Goiás

No estado de Goiás, o direito à gratuidade nos transportes coletivos encontra-se mediado pela Lei Orgânica do Município e Lei Municipal Nº 12.313/94, regulamentada pelo Decreto nº 4.253/94, alterado pelo Decreto nº 8.222/14.

De acordo com o Art. 1º dessa Lei, o Estado de Goiás concede o benefício do transporte coletivo gratuito às seguintes categorias de pessoas, usuárias do Sistema Integrado de Transporte (S.I.T) no Aglomerado Urbano de Goiânia (AGLURB):

- I. Idosos;
- II. Deficientes físicos, sensoriais, mentais ou renais;
- III. Educandos do ensino fundamental.

Na categoria “deficientes, a gratuidade será concedida quando carentes e estendida aos acompanhantes das pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental”. Na categoria “educandos do ensino fundamental”, se carentes, beneficiam-se do transporte coletivo urbano gratuito os estudantes da rede pública ou privada de educação, com até dez (10) anos de idade.

A gestão administrativa e técnico-operacional do benefício caberá à Empresa de Transporte Urbano do Estado de Goiás S/A – TRANSURB. Para obter o benefício, as pessoas carentes portadoras de deficiência obterão atestado subscrito por profissional habilitado da ciência médica, indicado pela entidade gestora, de modo a assegurar o estado e a evolução da debilidade, podendo, periodicamente, serem solicitadas para novas consultas e/ou exames. Quando o profissional não for o indicado pela entidade gestora, o atestado por ele fornecido ou a avaliação por ele feita será objeto de aprovação do Departamento Médico desta.

Em menção aos educandos do ensino fundamental, os pais e/ou responsáveis deverão comprovar, além da carência econômico-financeira, a matrícula e a permanência do estudante, na rede pública ou particular de ensino, bem como a idade não superior a dez (10) anos.

No modelo de Goiás, a carência econômico-financeira, seja qual for a categoria ou subcategoria, será definido, em valores qualitativos e quantitativos, através de deliberações e/ou atos normativos do órgão gestor.

O titular da gratuidade tarifária no transporte coletivo urbano receberá bilhetes mensais, representados, unitariamente, por “PASSE GRATUITO - PG”. Aos usuários “idosos”, será disponibilizada quantidade de “passes gratuitos” suficientes às suas necessidades, dispensada a

motivação do pedido normal. Aos usuários das demais categorias será disponibilizada quantidade de “passes gratuitos” necessários aos pretendidos deslocamentos, justificados por motivações idôneas. O fornecimento mensal dos bilhetes será precedido de revisão e reavaliação das condições permissivas de uso, sob autoridade da instituição gestora.

2.4.5. Estado do Rio Grande do Sul

No Rio Grande do Sul – Porto Alegre, o direito à gratuidade nos transportes coletivos encontra-se mediado pela Lei Orgânica do Município e pelo Decreto nº 12.243/99 que regulamenta a Lei nº 4454/78, a Lei nº 6442/89, alterada pela Lei nº 7631/95, pela Lei nº 7820/96, e pela Lei nº 5624/85.

De acordo com o Art. 1º dessa Lei, são titulares do benefício legal de gratuidade no Sistema de Transporte Público de Passageiros de Porto Alegre — STPOA, os seguintes usuários:

I — portadores de deficiência mental, física, auditiva e visual permanente que tenham renda mensal própria igual ou inferior a três salários mínimos, comprovem utilização do Sistema de Transporte Coletivo e que estejam cadastrados pelas suas entidades representativas junto à Empresa Pública de Transporte e Circulação;

II — portadores do vírus da AIDS que já tenham desenvolvido a doença e sejam atendidos pela SMS — PMCDST/AIDS que tenham renda mensal própria igual ou inferior a três salários mínimos, comprovem utilização do Sistema de Transporte Coletivo e estejam cadastrados pelas suas entidades representativas junto à Empresa Pública de Transporte e Circulação;

III – crianças e adolescentes matriculados ou vinculados à Fundação Estadual do Bem Estar do Menor – FEBEM e que comprovadamente utilizam o Sistema de Transporte Coletivo;

IV – crianças e adolescentes matriculados ou vinculados à Fundação de Educação Social e Comunitária – FESC e que comprovadamente utilizam o Sistema de Transporte Coletivo;

V – pessoas com idade igual ou superior a sessenta anos, que tenham ganhos mensais até três salários mínimos.

Parágrafo único – os graus de deficiência que darão direito ao benefício da gratuidade no STPOA aos usuários referidos no inc. I do art. 1º serão definidos pela Secretaria Municipal de Transportes, através de Resolução.

O cadastramento dos beneficiários legais de gratuidade no STPOA, bem como seus componentes, deverão cadastrar-se junto a sua entidade representativa apresentando os seguintes documentos:

a) documento de identificação (Cédula de Identidade ou equivalente);

b) duas fotos 3x4 atuais.

§1º - os beneficiários referidos nos incisos I e II do art. 1º deverão acrescentar a seguinte documentação:

- a) atestado médico comprovando o grau de deficiência ou enfermidade, bem como a necessidade de acompanhante;
- b) justificativa do tipo de deslocamento (estudo, trabalho, tratamento, outros);
- c) comprovante de renda.

§2º - Os beneficiários referidos no inc. II do art. 1º deverão ainda acrescentar ficha de notificação dos casos de AIDS do SUS e do Ministério da Saúde.

§3º Os beneficiários referidos no inc. V do art. 1º deverão acrescentar a seguinte documentação:

- a) comprovante de renda;
- b) comprovante de residência em Porto Alegre.

Os prazos de validade das carteiras de identificação do benefício da gratuidade serão as seguintes:

- I – três anos para os beneficiários previstos nos incisos I e II do art. 1º;
- II – três anos ou até os dezoito anos de idade para os beneficiários previstos no incisos III e IV do art. 1º;
- III – até que o beneficiário complete 65 anos para os beneficiários previstos no inc. V do art. 1º.

Os graus de deficiência que darão direito ao benefício da gratuidade no STPOA aos usuários referidos no inc. I do art. 1º serão definidos pela Secretaria Municipal de Transportes, através de Resolução.

No modelo do Rio Grande do Sul, o solicitante da gratuidade, além da comprovação da renda, precisa provar a utilização do sistema de transporte coletivo.

2.4.6. Comparação entre os Estados

Após análise das legislações que regulamentam a gratuidade nos transportes coletivos urbano das cidades citadas neste estudo, pode-se observar que o direito a gratuidade está vinculada ao recorte de renda e a emissão de laudo médico, devendo este último, conter informações relacionadas a doença e/ou deficiência, observando a identificação do número da Classificação Internacional de Doenças (CID), o CRM do médico solicitante com o devido carimbo e assinatura, necessitando apresentar justificativa circunstanciada quando indicada a necessidade de acompanhante.

Em relação ao limite das passagens vinculadas ao cartão gratuidade, somente em Manaus não há limite de uso, podendo os beneficiários utilizá-lo inclusive nos finais de semana e feriados. Quanto ao período de cadastramento do benefício, em Manaus ocorre a cada 2 (dois) anos,

quando nos demais estados essa validação ocorre no período de 1 (hum) ano podendo ainda ser concedida de acordo com a solicitação médica, onde o período pode ser inferior a (hum) ano, dependendo do quadro clínico do paciente.

Quanto a comprovação de renda, nos quatro estados pesquisados, mesmo havendo diferencial entre os valores estipulados para a liberação da gratuidade, todos têm como pré-requisito a comprovação da renda, enquanto em Manaus a renda está vinculada apenas ao paciente cardiopata, de acordo com lei específica.

Em relação aos tipos de deficiência assistidas pela Legislação da gratuidade, existe grande semelhança entre os estados, incluindo a Legislação de Manaus, entretanto quando se analisa o quesito das condicionantes para tal benefício, observa-se a que o tratamento para a mesma doença é diferenciado, como podemos citar o exemplo do HIV/AIDS, que enquanto nos demais estados o benefício só é liberado quando a doença já está em atividade, ou se o paciente estiver em pleno tratamento, em Manaus basta o paciente apresentar o laudo médico com o resultado positivo.

Frente a esses dados, podemos confirmar que as legislações de transporte ainda precisam progredir, considerando que ainda há restrição do direito à mobilidade, visto que o transporte ainda não é considerado um instrumento para garantir a igualdade. O recorte de renda familiar, presente em muitas legislações, condiciona e limita o direito à gratuidade. O transporte público deve ser reconhecido como bem primário, pois certas privações de mobilidade são consequências da pobreza, diminuindo as condições de acesso de determinados grupos aos bens e serviços ofertados pela cidade. (PIRES, 2009).

Outras privações de mobilidade decorrem não apenas da situação de pobreza, mas também das desigualdades entre as capacidades individuais. Um dos grandes desafios enfrentados pelas políticas de transporte é a ausência de consenso sobre a elegibilidade à gratuidade. As legislações municipais referentes às pessoas com deficiência são amplas, e não há definição sobre quem são essas pessoas. Algumas peças legislativas ainda se baseiam no modelo biomédico da deficiência e colocam nos próprios indivíduos a responsabilidade pela exclusão social vinculada aos impedimentos (PIRES, 2009).

A autora ainda ressalta que as políticas públicas das sociedades democráticas devem dar respostas a um modelo de justiça comprometido com valores que atendam as diferentes demandas sociais para atingir uma vida digna. As políticas de transporte são diretamente responsáveis por garantir a capacidade de mobilidade e possibilitar que o acesso ao espaço público seja universal.

3. METODOLOGIA

Considera-se a metodologia de pesquisa do trabalho científico, que visa ponderar, sobre os delineamentos de investigação ao alcance dos objetivos propostos nesse estudo.

O trabalho científico, segundo Demo (2010), possui qualidade política e qualidade formal. A primeira, qualidade política, refere-se fundamentalmente aos conteúdos, aos fins e à substância do trabalho científico. A segunda, qualidade formal, diz respeito aos meios e formas usadas na produção do trabalho.

Alude-se ao domínio de técnicas de coleta e explicação de dados, manipulação de fontes de informação, conhecimento demonstrado na apresentação do embasamento teórico e apresentação escrita, de acordo com os procedimentos acadêmicos institucionais.

Neste contexto, este capítulo da dissertação apresenta a metodologia que subsidiou a realização desta pesquisa científica, cujos itens são: fundamentação, aspectos éticos, população de estudo, características da amostra, seleção da amostra, tamanho da amostra, procedimentos, a coleta dos dados e o tratamento dos mesmos – análise dos resultados.

3.1. FUNDAMENTAÇÃO

Do ponto de vista da sua natureza a pesquisa foi aplicada, com o objetivo de gerar conhecimentos para aplicação prática e dirigida à solução de problemas específicos, envolvendo verdades e interesses locais.

De maneira tal que se apresenta um estudo sobre mobilidade urbana, especificamente as pessoas com deficiência, apontando a necessidade de inclusão dos portadores da patologia lúpus ao grupo de beneficiários da gratuidade no sistema de transporte coletivo urbano na cidade de Manaus.

Do ponto de vista da forma de abordagem do problema a pesquisa é quantitativa, considerando que tudo pode ser quantificável, o que significa traduzir em números opiniões e informações para classificá-las e analisá-las.

Requer o uso de recursos e de técnicas estatísticas (percentagem, média, moda, mediana, desvio-padrão, coeficiente de correlação, análise de regressão etc.). Portanto, quantificou-se o número de indivíduos com LES que entraram com o pedido do benefício da gratuidade no sistema de transporte coletivo urbano de Manaus, junto a SMTU, órgão gerenciador de tal benefício.

Assim, também, um estudo de pesquisa qualitativa, considerando que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito, isto é, um vínculo indissociável entre o mundo objetivo e

a subjetividade do sujeito que não pode ser traduzido em números. A interpretação dos fenômenos e a atribuição de significados são básicas no processo de pesquisa qualitativa.

Nesse caso, considerou-se o fenômeno da gratuidade legal das pessoas com deficiências, objetivando possibilidades de novos beneficiários, em especial, os indivíduos com lúpus.

Do ponto de vista de seus objetivos, embasados nas concepções metodológicas de GIL (2010), considerar-se-á que a pesquisa foi:

- **Campo:** apontando proporcionar maior familiaridade com o problema com vistas a torná-lo explícito ou a construir hipóteses. Envolve levantamento bibliográfico e entrevistas em campo de estudo. Considera-se um estudo que aponte a necessidade de inclusão dos portadores da patologia lúpus no benefício da gratuidade, sem que esta inserção gere ônus aos demais usuários do sistema de transporte coletivo urbano. Por meio de informações técnicas acerca da patologia, da legalidade, quantificando os portadores, os processos de inserção a gratuidade em campo de estudo.
- **Descritiva:** visando descrever as características de determinada população ou fenômeno ou o estabelecimento de relações entre variáveis. Envolvendo o uso de técnicas padronizadas de coleta de dados: plano estruturado de entrevista e observação sistemática. Assume, em geral, a forma de levantamento. Para tanto, o levantamento de dados documentais, relativos aos meses de novembro a dezembro/2015 e de janeiro a outubro de 2016, descrevendo-os, conforme os objetivos propostos em estudo, relacionando-os com os embasamentos teóricos sobre o tema.

Mediante aos procedimentos técnicos (GIL, 2010), pode se descrever que, nesse estudo a pesquisa foi:

- **Bibliográfica:** elaborada a partir de material já publicada, constituído principalmente de livros, artigos de periódicos e atualmente com material disponibilizado na Internet. Acerca dos seguintes temas: Transporte público urbano; Mobilidade urbana; Garantias legais de acessibilidade no transporte público; Pessoa com deficiência ou mobilidade reduzida e patologia de lúpus, na constituição do embasamento teórico e alcance dos objetivos propostos.
- **Documental:** elaborada a partir de materiais que não receberam tratamento analítico, os quais serão obtidos a partir da análise de documentos da Superintendência Municipal de Transportes Urbanos.

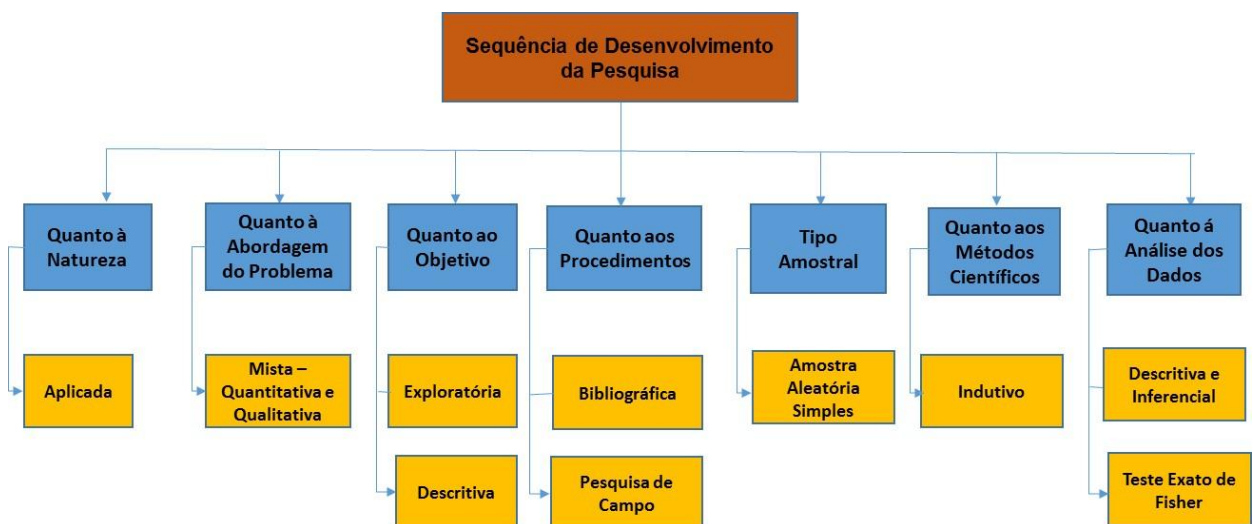
Nessas concepções metodológicas, considera-se que o método científico é o conjunto de processos ou operações mentais que se devem empregar na investigação. É a linha de raciocínio adotada no processo de pesquisa (GIL, 2010; LAKATOS; MARCONI, 2011).

Este estudo consisti em um método indutivo, método proposto pelos empiristas: Bacon, Hobbes, Locke e Hume, dos quais considera que o conhecimento é fundamentado na experiência, não levando em conta princípios preestabelecidos (GIL, 2010; LAKATOS; MARCONI, 2011).

Nesse caso, os índices de pessoas portadoras de lúpus que solicitam gratuidade de transporte público, por meio da secretaria de transporte público, em Manaus. No raciocínio indutivo a generalização deriva de observações de casos da realidade concreta. As constatações particulares levam à elaboração de generalizações (GIL, 2010; LAKATOS; MARCONI, 2011).

Neste contexto, a pesquisa foi caracterizada conforme apresentada na figura

Fluxograma 3 – Caracterização da pesquisa



Fonte: Próprio Autor (2017)

3.2. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas – CEP/UFAM, conforme exigido por meio da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que rege pesquisa com seres humanos no Brasil, obtendo aprovação, conforme Parecer Consubstanciado No. 1.922.776 (anexo IV). Após a aprovação do CEP/UFAM os indivíduos com lúpus foram selecionados e após consentimento foram incluídos na pesquisa por meio da assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (apêndice I).

3.3. LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Superintendência Municipal de Transportes Urbanos – SMTU, localizada na Rua Barão de Indaiá, 336 – Bairro de Flores na cidade de Manaus – AM, que é o Órgão gerenciador e fiscalizador dos transportes coletivos urbanos.

3.3.1. Órgão Gerenciador e Fiscalizador dos Transportes Coletivos Urbanos

A história do transporte coletivo de Manaus, de acordo com dados da SMTU (2016) iniciou-se a partir do ano 1869 com a implantação dos bondes, modalidade de transporte que veio ser substituída no ano de 1939 pelos ônibus artesanais. No ano de 1939, surge então a TRANSPORTAMAZON, uma empresa de economia mista que passa a operar no serviço de transporte coletivo.

A criação de um Órgão Gestor, que compreende o período de formação da EMTU – Empresa Municipal de Transportes Urbanos e sua trajetória no gerenciamento de Transporte Urbano de Manaus surgiram no ano de 1980, passando por duas fases de sucessão: A criação do IMTU – Instituto Municipal de Transportes Urbanos no ano de 2006, que extinguiu a EMTU e a criação do IMTT – Instituto Municipal de Trânsito e Transportes em 2009 que extinguiu o IMTU. (SMTU, 2016).

De acordo com a SMTU, (2016) no ano de 2010, criou-se o Instituto Municipal de Engenharia e Fiscalização do Trânsito – MANAUSTRANS, que alterou a denominação e a estrutura organizacional do Instituto Municipal de Trânsito e Transportes – IMTT, que passa a denominar-se, Superintendência Municipal de Transportes Urbanos – SMTU.

A Superintendência Municipal de Transportes Urbanos (SMTU) foi criada com a missão de programar ações estratégicas de planejamento, operação e fiscalização que envolve os serviços essenciais de transporte público, sendo igualmente responsável pelo controle do transporte adaptado para pessoas com deficiência severa denominado porta a porta (TRANSPORTA), assim como pela liberação do cartão gratuidade (passe livre) destinado às PCD's e/ou patologias crônicas.

A SMTU é Dirigida por um Superintendente, com o auxílio de um Diretor de Área de Transportes Urbanos e um Diretor de Área de Logística e Finanças, ficando sobre a responsabilidade do Diretor de Transportes Urbanos, o controle e o gerenciamento do serviço porta a porta e do cartão gratuidade (passe livre) ambos supervisionados e deliberados pela Divisão de Atendimento Social - DVAS, setor integrante da Diretoria de Transportes Urbanos - DTU.

Considerando o disposto no Regimento Interno da SMTU, regulamentado pelo DECRETO Nº 2.637, DE 5 DE NOVEMBRO DE 2013, em seu Art. 30. A Divisão de Atendimento Social, compete:

I – Coordenar, orientar e acompanhar o atendimento a usuários com direito aos benefícios oferecidos nos serviços de transportes urbanos;

II – Orientar, programar e monitorar o atendimento ao serviço de transporte adaptado para pessoas com deficiência severa;

III – Desenvolver mecanismos que visem à melhoria do atendimento prestado ao usuário especial;

IV – Elaborar ações educativas visando à prestação de um serviço de transporte mais eficiente;

V – Elaborar planos e programas de desenvolvimento profissional interno e externo;

VI – Coordenar, orientar e acompanhar as atividades de atendimento comunitário;

VII – Coordenar, orientar e acompanhar as atividades de atendimento e cadastramento de estudantes;

VIII – Executar palestras educativas concernentes a sua área de atuação;

IX – Promover reuniões com instituições afins;

X – Desenvolver outras atividades correlatas.

A Divisão de Atendimento Social (DVAS), coordena o Programa Transporta, criado a partir do Decreto Municipal número 8.488, de 30 de maio de 2006, destinado às Pessoas com alto grau de mobilidade reduzida, impossibilitadas de utilizar os meios convencionais, assim como a expedição do Cartão Gratuidade para Pessoas com Deficiência, em cumprimento ao art. 261 da Lei Orgânica do Município de Manaus - LOMAN, que contempla com o benefício pessoas com deficiência Física, Auditiva, Visual e Mental, portadores de Neoplasia Maligna, Insuficiência Renal Crônica, Hipertensão Crônica, AIDS e Cardiopatia Crônica, sendo que esta última patologia é regulamentada pela Lei nº 124 de 30.11.2004.

Para ter acesso à gratuidade, o interessado ou seu representante deverá dirigir-se a Divisão Atendimento Social e solicitar o formulário padrão de Concessão do Cartão PassaFácil Gratuidade (anexo I) que deve ser preenchido por médico especialista do Sistema Único de Saúde (SUS) ou do serviço médico municipal.

3.4. POPULAÇÃO DE ESTUDO

A população de estudo foi composta por indivíduos portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico – LES, que entraram com o pedido do benefício da gratuidade no sistema de transporte coletivo de Manaus, junto a SMTU – órgão gerenciador de tal benefício, mesmo que tal solicitação tenha sido indeferida, considerando que os pacientes com LES não estão inseridos como beneficiários da gratuidade no artigo 261 da LOMAN.

3.5. CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

Foram incluídos na amostra estudada os indivíduos portadores de LES que entraram com o pedido do benefício da gratuidade seguindo os seguintes critérios:

- *Critérios de Inclusão*
 - a) Ser brasileiro e residir em Manaus;
 - b) Ter idade igual ou maior que 18 anos;
 - c) De qualquer gênero;
 - d) Que autorizem sua participação por meio da assinatura do TCLE.

- *Critério de Exclusão*
 - a) Ser de outra nacionalidade ou indígena;
 - b) Ser menor de idade;
 - c) Ser portador de outra doença crônica;
 - d) Não querer participar da pesquisa.

3.6. TAMANHO DA AMOSTRA

A amostra foi estimada considerando o total de processos que deram entrada na SMTU, no período de janeiro a março de 2016, que foi de 35.381 e a proporção de processos referentes aos indivíduos com LES, que é de 0,00738 (0,74%), equivalendo 261 pacientes lúpicos. Foi estabelecido um nível de 95% de confiança e uma precisão (margem de erro) de 3,4% que resultou em um tamanho de amostra de 24 indivíduos. A amostra foi obtida por meio do seguinte cálculo:

$$n = \frac{Z^2 \cdot \hat{p} \cdot \hat{q} \cdot N}{d^2 \cdot (N - 1) + Z^2 \cdot \hat{p} \cdot \hat{q}}$$

$$n = 24$$

Onde:

N: Número na SMTU: $N = 35.381$;

p: Proporção de processos de indivíduos com LES: $p = 0,00738$;

q: Proporção de processos de indivíduos de com outras patologias: $q = 0,9926$;

Z: Valor crítico que corresponde ao grau de 95% de confiança $\therefore Z = 1,96$;

d: Precisão (margem de erro) $\therefore 0,034$ (3,4%).

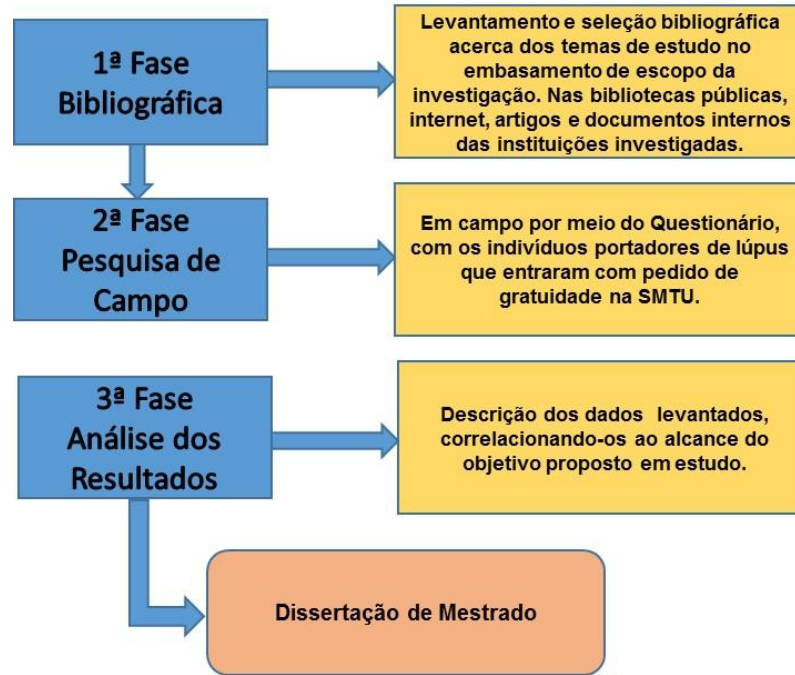
3.7. SELEÇÃO DA AMOSTRA

Foi realizada uma Amostragem Aleatória Simples sem reposição, onde cada indivíduo com LES que deu entrada no benefício da gratuidade na SMTU teve a mesma probabilidade de ser sorteado e compor a amostra. Do universo de 35.381, foram selecionados 24 indivíduos por meio do Programa Estatístico MINITAB release 14.1. Após serem sorteados, foram contatados e os que aceitaram participar voluntariamente, foram informados sobre os objetivos desta pesquisa e orientados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (apêndice I).

3.8. PROCEDIMENTOS

Os seguintes procedimentos foram realizados nesta pesquisa, de acordo com os processos delineados anteriormente, na metodologia e nos objetivos propostos.

Fluxograma 4 – Procedimentos da Realização da Pesquisa



FONTE: Elaborado pela autora, 2016.

3.9. COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados em documentos internos, impressos e/ou eletrônicos, da Superintendência Municipal de Transportes Urbanos – SMTU, relacionados ao número de usuários que desfrutaram do benefício da gratuidade, assim como o percentual relacionado aos pedidos feitos à SMTU, procedentes dos portadores de lúpus.

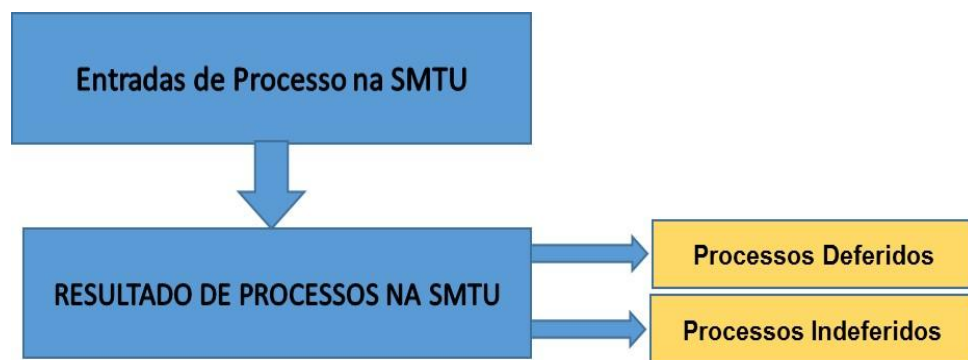
Foram selecionados os 24 indivíduos que preencheram o questionário com variáveis inerentes às características socioeconômicas, demográficas e de mobilidade (apêndice II).

Após coleta dessas informações, os lúpicos foram orientados a respeito da importância do formulário elaborado para conhecer a atividade da doença (SLEDAI) e os danos causados pela mesma (SLICC) (apêndice III). Deixando claro aos pacientes, que a aferição acerca do SLICC e do SLEDAI seria realizada pelo médico especialista que realiza o acampamento do tratamento da doença.

Nesse contexto, considera-se uma pesquisa in loco, de documentação primária, não divulgada, para relacionar quantitativamente e qualitativamente os dados, na análise do número de pessoas portadoras de lúpus, como também, o número de processos de solicitação da gratuidade de transporte urbano por esses, e, o direcionamento dos dados pela instituição SMTU, aos mesmos.

Essas coletas foram realizadas, junto à SMTU, seguindo o delineamento descrito a seguir, com as seguintes especificações:

Fluxograma 5 – Trâmite dos processos para garantia da gratuidade na SMTU



FONTE: Elabora do pela autora, 2016.

3.10. TRATAMENTO DOS DADOS

Os dados coletados em campo foram armazenados em planilhas no Programa Microsoft Excel e avaliados primeiramente o perfil dos pacientes portadores do LES, e quantidade de viagens que realiza por dia. Em seguida, as informações coletadas junto à SMTU.

Foi realizada a análise descritiva dos dados e os resultados foram apresentados por meio de tabelas, figuras e medidas descritivas (média, mediana, desvio padrão dentre outras). O perfil dos indivíduos com LES foi encontrado por meio do instrumento socioeconômico, demográfico e de mobilidade. As relações entre variáveis de mobilidade e outras características foram encontradas por meio do teste estatístico Exato de Fisher, considerando um nível de 5% de significância para a tomada de decisões. As análises estatísticas foram realizadas no programa estatístico MINTAB versão 14.1.

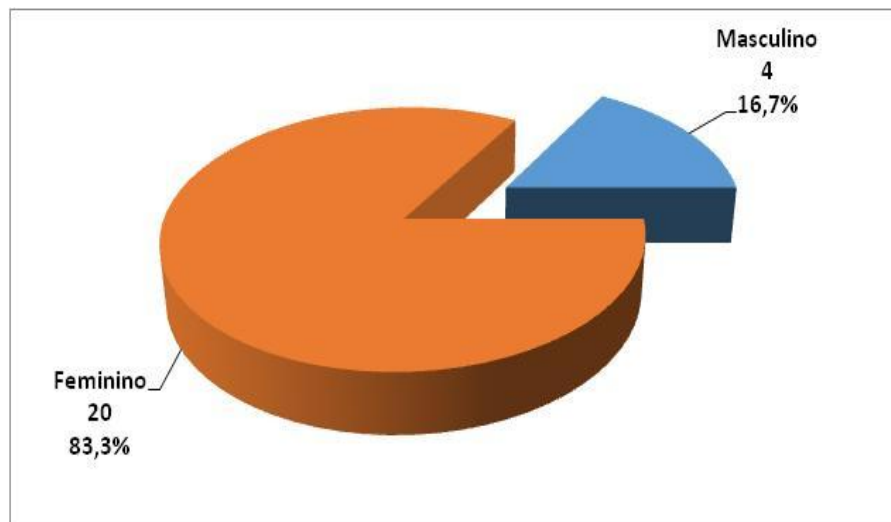
4. RESULTADOS

4.1 PERFIL DOS INDIVÍDUOS COM LES

4.1.1. Caracterização da Amostra Avaliada

Na pesquisa de campo foram avaliados por meio do Questionário o total de 24 indivíduos com LES, sendo 20 (83,3%) do gênero feminino e 04 (16,7%) do gênero masculino (figura 1).

Figura 4 – Frequência por *gênero* dos indivíduos com LES estudados.



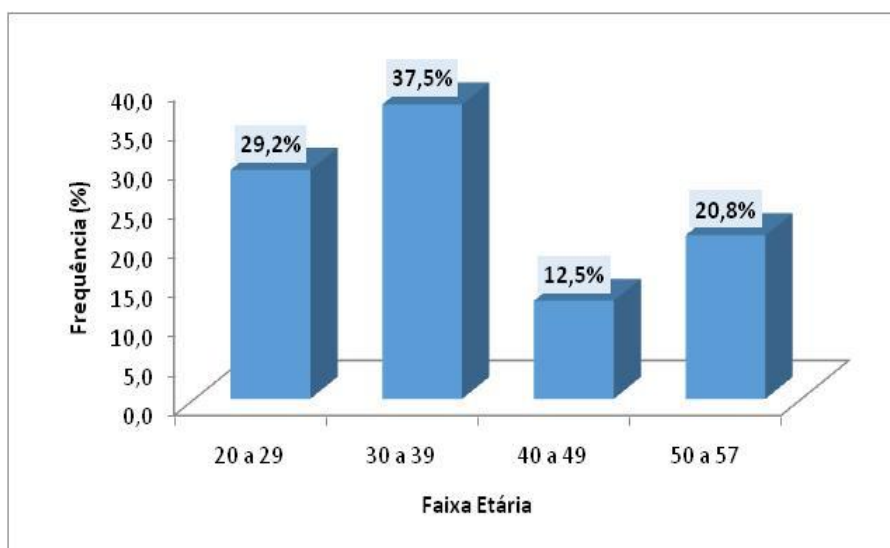
A idade desses indivíduos variou entre 20 (idade mínima) e 57 (idade máxima), com idade média de 37 ± 11 anos, onde a maioria dos (tabela 1).

Tabela 1 – Análise descritiva das variáveis quantitativas Idade e Número de Pessoas dos indivíduos com LES estudados

VARIÁVEL	n	MEDIDAS DESCRITIVAS				
		Média	dp	Mínimo	Mediana	Máximo
Idade (anos)	24	37	11	20	33	57
Número de Pessoas	24	4	2	2	4	9

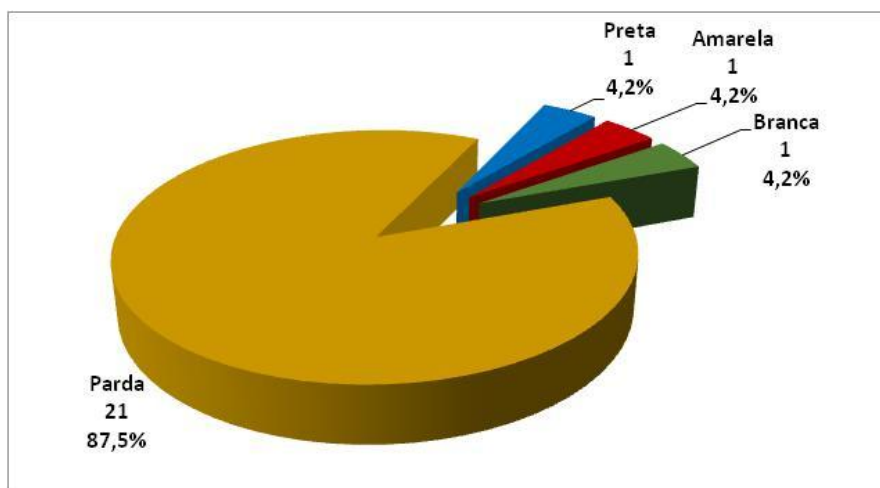
Quanto à frequência de indivíduos com LES por faixa etária, observou-se que: 07 (29,2%) estão na faixa etária de 20 a 29 anos, 09 (37,5%) na faixa etária de 30 a 39 anos, 03 (12,5%) entre 40 e 49 anos e 05 (20,8%) na faixa etária de 50 a 57 anos. A maioria dos indivíduos estudados está na faixa etária de 30 a 39 anos de idade (figura 2).

Figura 5 – Frequência por *faixa etária* dos indivíduos com LES estudados



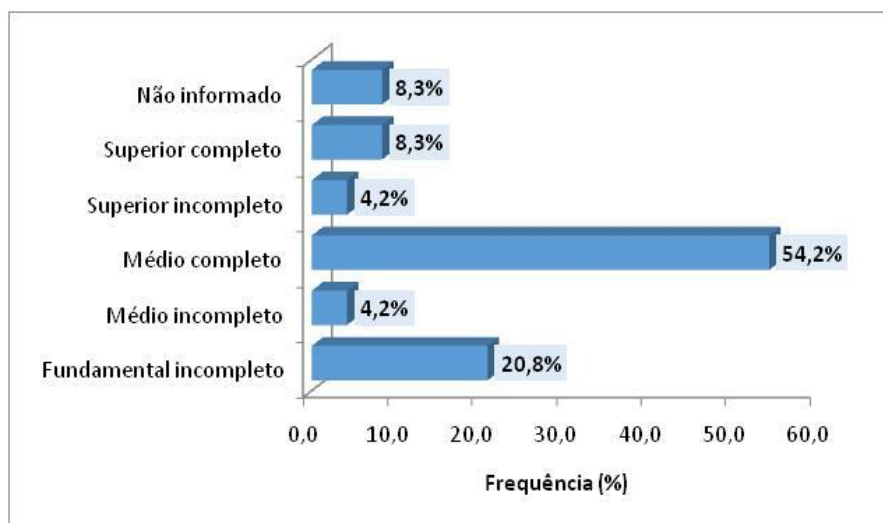
Quanto à cor/raça dos indivíduos com LES estudados, observou-se que 21 (87,5%) eram de cor parda, 01 (4,2%) de cor preta, 01 (4,2%) de cor amarela e 01 (4,2%) de cor branca, sendo a parda a mais frequente entre os indivíduos com LES estudados (figura 3).

Figura 6 – Frequência por *cor/raça* dos indivíduos com LES estudados



Em relação à escolaridade, 05 (20,8%) tinham ensino fundamental incompleto, 01 (4,2%) tinham ensino médio incompleto, 13 (54,2%) tinham ensino médio completo, 01 (4,2%) tinham ensino superior incompleto, 02 (8,3%) tinham ensino superior completo e 02 (8,3%) dos participantes não informaram suas escolaridades (figura 4).

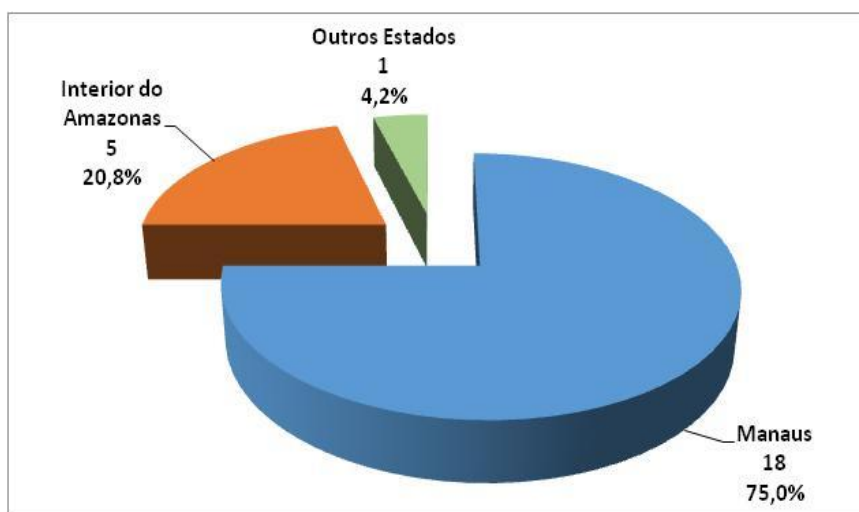
Figura 7 – Frequência por *escolaridade* dos indivíduos com LES estudados



4.1.2. Características Demográficas dos Indivíduos com LES

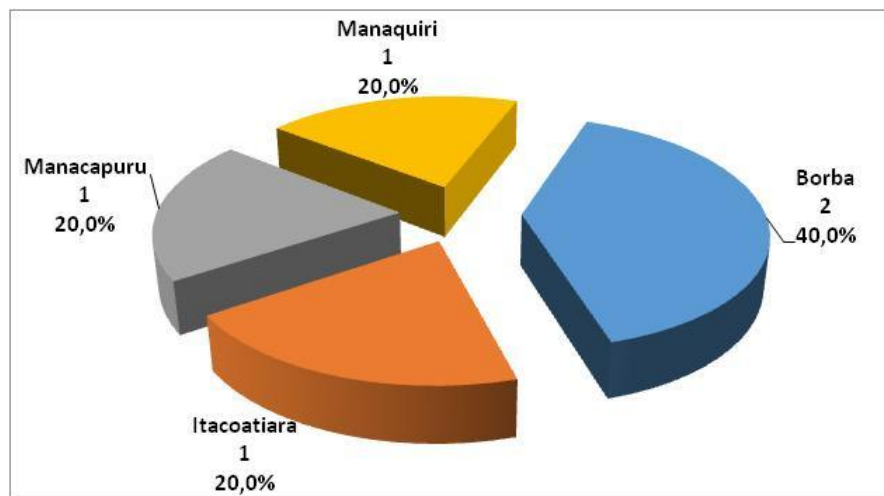
Dos 24 indivíduos com LES avaliados, 18 (75,0%) são naturais da cidade de Manaus, 05 (20,8%) são naturais do interior do Estado do Amazonas e apenas 01 (4,2%) é natural de outro estado (figura 5).

Figura 8 – Frequência por *naturalidade* dos indivíduos com LES estudados



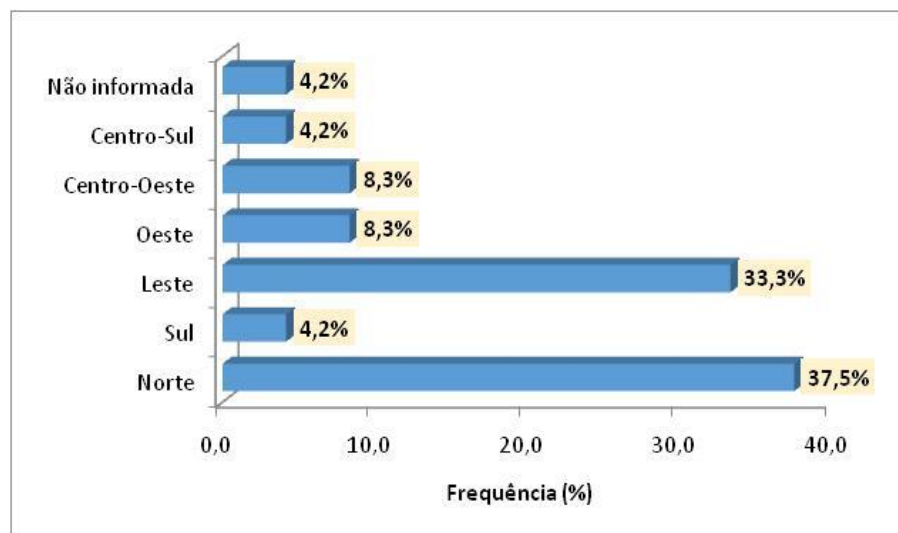
Dos 05 indivíduos naturais do interior do Amazonas, 02 (40,0%) são de Borba, 01 (20,0%) do município de Itacoatiara, 01 (20,0%) do município de Manacapuru e 01 (20,0%) do município de Manaquiri (figura 5).

Figura 9 – Frequência por *município de procedência* dos indivíduos com LES estudados



Quanto à zona de moradia dos indivíduos com LES estudados, 09 (37,5%) moram na zona norte da cidade de Manaus, 01 (4,2%) moram na zona sul, 08 (33,3%) moram na zona leste, 02 (8,3%) na zona oeste, 02 (8,3%) na zona centro-oeste, 01 (4,2%) na zona centro-sul e 01 (4,2%) não informou seu bairro de residência, portanto não é possível delimitar a zona de moradia do referido indivíduo (figura 6).

Figura 10 – Frequência por *zona de moradia* dos indivíduos com LES estudados



4.1.3. Características Socioeconômicas dos Indivíduos com LES

Nas características socioeconômicas foram consideradas as variáveis: Trabalha, Ocupação, Renda (por salários mínimos), Número de Pessoas e Tipo de Moradia. Neste contexto, observou-se que, entre os indivíduos com LES, 06 (25,0%) trabalhavam e 18 (75,0%) não trabalhavam. Dos 06 indivíduos que trabalham, verificou-se que, 01 (16,7%) trabalha como Assistente Administrativo,

02 (33,3%) como autônomos, 01 (16,7%) trabalha em uma Ótica, 01 (16,7%) trabalha com produção de carburador e 01 (16,7%) como Técnico de Enfermagem (tabela 2).

Ainda de acordo com a tabela 2, dos 24 indivíduos com LES, 18 (75,0%) têm como renda familiar até 01 salário mínimo e apenas 06 (25,0%) tem renda familiar de 02 a 03 salários mínimos.

O número de pessoas residentes na mesma casa variou entre 02 (mínimo) e 09 (máximo), com média de 04 ± 02 pessoas (tabela 1). Dez (41,7%) indivíduos com LES tinham até 03 pessoas morando consigo, 11 (45,8%) tinham entre 04 e 06 e apenas 03 (12,5%) moravam com mais de seis pessoas (tabela 2).

Dos 24 lúpicos estudados, 15 (62,5%) tinham casa própria, 02 (8,3%) moram em casa alugada e 07 (29,2%) moram em casa cedida por parentes ou conhecidos (tabela 2).

Tabela 2 – Características *socioeconômicas* dos indivíduos com LES estudados

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA (n = 24)	%
Trabalha		
Sim	6	25,0
Não	18	75,0
Ocupação	(n = 06)	
Assistente administrativo	1	16,7
Autônomo (a)	2	33,3
Trabalha em Ótica	1	16,7
Produção de carburador	1	16,7
Técnico em Enfermagem	1	16,7
Renda (SM*)		
Até 01	18	75,0
02 a 03	6	25,0
Número de Pessoas		
Até 03	10	41,7
04 a 06	11	45,8
> 06	3	12,5
Tipo de Moradia		
Própria	15	62,5
Alugada	2	8,3
Cedida	7	29,2

4.1.4. Características de Mobilidade dos Indivíduos com LES

As variáveis de mobilidade consideradas nesta pesquisa foram: Tipo de Transporte, Número de Viagens e Motivo do Deslocamento.

Neste sentido, verificou-se que em relação ao tipo de transporte, 03 (12,5%) indivíduos com

LES utilizam automóvel próprio, enquanto que 21 (87,5%) utilizam transporte coletivo – ônibus (tabela 3).

Em relação ao número de viagens, 11 (45,8%) fazem entre 01 e 10 viagens por semana, 08 (33,3%) fazem entre 11 e 15 viagens por semana e 05 (20,8%) fazem mais de 15 viagens por semana (tabela 3).

Considerando o motivo de deslocamento, o mais frequente é para tratamento, onde 14 (58,3%) dos indivíduos com LES avaliados relataram que esse é o motivo principal para durante a semana (tabela 3).

Tabela 3 – Características de *mobilidade* dos indivíduos com LES estudados

CARACTERÍSTICAS	FREQUÊNCIA (n = 24)	%
Tipo de Transporte		
Automóvel	3	12,5
Ônibus	21	87,5
Número de Viagens		
Até 10	11	45,8
11 a 15	8	33,3
> 15	5	20,8
Motivo do Deslocamento		
Estudo	1	4,2
Estudo, Tratamento	1	4,2
Trabalho	1	4,2
Trabalho, Estudo	1	4,2
Trabalho, Tratamento	1	4,2
Tratamento, Outros	1	4,2
Trabalho, Estudo, Tratamento	4	16,7
Tratamento	14	58,3

Ao verificar a relação entre o motivo do deslocamento e o sexo dos indivíduos com LES, observou-se que dos 14 indivíduos cujo motivo do deslocamento foi apenas para tratamento, 12 (85,7%) são de sexo feminino e 02 (14,3%) são de sexo masculino e dos 10 indivíduos, cujo motivo de deslocamento era tratamento e outras atividades, tais como estudo e trabalho, 08 (80,0%) são de sexo feminino e 02 (20,0%) são de sexo masculino (tabela 4). Não houve evidências de que os motivos do deslocamento estejam relacionados ao sexo dos indivíduos avaliados ($p=0,711$).

Tabela 4 - Relação entre os motivos de deslocamento e o sexo dos indivíduos com LES estudados

MOTIVO	SEXO				TOTAL
	Feminino	%	Masculino	%	
Apenas tratamento	12	85,7	2	14,3	14
Tratamento e outros	8	80,0	2	20,0	10
TOTAL	20	83,3	4	16,7	24

$p = 0,711$
teste Exato de Fisher

Quanto à relação entre o número de viagens e o sexo dos indivíduos com LES, observou-se que dos 19 que realizam até 15 viagens por semana, 16 (84,2%) são de sexo feminino e 03 (15,8%) são de sexo masculino e dos que realizam mais de 15 viagens por semana, 04 (80,0%) são de sexo feminino e 01 (20,0%) de sexo masculino (tabela 5). O número de viagens também não esteve relacionado ao sexo dos indivíduos avaliados ($p=0,711$).

Tabela 5 - Relação entre o número de viagens e o sexo dos indivíduos com LES estudados

NÚMERO DE VIAGENS	SEXO				TOTAL
	Feminino	%	Masculino	%	
Até 15 viagens	16	84,2	3	15,8	19
> 15 viagens	4	80,0	1	20,0	5
TOTAL	20	83,3	4	16,7	24

$p = 0,711$
teste Exato de Fisher

Quanto a frequência por faixa etária e número de viagens, observou-se que, sendo a maioria da faixa etária de 30 a 39 anos, 06 (66,7%) realizam até 15 viagens por semana e que 03 (33,3%) realizam acima de 15 viagens (tabela 6).

Tabela 6 - Frequência por faixa etária e número de viagens dos indivíduos com LES estudados

FAIXA ETÁRIA	N.º DE VIAGENS				TOTAL
	Até 15	%	> 15	%	
20 a 29	5	71,4	2	28,6	7
30 a 39	6	66,7	3	33,3	9
40 a 49	3	100,0	0	0,0	3
50 a 57	5	100,0	0	0,0	5
TOTAL	19	79,2	5	20,8	24

Em relação à frequência de indivíduos por zona de moradia e número de viagens, verificou-se que a maioria dos indivíduos residem nas zonas Norte e Leste. Dos nove indivíduos que residem na zona norte, 06 (66,7%) realizam até 15 viagens por semana e 03 (33,3%) realizam acima de 15 viagens. Dos oito que residem na zona Leste da cidade de Manaus, 07 (87,5%) realizam até 15 viagens por semana e 01 (12,5%) realiza mais de 15 viagens semanais (tabela 7).

Tabela 7 - Frequência por zona de moradia e número de viagens dos indivíduos com LES estudados

ZONA DE MORADIA	N.º DE VIAGENS				TOTAL
	Até 15	%	> 15	%	
Norte	6	66,7	3	33,3	9
Sul	1	100,0	0	0,0	1
Centro-Sul	1	100,0	0	0,0	1
Leste	7	87,5	1	12,5	8
Oeste	2	100,0	0	0,0	2
Centro-Oeste	1	50,0	1	50,0	2
Não informou	1	100,0	0	0,0	1
TOTAL	19	79,2	5	20,8	24

Ao verificar a relação entre trabalhar e o número de viagens, dos 19 indivíduos com LES que trabalham 04 (21,1%) realizam até 15 viagens e 15 (78,9%) realizam mais de 15 viagens semanais. Dos cinco indivíduos com LES que não trabalham 02 (40,0%) realizam até 15 viagens semanais e 03 (60,0%) realizam mais de 15 viagens por semana (tabela 8). Não se encontrou evidências de que exista relação significativa entre trabalhar e o número de viagens realizadas por semana ($p=0,568$).

Tabela 8 - Relação entre trabalhar e o número de viagens dos indivíduos com LES avaliados

TRABALHA	N.º DE VIAGENS				TOTAL
	Até 15	%	> 15	%	
Sim	4	21,1	15	78,9	19
Não	2	40,0	3	60,0	5
TOTAL	6	25,0	18	75,0	24

$$p = 0,568$$

Teste Exato de Fisher

Quanto à relação entre a renda e número de viagens, observou-se que dos 18 indivíduos, cuja renda é de até um salário mínimo, 15 (83,3%) realizam até 15 viagens e 03 (16,7%) realizam mais de 15 viagens. Dos seis indivíduos que possuem renda entre dois e três salários mínimos, 04 (66,7%) realizam até 15 viagens e 02 (33,3%) realizam mais de 15 por semana (tabela 9). Observou-se ainda que não houve evidências de que o número de viagens dependa da renda familiar dos indivíduos avaliados ($p=0,568$).

Tabela 9 - Relação entre a renda e o número de viagens dos indivíduos com LES avaliados

RENDA (SM*)	N.º DE VIAGENS				TOTAL
	Até 15	%	> 15	%	
Até 01	15	83,3	3	16,7	18
02 a 03	4	66,7	2	33,3	6
TOTAL	19	79,2	5	20,8	24

$p = 0,568$

Teste Exato de Fisher

Ao verificar a relação entre o motivo do deslocamento e o número de viagens, observou-se que dos 14 indivíduos com LES avaliados, 11 (78,6%) realizam até 15 viagens por semana e 03 (21,4%) realizam mais de 15 viagens semanais. Dos 10 indivíduos cujo motivo estava além do tratamento, 08 (80,0%) realizam até 15 viagens e 02 (20,0%) realizam mais de 15 viagens por semana (tabela 10). O número de viagens semanais não esteve relacionado ao motivo de deslocamento ($p=0,932$).

Tabela 10 - Relação entre o motivo de deslocamento e o número de viagens dos indivíduos com LES avaliados

MOTIVO	N.º DE VIAGENS				TOTAL
	Até 15	%	> 15	%	
Apenas tratamento	11	78,6	3	21,4	14
Tratamento e outros	8	80,0	2	20,0	10
TOTAL	19	79,2	5	20,8	24

$p = 0,932$

Teste Exato de Fisher

4.2. ADEQUAÇÃO DE FORMULÁRIO PARA INCLUSÃO DOS INDIVÍDUOS COM LES

A partir dos dados pesquisados observou-se que um modelo ideal para a inclusão dessa população no benefício da gratuidade nos transportes coletivos urbanos da cidade de Manaus, depende do nível de gravidade da doença no indivíduo, que deve ser aferida partindo dos critérios internacionais (SLICC e SLEDAI) devendo para tal finalidade, existir um ponto de corte que subsidie a inclusão do paciente com LES no grupo de beneficiários da gratuidade.

Neste sentido, a sugestão levantada por meio desta dissertação seria a criação de um novo modelo de protocolo de cadastro incluindo o laudo médico, (apêndice III) onde no mesmo seria estabelecido o índice da atividade da doença, para verificar a presença de manifestações clínicas e laboratoriais do LES no indivíduo, bem como avaliar se o dano causado pela doença é permanente ou não.

Em ambos os casos seria necessário usar ferramentas utilizadas pelos próprios médicos especialistas, neste caso os reumatologistas, que são os profissionais da área médica que acompanham os pacientes com a referida doença. Cabe ressaltar que compete ao médico especialista, o estabelecimento e diagnóstico do paciente com Lúpus, considerando que os pacientes apresentam estágios diferenciados da doença, podendo em algum caso, não comprometer a mobilidade.

No caso deste trabalho, se aborda que a Prefeitura de Manaus deveria avaliar as condições socioeconômicas do paciente assim como a gravidade e/ou o comprometimento de mobilidade para efetuar a relação da doença devidamente diagnosticada pelos médicos para a concessão do benefício.

5. CONCLUSÕES/ CONSIDERAÇÕES FINAIS/ RECOMENDAÇÕES

Por meio desta pesquisa observou-se que há possibilidade da inclusão de indivíduos com LES, no sistema de gratuidade no transporte coletivo urbano da cidade de Manaus, tendo em vista que essa população, excluída desse protocolo, e que depende do transporte público para ter acesso às suas necessidades básicas, sobretudo para garantir a continuidade do seu tratamento de saúde.

O LES por ser uma doença inflamatória crônica de origem autoimune pode acometer vários órgãos do paciente, podendo assim comprometer sua mobilidade e levá-lo a necessidade de consultar com outros especialistas da área médica, além do reumatologista, médico indicado para o acompanhamento e indicação do tratamento para o paciente lúpico, uma vez que o diagnóstico da doença é diferente de um paciente para outro.

Observou-se ainda que há meios para a verificação da gravidade desta patologia nos indivíduos acometidos pela mesma, onde muitos órgãos vitais podem estar seriamente comprometidos, o que causa a incapacidade destes indivíduos de terem um trabalho ou de realizarem outras atividades que contribuam para sua qualidade de vida.

Considerando que 75% dos participantes da pesquisa se declararam desempregados e que grande parte dos seus deslocamentos são destinados ao tratamento de saúde, vemos então a importância da liberação do cartão Passafácil (cartão de passe livre) para essas pessoas, tendo em vista que sem esse benefício não será possível que os mesmos façam seus tratamentos de forma adequada, avaliando a falta de recursos financeiros para esta finalidade.

Este estudo, apesar de algumas dificuldades arrostadas no decorrer da pesquisa alcança seu objetivo e pode ser tomado como base para futuros trabalhos, pois consegue retratar o perfil do paciente com LES e suas dificuldades acerca do tratamento de saúde e do comprometimento de sua mobilidade, comprovando desta maneira, a necessidade de inclusão desses pacientes ao grupo de beneficiários da gratuidade nos serviços de transporte coletivo. Ressaltamos que a maior limitação encontrada para a realização desta pesquisa, se deu em razão da necessidade de ser realizada pessoalmente, pois desta foram, poderia se explicar seus objetivos e as informações que se pretendia extrair das questões levantadas.

Ao se comparar as regiões pesquisadas neste estudo, verificou-se que há grandes diferenças entre os fluxos de inclusão das pessoas com patologias crônicas no serviço de gratuidade. Realizar esta comparação nos permite encontrar outros modelos que contribuam para a melhoria deste serviço na cidade de Manaus.

Considerando a existência de Lei que garante o benefício da gratuidade as PCDs, pacientes com doenças crônicas e mobilidade reduzida, recomenda-se então, a continuidade deste estudo, de

forma que além da comprovação da deficiência e/ou doença, as condições sócio econômicas do paciente possa ser um limite para o controle dos gastos e um requisito condicional para o recebimento do benefício, inclusive , apontando a necessidade de se ter limite nas viagens diárias, não somente para os pacientes com LES como também para as demais patologias.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, E. et al. **Mobilidade e Acessibilidade Urbana** – Seminário Nacional de Construções Sustentáveis. Passo Fundo – RS. 07-08. nov. 2013.

ALVES, Natália Cristina. “**O OUTRO NA CIDADE**” **deficiência, acessibilidade e saúde em Presidente Prudente** - SP. 2015. 149 f. Tese (doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Geografia da Universidade Estadual Paulista - FCT –Presidente Prudente - SP, 2015.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS (ABNT). **NBR 9050: Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos**. Rio de Janeiro: ABNT, 2004.

ÁVILA, P. E. S.; NETO, B. C.(2011). **Um estudo sobre deslocamento de deficientes físicos em vias públicas da Região Metropolitana de Belém/PA** – Revista dos Transportes Públicos – ANTPP – Ano 33 – 2011 – 2º Quadrimestre.

AGUIAR, F. de O.(2010). **Acessibilidade relativa dos espaços urbanos para pedestres com restrição de mobilidade/** Fabíola de Oliveira Aguiar; orientador Antônio Néelson Rodrigues da Silva. – São Carlos, 2010.

BARROS, Danielle Marotti de Souza; LUSTOSA, Maria Alice. **A Ludoterapia na Doença Crônica Infantil: Play therapy in chronic childhood**. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p.114-136, dez.2009 . Disponível em:<http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582009000200010&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 23 de abril, 2016.

BAÚ, Marlene Alamini. **Avaliação da acessibilidade no ensino superior: UTFPR - Câmpus Medianeira**. 2015. 123 f. Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Filosofia e Ciências, 2015. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/11449/123889>>.

BRANDIT, D.B. **A Política de Mobilidade Urbana e Transporte na Cidade do Rio de Janeiro e o Direito à Cidade, à Saúde e à Cidadania das Pessoas com Doenças Crônicas**. In: CONGRESSO ANPET, 2014, Curitiba. Anais. Paraná. Disponível em: <<http://www.anpet.org.br/xxviiiianpet/anais/#papers>>. Acesso em 22 de janeiro, 2016.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. Apresentação. Portal Brasil. Brasília, 2010. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.gov.br/ pessoas-com-deficiencia-1>>. Acesso em: 2 dez. 2010.

BRASIL, Lei 10.048/00. **Atendimento às Pessoas com Deficiência pelas Empresas Públicas de Transporte e Concessionárias de Transporte Coletivo**. Brasília, 2000.

BRASIL. Lei nº 12.587, de 03 de janeiro de 2012. Institui as diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana; revoga dispositivos dos Decretos-Leis nos 3.326, de 3 de junho de 1941, e 5.405, de 13 de abril de 1943, da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei no 5.452, de 10 de maio de 1943, e das Leis nos 5.917, de 10 de setembro de 1973, e 6.261, de 14 de novembro de 1975; e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12587.htm>. Acesso em: 16 de abril, 2017.

BRASIL. Ministério das Cidades. 2007. Caderno PlanMob: para orientação aos órgãos gestores municipais na elaboração dos Planos Diretores de Mobilidade Urbana. Brasília. (a).

BRASIL. Ministério das Cidades. Caderno PlanMob: para orientação aos órgãos gestores municipais na elaboração dos Planos Diretores de Mobilidade Urbana. Brasília, 2004. (b).

CAMBIAGHI, S. Desenho Universal: **Métodos e Técnicas para Arquitetos e Urbanistas**. São Paulo: Editora Senac, São Paulo, 2007.

Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência / Luiza Maria Borges Oliveira / Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. 32 p.

DAL BEN, Ester Rosári Raphaelli. **Anticorpos anti-Hsp90 e lúpus eritematoso sistêmico**. Porto Alegre: PUCRS, 2010. 161 p. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Clínica Médica. Área de concentração: Clínica Médica, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <http://tede2.pucrs.br/tede2/bitstream/tede/1558/1/422630.pdf>. Acesso em: 20 de abril de 2016.

Deficiência e mobilidade: **uma análise da legislação brasileira sobre gratuidade no transporte público**. Revista Textos & Contextos Porto Alegre v. 8 n.2 p. 391-408. jul./dez. 2009.

_____. Associação Brasileira de Normas Técnicas. NBR14022: **Acessibilidade em Veículos de Características Urbanas para o Transporte Coletivo de Passageiros**. Rio de Janeiro: ABNT, 2004b. Disponível em: http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/%5Bfield_generico_imagens-filefield-description%5D_25.pdf. Acesso em 16 de fevereiro, 2016.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em 17 de dezembro, 2015.

_____. **Decreto 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei nº7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acesso em 17 de novembro, 2015.

_____. **Decreto 3.691, de 19 de dezembro de 2000**. Regulamenta a Lei nº8.899, de 29 de junho de 1994, que dispõe sobre o transporte de pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm. Acesso em 17 de novembro, 2015.

_____. Decreto Nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. **Regulamenta as Leis Nº10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências**. Brasília: Diário Oficial da União, 2004.

_____. Lei 7.853, de 24 de outubro de 1989. **Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm>. Acesso em 17 de novembro, 2015.

_____. Lei 8.899, de 29 de junho de 1994. **Concede passe livre às pessoas portadoras de deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.** Disponível em: <http://www.jusbrasil.com.br/topicos/11793495/artigo-1-da-lei-n-8899-de-29-de-junho-de-1994> Acesso em: 17 de novembro, 2015.

_____. Lei 10.690, de 16 de junho de 2003. **Reabre o prazo para que os Municípios que refinanciaram suas dívidas junto à União possam contratar empréstimos ou financiamentos, dá nova redação à Lei no 8.989, de 24 de fevereiro de 1995, e dá outras providências.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/2003/L10.690.htm. Acesso em: 17 de dezembro, 2016.

_____. Lei 12.587, de 03 de janeiro de 2012. **Institui as diretrizes da Política Nacional de Mobilidade Urbana; revoga dispositivos dos Decretos-Leis nºs 3.326, de 3 de junho de 1941, e 5.405, de 13 de abril de 1943, da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), aprovada pelo Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e das Leis nºs 5.917, de 10 de setembro de 1973, e 6.261, de 14 de novembro de 1975; e dá outras providências.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12587.htm>. Acesso em: 17 de novembro, 2015.

_____. Ministério das Cidades. Brasil Acessível, Programa Brasileiro de Acessibilidade Urbana, Construindo a Cidade Acessível, Caderno 2, 2004b. Disponível em: Acesso em: 08.out.2014.

_____. **O que é? O que faz?** 2007. Disponível em: <http://unesdoc.unesco.org/images/0014/001473/147330por.pdf> acesso em 15 de agosto de 2016.

_____. Projeto de lei Nº 4.767/98. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou mobilidade reduzida. Brasília: 1998.

DEMO, P. Educação e Qualidade. 6. ed. São Paulo: Papirus, 2010.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; SQUINCA, F. **Qual deficiência? Perícia médica e assistência social no Brasil.** Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 23, n. 11, p. 2589-2596, 2007.

FERRAZ ACP, Torres, IGE. **Transporte Público Urbano.** 2. ed. São Carlos: Rima; 2004.

FREIRE, Eutília Andrade Medeiros; SOUTO, Laís Medeiros and CICONELLI, Rozana Mesquita. **Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico.** Rev. Bras. Reumatol. [online]. 2011, vol.51, n.1, pp.75-80. ISSN 0482-5004. <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042011000100006>.

GIL, Antônio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 5ª ed. São Paulo: Atlas, 2010.

IBGE- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Estatística/população/censo/2010. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em 15 de novembro, 2015.

GLADMAN, D., *et al.* **The development and initial validation of the Systemic lupus International Collaborating Clinics/ American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus**. *Arthritis Rheum*, 39, 1996.

GUARIZE, J.; APPENZELLER, S.; COSTALLAT, L.T.L. **Avaliação do Índice de Danos Permanentes através do SLICC/ACR-DI em Pacientes Brasileiros com Lúpus Eritematoso Sistêmico**. *Rev Bras Reumatol*, v. 44, n. 2, mar./abr., 2004.

INSTITUTO PÓLIS. **Cartilha Mobilidade urbana é desenvolvimento!** - Ministério das Cidades, 2005.

KLEIMAN, M. **Transportes e Mobilidade e seu Contexto na América Latina**. In: Estudos e Debates nº 61. Rio de Janeiro: IPPUR: UFRJ, 2011.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Metodologia do Trabalho Científico**. 7ª. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências**. Brasília: Diário Oficial da União; 2000b.

Lei Orgânica. (1990). **Manaus Lei Orgânica do Município**. 9ª ed. Câmara Municipal de Manaus, 2010. 277 p.

LEITE, Flávia Piva Almeida. **Direito ao acesso ao meio físico da cidade**. *Âmbito Jurídico*, Rio Grande, v. 14, n. 94, nov. 2011. Disponível em: Acesso em: 10 jan. 2015.

LEITE, Marivone Arruda et. al. **Avaliação do Comprometimento Respiratório em Pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico com o Teste de Caminhada de Seis Minutos**. *Rev. Bras. Reumatol*. São Paulo, v. 54, n3, p.192-199, jun.2014. Disponível em<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042014000300192&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 27 de abril, 2016.

MAGALHÃES, S. P. **O Transporte Coletivo Urbano de Manaus**. Manaus: Edua, 2014.

MANAUS, Decreto 8.488/06. **Cria a política de atenção à pessoa com deficiência, o fundo de apoio à pessoa com deficiência, o conselho municipal dos direitos à pessoa com deficiência de Manaus e institui a conferência municipal dos direitos da pessoa com deficiência**. NBR9050-31052004.pdf>. Acesso em: 10 de fevereiro, 2016.

MANAUS, Lei 1.170/07. **Cria a política de atenção à pessoa com deficiência, o fundo municipal de apoio à pessoa com deficiência, o conselho municipal dos direitos da pessoa com deficiência de Manaus e institui a conferência municipal dos direitos da pessoa com deficiência**.

MANAUS, **Lei 295/95. Determina a reserva de assentos nos veículos do sistema de transporte coletivo de Manaus, destinado às pessoas com deficiência física, gestantes e idosos.**

MANAUS, **Lei 949/06. Dispõe sobre Diretrizes do Sistema de Bilhetagem e Direitos dos Usuários de Transporte Coletivo de Manaus.**

MANZINI, E. J. **Acessibilidade: um aporte na legislação para o aprofundamento do tema NBA área de educação.** In: BAPTISTA, C. R. et. al. Educação Especial: diálogo e pluralidade. Porto Alegre: Editora Mediação, 2010.

MCCARTHY, H. **The disability rights movement: experiences and perspectives of selected leaders in the disability community.** *Rehabilitation Counseling Bulletin*, Washington, v. 46, n. 4, p. 209-223, July 2003.

MIRANDA, S. C.F; FREITAS, I. M.D. P. de (2010). **Análise das pessoas com deficiência no sistema de transporte coletivo por ônibus na cidade de Salvador.** Mestrado em Engenharia ambiental, Universidade Federal da Bahia.

MOREIRA, Lilian Barros. **Socialização organizacional e dinâmica identitária de pessoas com deficiência: um estudo no Brasil e nos Estados Unidos.** 2011.157 f. Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Lavras, 2011. Disponível em: <http://www.ufsj.edu.br/portal2-repositorio/File/incluir/Pcds_do_Brasil_e_EUA_-_Liliam_Barros.pdf

NERI, M. et al. Retratos da deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, 2003.

NORTE FILHO, Antonio Ferreira do. **Operações Urbanas Consorciadas: Manaus como subsede da copa do mundo de 2014.** Hiléia: Revista do Direito Ambiental da Amazônia nº15. Jul-dez/2011. p. 199-209.

PAULA, A. R.; BUENO, C. L. R. **Acessibilidade no mundo do trabalho.** In: I CONFERÊNCIA NACIONAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA. 2006, Brasília. Caderno de textos. Disponível em: <http://www.entreamigos.com.br/sites/default/files/textos/Acessibilidade%20no%20mundo%20do%20Trabalho.pdf>. Acesso em: 10 ago. 2015.

PEIXOTO, D. M. G. M. **Acessibilidade física ao meio edificado do campus universitário da UFES:** Discussão, diretrizes de projeto proposta de ações. 2005. 156f. Dissertação (Mestrado em Engenharia Civil) - Programa de Pós-Graduação em Engenharia Civil, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2005.

PENA, Rodolfo F. Alves. **Mobilidade Urbana no Brasil: Brasil Escola.** Disponível em:<<http://brasilescola.uol.com.br/geografia/mobilidade-urbana-no-brasil.htm>>. Acesso em: 21 de abril, 2016.

PEREIRA, Silvia Regina. **Percursos urbanos: mobilidade espacial, acessibilidade e o direito à cidade.** 2006. 323 f. Tese (Doutorado em Geografia) – Faculdade de Ciências e Tecnologia, Universidade Estadual Paulista, Presidente Prudente, 2006.

PILON, JA. **O Emprego de Microônibus na Melhoria da Acessibilidade ao Sistema Municipal de Transporte Coletivo da Cidade de Vitória-ES.** In: XXVI Encontro Nacional de Engenharia de Produção; Fortaleza, CE, Brasil, 9 a 11 de Outubro de 2006.

PINTO, Cecilia Rafaela dos Santos. **Análise da Mobilidade de Transporte por parte de uma Pessoa com Deficiência Física (PcD): Um Estudo de Caso na RMRJ.** 2012. 119 f. Dissertação (mestrado) - UFRJ/COPPE/ Programa de Engenharia de Transportes, 2012. Disponível em: http://www.pet.coppe.ufrj.br/index.php/producao/teses-de-dsc/doc_download/236.pdf.

PIRES, FÁTIMA LAURIA. (2009). **Deficiência e mobilidade: uma análise da legislação brasileira sobre gratuidade no transporte público** – Revista Textos & Contextos. Porto Alegre v. 8 n.2 p. 391-408. jul./dez. 2009.

Prefeitura da Cidade de Manaus. **Decreto nº 1.128 de 29 de julho de 2011.** Regulamenta o art.261 da Lei Orgânica do Município de Manaus – LOMAN e dá outras providências. Disponível em: <http://dom.manaus.am.gov.br/Dom/pdf/2011>. Acesso em: 27 de dezembro, 2015.

RAIA JR. JUNIOR, A. A. **Acessibilidade e mobilidade na estimativa de um índice potencial de viagens utilizando redes neurais e Sistemas de Informações Geográficas.** 2000. Tese (Doutorado em Engenharia Civil - Transportes) – São Paulo, SP: Universidade de São Paulo - USP.

RENDERS. Elizabete Cristina Costa. **Eixos de acessibilidade: caminhos pedagógicos rumo à universidade inclusiva.** Revista Inclusão: Revista da Educação Especial, Brasília, n. 4, p.16-21, jun. 2007.

RODRIGUE, J. P.; COMTOIS, C.; SLACK, B. **The Geography of Transport System, 2009, Routledge.** Disponível em: <http://people.hofstra.edu/geotrans/eng/ch1en/ch1menu.html> - Acessado em: 23.03.2015.

SEMOB, Secretaria Nacional de Transporte e Mobilidade Urbana, **Programa Brasileiro de Acessibilidade Urbana**, Brasil Acessível. (2006a) Atendimento adequado a pessoas com deficiência e restrições de mobilidade, Caderno 01, Brasília, 62p.

SANTOS, W. R. **Pessoas com deficiência: nossa minoria.** Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, set. 2008.

SILVA, C. et al. **Protocolo de Avaliação e Monitorização do Lúpus Eritematoso Sistêmico (PAMLES).** In: IOF World Congresso n osteoporosis, 2008, Tailândia. Bangucoque. Disponível em:<http://www.researchgate.net/publication/5247197_Protocol_for_Evaluation_and_monitoring_of_Systemic_Lupus_Erythematosus_PAMLES>. Acesso em 22 de janeiro, 2016.

SELLA, Elaine Marcelina Claudio; SATO, Emilia Inoue. **Avaliação do índice de danos permanentes através de SLICC/ACR-DI em pacientes com mais de cinco anos de diagnóstico de lúpus eritematoso sistêmico.** Rev. Bras. Reumatol. São Paulo, v. 44, n. 2, p. 115-122, Apr. 2004. Available from<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042004000200003&lng=en&nrm=iso>.acesso 19 Mar. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042004000200003>.

SMART, J. F. **The power of models of disability.** *Journal of Rehabilitation*, Alexandria, v. 75, n. 2, p. 3-11, Apr./June 2009.

SMTU - Superintendência Municipal de Transportes Urbanos, Manaus-AM. jan.de 2016.

Sociedade Brasileira de Reumatologia. São Paulo. Cartilha - LES. Disponível em: <http://www.reumatologia.com.br/PDFs/LES_Cartilha_PDF_COMPLETO_2011>. Acesso em: 05 de maio, 2016.

SOUZA, Geraldo Alves. **Espacialidade Urbana, Circulação e Acidentes de Trânsito: O Caso de Manaus – AM (2000 a 2006).** Rio de Janeiro: UFRJ/COPPE, 2009. 126 p. Tese (Doutorado) – Programa de Engenharia de Transportes, Faculdade de Engenharia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

SOUZA, Andre Braga de. **Mobilidade Urbana na Região Metropolitana de Campinas: Os casos de Campinas, Hortolândia e Indaiatuba.** Campinas: 2013. 89 p. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) – Instituto de Geociências, Departamento de Geografia, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2013.

SUDÁRIO, N.C.S; ALVES, P. **Mobilidade Urbana: utopia ou possibilidade?** Revista Vértice, p. 14 - 15, 01 fev. 2013.

TAVARES, Cícero Filho. **Acessibilidade física, nos espaços e mobiliários da Biblioteca Nísia Floresta Brasileira Augusta do IFRN – Campus Parnamirim, voltada para os usuários com deficiência física.** 2015. 194f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) - Programa de Pós Graduação em Ciências da Educação, Universidade Americana, 2015. Disponível em: <http://memoria.ifrn.edu.br/bitstream/handle/1044/429/TESE%20C%C3%8DCERO%20FILHO%20TAVARES%2015.01.2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 02 de janeiro, 2017.

TOMA, Tereza Setsuko. **Belimumabe para tratamento de Lúpus Eritematoso Sistêmico: parecer técnico científico/Coordenação** – São Paulo: Instituto de Saúde: 2015. 32 p. 1. Lupus Eritematoso Sistêmico 2.Anticorpos monoclonais/uso terap 3. Avaliação de Medicamento I.

VASCONCELLOS E A. **Transporte Urbano nos Países em Desenvolvimento** – reflexões e propostas. São Paulo: Unidas, 2000.

VASCONCELOS, I. F. G. de; VASCONCELOS, F. C. **Gestão de recursos humanos e identidade social: um estudo crítico.** Revista de Administração de Empresas, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 64-78, jan./mar. 2002.

Anexos e Apêndices

Anexo I

FORMULÁRIO DE CONCESSÃO DO PASSA FÁCIL



ESTADO DO RIO DE JANEIRO
TRANSPORTE COLETIVO URBANO



FORMULÁRIO DE CONCESSÃO DO *PASSA FÁCIL*

Decreto nº 1.128/11 0 e Art. 261 da LOMAN

NOME DO PACIENTE

UNIDADE DE SAÚDE

Atesto, para fins de concessão gratuita no transporte coletivo de passageiros que o(a) requerente acima indicado(a) possui deficiência e/ou patologia, conforme abaixo assinalada:

Tipo de Deficiência / Patologias	CID (Obrigatório)				
☐ Física					
☐ Auditiva Limiar Auditivo (Obrigatório) <table border="1" style="border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 50px; height: 40px;">od</td> <td style="width: 50px; height: 40px;">oe</td> </tr> <tr> <td style="width: 50px; height: 40px;">db</td> <td style="width: 50px; height: 40px;">db</td> </tr> </table>	od	oe	db	db	
od	oe				
db	db				
☐ Visual Acuidade (Obrigatório) → Campo → <table border="1" style="border-collapse: collapse; text-align: center;"> <tr> <td style="width: 50px; height: 40px;">od</td> <td style="width: 50px; height: 40px;">oe</td> </tr> <tr> <td style="width: 50px; height: 40px;">od</td> <td style="width: 50px; height: 40px;">oe</td> </tr> </table>	od	oe	od	oe	
od	oe				
od	oe				
☐ Mental					
☐ Renal Crônico					
☐ Neoplasia Maligna					
☐ Soropositivo					
☐ Hipertensão Maligna					
☐ Cardiopatia Crônica					
☐ Hepatopatia					
☐ Tratamento Rehabilitatório Previsão de Reabilitação (Obrigatório)					



REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL
15 de Novembro de 1889

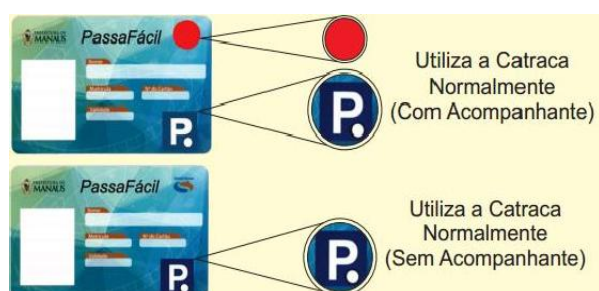
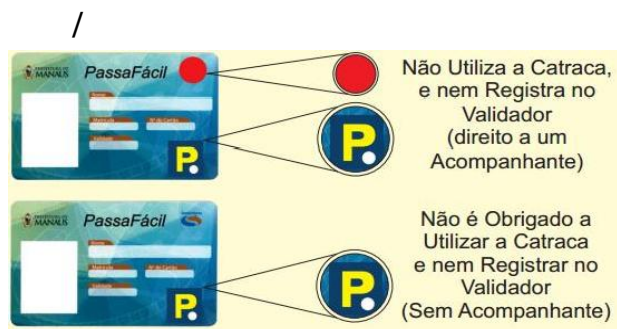


Parecer Médico

Nome do Paciente:

CRM, Carimbo, Assinatura e Especialidade Médica

Parecer do Diretor da Entidade Educacional Especializada
 (Somente para alunos de Escolas Especializadas)



Anexo II

Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index - SLEDAI

Entrar com o peso específico na coluna do Score do SLEDAI se a alteração estiver **presente na visita ou nos últimos 10 dias antes**.

Factor de ponderação	SLEDAI SCORE	DESCRIÇÃO	DEFINIÇÃO
8		Convulsão	Instalação recente excluindo causa metabólica infecciosa ou causada por drogas.
8		Psicose	Alteração da função mental normal devido a alterações graves da percepção da realidade. Inclui alucinações, incoerência, associações livres, empobrecimento do conteúdo do pensamento, pensamento marcadamente ilógico, comportamento bizarro, desorganizado ou catatónico. Excluir uremia e causas farmacológicas/drogas
8		Síndrome órgão-cerebral	Função mental alterada com alteração da orientação, memória ou outra função intelectual com rápida instalação e flutuação dos achados clínicos incluindo obnubilação da consciência com diminuição da capacidade de concentração e incapacidade de manter a atenção ao ambiente envolvente, mais pelo menos duas das seguintes: distúrbios da percepção, discurso incoerente, insónia ou sonolência diurna, aumento ou decréscimo da actividade psicomotora. Excluir causa metabólica, infecciosa ou causada por drogas.
8		Distúrbios visuais	Alterações da retina ligados ao LES, incluindo corpos coróides, hemorragias retinianas, exsudado seroso ou hemorragia no coróide ou nevrite óptica. Excluir HTA ou causa infecciosa ou causada por drogas.
8		Distúrbios nos pares cranianos	Instalação recente de neuropatia sensitiva ou motora atingindo os pares cranianos
8		Cefaleia lúpica	Cefaleia severa, persistente; pode ser tipo migranoso mas deve ser resistente à terapêutica narcótica.
8		AVC	Instalação recente de AVC. Excluir arteriosclerose.
8		Vasculite	Ulceração, gangrena, nódulos digitais dolorosos, infarto periungeoal, hemorragias sub-ungueais, ou biópsia ou angiograma compatíveis com vasculite.
4		Artrite	Mais de duas articulações com dor e sinais inflamatórios.

4		Miosite	Dor/fraqueza muscular proximal, associado com elevação da CK/aldolase ou eletromiografia ou biopsia compatível com miosite.
4		Cilindros urinários	Cilindros de Eritrócitos ou de granulosa
4		Hematúria	> 5 células por campo. Excluir litíase, infecção ou outra causa.
4		Proteinúria	> 0.5g/24h. Instalação recente ou aumento > 0.5g/24h
4		Piúria	> 5 leucócitos por campo. Excluir, infecção.
2		Novo rash	Instalação recente ou recorrência de rash tipo inflamatório.
2		Alopécia	Instalação recente ou recorrência de perda anormal difusa ou localizada de cabelo.
2		Ulcerações nasais	Instalação recente ou recorrência de ulcerações nasais.
2		Pleurisia	Dor torácica pleurítica com atrito pleural derrame ou espessamento pleural
2		Pericardite	Dor pericárdica mais pelo menos um dos seguintes: atrito, derrame, ou confirmação eletrocardiográfica ou por ecocardiograma.
2		Hipocomplementemia	C3, C4 ou CH50 abaixo dos valores de referência do laboratório.
2		Aumento do DNA	>25 % no ligando pelo ensaio de Farr ou acima dos valores de referência do laboratório.
1		Trombocitopenia	<100.000 plaquetas/mm ³
1		Leucopenia	<3.000 leucócitos/mm ³ Excluir causas farmacológicas
1		Febre	>38° C excluir causa infecciosa
		SCORE SLEDAI TOTAL (1-105)	

Anexo III

Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ American College of Rheumatology Damage Index - SLICC/ ACR-DI

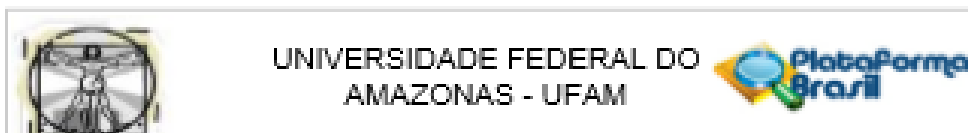
Lesão ocorrida desde o diagnóstico de LES determinado por avaliação clínica e presente pelo menos há 6 meses podendo existir há menos tempo caso seja referenciado. Episódios repetidos têm de estar separados por 6 meses para marcar score 2 A mesma lesão não pode ser contada duas vezes

ITEM	Score (circulo)		
OCULAR (qualquer olho, por avaliação clínica)			
Catarata	0	1	
Alteração retiniana ou atrofia óptica	0	1	
NEUROPSIQUIÁTRICO			
Déficit cognitivo(Ex: perda de memória, dificuldade em cálculos matemáticos, má concentração, dificuldade na linguagem escrita ou falada, diminuição do nível de performance) ou Psicose Major	0	1	
Convulsões requerendo terapêutica por 6 meses	0	1	
Acidente vascular cerebral (alguma vez) (marcar 2 se número de episódios superior a 1) Ou ressecção não devida a malignidade	0	1	2
Neuropatia periférica ou craneana (excluindo nervo óptico)	0	1	
Mielite transversa	0	1	
RENAL			
Taxa de filtrado glomerular (TFG/GFR) medida ou estimada <50%	0	1	
Proteinúria das 24h > ou = a 3.5grs/24h	0	1	
Insuficiência renal terminal)			3
PULMONAR			
Hipertensão pulmonar (hipertrofia ventricular direita ou acentuação de S2)	0	1	
Fibrose pulmonar (radiografia e exame objectivo)	0	1	
Shrinking lung (radiografia)	0	1	
Fibrose pleural (radiografia)	0	1	
Enfarte pulmonar (radiografia) ou ressecção não devida a malignidade	0	1	
CARDIOVASCULAR			
Angina ou bypass arterial coronário	0	1	
Enfarte do miocárdio (alguma vez) (marcar 2 se número de episódios superior a 1)	0	1	2
miocardiopatia (disfunção ventricular)	0	1	
Doença valvular /sopro diastólico, ou sopro sistólico >III/VI)	0	1	
Pericardite com duração superior a 6 meses ou pericardiectomia	0	1	
VASCULAR PERIFÉRICO			
Claudicação com duração superior a 6 meses	0	1	
Perda minor de tecido (alguma vez) (Ex polpa dos dedos)	0	1	
Perda significativa de tecido (alguma vez) (Ex dedo ou membro) (marcar 2 se número de episódios superior a 1)	0	1	2
Trombose venosa com edema e ulceração ou estase venosa	0	1	

GASTROINTESTINAL			
Enfarte ou ressecção de intestino abaixo do duodeno, baço, fígado, vesícula biliar (alguma vez) por qualquer causa (marcar 2 se número de locais superior a 1)	0	1	2
Insuficiência mesentérica	0	1	
Peritonite crônica	0	1	
Estenose esofágica ou cirúrgica do tracto gastrointestinal superior (alguma vez)	0	1	
Pancreatite	0	1	
MUSCULOESQUELÉTICO			
Atrofia ou fraqueza muscular	0	1	
Artrite erosiva ou deformante (incluindo deformidades redutíveis, excluindo necrose avascular)	0	1	
Osteoporose (radiográfica) com fratura ou colapso vertebral (excluindo necrose avascular)	0	1	
Necrose avascular (marcar 2 se número de episódios superior a 1)	0	1	2
Osteomielite	0	1	
Ruptura tendinosa	0	1	
PELE			
Alopécia crônica cicatricial	0	1	
Alopécia cicatricial extensa ou panículo para além do couro cabeludo e polpa digital	0	1	
Ulceração cutânea (não devida a trombose) por mais de 6 meses	0	1	
FALÊNCIA GONADAL PREMATURA			
DIABETES (INDEPENDENTEMENTE DO TRATAMENTO)	0	1	
MALIGNIDADE (EXCLUINDO DISPLASIA) (MARCAR 2 SE NÚMERO DE EPISÓDIOS SUPERIOR A 1)	0	1	2
	0	1	
TOTAL DO SCORE SLICC (0-49)			

Anexo IV

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP/UFAM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ESTUDO SOBRE A GRATUIDADE DE SERVIÇOS DE TRANSPORTE PÚBLICO URBANO PARA PESSOAS LÚPICAS EM MANAUS

Pesquisador: JAMILY CAMPELO DE SOUZA

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 62064516.0.0000.5020

Instituição Proponente: Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção - PPGEPP

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.922.776

Apresentação do Projeto:

Protocolo em segunda submissão.

Objetivo da Pesquisa:

Mantido.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Adequado ao parecer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Cronograma - alterado

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

TCLE - Atendido ao parecer.

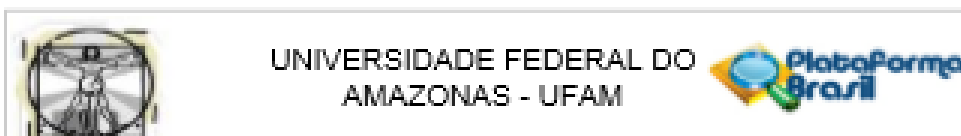
Conclusões ou Pendências e Lista de inadequações:

O protocolo em segunda submissão atende as solicitações do parecer.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Endereço: Rua Tessália, 4650
 Bairro: Adrianópolis
 UF: AM Município: MANAUS
 Telefone: (92)3305-5130 Fax: (92)3305-5130 E-mail: cep@ufam.edu.br
 CEP: 69.057-070



Continuação do Parecer: 1.922.776

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_819007.pdf	03/01/2017 11:38:08		Aceito
Outros	carta_CEP_esciarc.pdf	03/01/2017 11:38:48	Gilmara Noronha Guimarães	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Jammy_CEP_1.pdf	03/01/2017 11:30:59	Gilmara Noronha Guimarães	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Novo.pdf	03/01/2017 11:30:03	Gilmara Noronha Guimarães	Aceito
Outros	Carta_Anuencia_SMTU.pdf	04/11/2016 19:28:55	JAMILY CAMPELO DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	04/11/2016 19:24:20	JAMILY CAMPELO DE SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MANAUS, 15 de Fevereiro de 2017

Assinado por:
Ellena Maria Pereira da Fonseca
 (Coordenador)

Endereço: Rua Tenente, 4950
 Bairro: Adolphopolis
 UF: AM Município: MANAUS
 Telefone: (92)3365-5130 Fax: (92)3365-5130 E-mail: cep@ufam.edu.br
 CEP: 69.057-070

ANEXO V

OFÍCIOS À CÂMARA MUNICIPAL DE MANAUS



Universidade Federal do Amazonas
FACULDADE DE TECNOLOGIA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO



OFÍCIO S/Nº-UFAM.

Manaus, 11 de abril de 2016.

A Sua Excelência, o Senhor
VEREADOR JOÃOZINHO MIRANDA
Câmara Municipal de Manaus – GVJM

Assunto: Encaminhamento de estudo preliminar acerca da inserção de pessoas lúpicas na gratuidade do sistema de transporte público urbano de Manaus.

Excelentíssimo Senhor,

Pelo presente, encaminhamos para a apreciação de V. Exa. estudo preliminar acerca da inserção de pessoas lúpicas na gratuidade do sistema de transporte público urbano de Manaus, com o intuito de subsidiar uma proposta que se direcione a um Projeto de Lei de maneira a beneficiar os pacientes lúpicos em tal legislação.

Na oportunidade, renovamos votos de estima e consideração.

Jamily Campelo de Souza da Cruz
Mestranda: Jamily Campelo de Souza da Cruz

Mônica Silva Paula
Orientadora: Profª Drª Mônica Silva Paula

RECEBIDO	VEREADOR - PTN
	JOÃOZINHO MIRANDA
	EM 11/04/16
	Às 09:50
	Por <i>[assinatura]</i>



Universidade Federal do Amazonas
FACULDADE DE TECNOLOGIA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO



**Inclusão Social: Um estudo preliminar acerca da inserção de
pessoas lúpidas na gratuidade do sistema de transporte público
urbano de Manaus.**

O B J E T O	VERBADOR - PTN
	JOSÉ ZINHO NUNDA
	EM 11/04/16
	AS 09:50 hs
	Por: elide

MANAUS
2016

elide



Universidade Federal do Amazonas
FACULDADE DE TECNOLOGIA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO



Inclusão Social: Um estudo preliminar acerca da inserção de pessoas lúpicas na gratuidade do sistema de transporte público urbano de Manaus.

family Campelo de Souza da Cruz
Mestranda: Jamily Campelo de Souza da Cruz

Mônica Silva de Paula
Orientadora: Profª. Drª. Mônica Silva Paula

Unha de Pesquisa: Mobilidade Urbana

MANAUS
2016

Mônica

[A](#) [A](#) [A](#) [C](#)



[\(http://www.cmm.am.gov.br/\)](http://www.cmm.am.gov.br/)

CÂMARA MUNICIPAL DE MANAUS

(<http://www.cmm.am.gov.br/>)

<https://twitter.com/CamaraManaus>

<https://www.facebook.com/cammamu>

<https://www.youtube.com/channel/UCv...>

A Câmara Versadores (<http://www.cmm.am.gov.br/versador/>)

Comissões (<http://www.cmm.am.gov.br/comissoes>)

Transparência

Licitações

Leis e Projetos

Comunicação

Projeto de Emenda à Loman pode garantir gratuidade no transporte coletivo para pacientes com Lúpus em Manaus

05/03/2016 13:07h

A gratuidade no transporte coletivo para os pacientes Epiléticos e o remanejamento da Associação de Apoio e Pacientes do Lúpus do Amazonas (AAPLAP), que luta pelos direitos dos pacientes, como a melhoria no atendimento na rede pública de saúde, foram alguns assuntos debatidos, na reunião desta sexta-feira (05), na Câmara Municipal de Manaus (CMM). Durante a Audiência Pública na Comissão de Saúde do Poder Legislativo Municipal, de iniciativa do vereador Jolânirio Miranda (PTN).



http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2016/05/CMM-AUDIENCIA-PUBLICA_2TAGO-CORREA.jpg

A discussão avançou com a participação do reumatologista e professor da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), Luis Fernando de Souza Passos, que trata dos pacientes no ambulatório Araújo Lima; da professora e doutora Mônica Silva do Paula, da UFAM; da agente de Recursos Humanos da Superintendência Municipal de Transportes Urbanos (SMTU) e mantenedora na área de pesquisa sobre Lúpus pelo Ufam, Janiele Corrêa, paranaense na fila pelo passivo aos pacientes além do coordenador do Grupo de Pacientes com Lúpus, Flaviano Mesquita Ribeiro.

O objetivo da audiência, como ressaltou o vereador na abertura dos trabalhos, é chamar a atenção da sociedade, parlamentares e profissionais de saúde para respeito e cuidado com o paciente portador da doença. Apesar de convênios, representantes de instituições como Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e do Englobo Estadual e municipal de saúde não se fizeram presentes e esclarecimentos e reivindicações dos pacientes nessas áreas, como benefício a aposentadoria, restrição e atendimento na rede de saúde, respectivamente, ficaram prejudicados.

http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2016/05/CMM-AUDIENCIA-PUBLICA_2TAGO-CORREA.jpg

Nessa ocasião, o vereador apresentou a apresentação de uma emenda à Lei Orgânica do Município de Manaus (Loman), acrescentando ao inciso III, do Artigo 261, os pacientes diagnosticados com a doença inflamatória crônica, como beneficiários do passe livre, como já ocorre com pacientes em tratamento de câncer (quimioterapia e radioterapia), insuficiência renal e hemodíalise e de Aids.

Jolânirio Miranda, que apresentou o Projeto de Lei beneficente com o passe livre aos portadores de Lúpus, teve sua iniciativa vetada por inconstitucionalidade. De acordo com o vereador, hoje já existe na Câmara Federal um Projeto de Lei buscando a inclusão junto à Lei Orgânica da Assistência Social.

O vereador cobrou a Câmara Municipal de Manaus à disposição dos pacientes para ajudar na restrição ou criação da associação e lutar pelos direitos das pessoas acometidas pelo Lúpus.

BUSCA

PLANEJAMENTO

PARTES	REQÜESTOS
http://www.cmm.am.gov.br/plan...	http://www.cmm.am.gov.br/plan...
ATAS	EXERCÍCIOS

CÂMARA DIGITAL

WebMail

REGIMENTO INTER DA CÂMARA MUNICIPAL DE MANAUS

SMTU PLANILHA DE CUSTO

FORMULÁRIO AMBIENTAL

TV CÂMARA

Laila Fernando Passos, por sua vez, também acha que o passo certo é muito importante para os pacientes. Epiptas e as duas um incentivo da restauração da associação como organizadora da luta social para reverter os benefícios aos pacientes. "O momento agora é resgatar esse órgão. Quem não coloca a boca no tremore não é ouvido. Tem que ser uma associação sem fins lucrativos, com CNPJ para receber doações, com uma secretaria e assessoria social", disse.

O médico também defendeu aposentadoria e benefícios para pacientes graves da Epiptas, mas defendeu para aqueles que têm capacidade de trabalho. "O Epiptas é diferente de outras doenças. Alguns Epiptas são graves (são com problemas renais, problemas neurológicos), outros apresentam manifestações na pele. Alguns são mais capacitados para o trabalho, outros, os mais graves precisam do apoio da sociedade e dos órgãos públicos", argumentou.

Como ponto de discussão junto aos pacientes, o médico sugeriu também a criação de Instituto de Epiptas e a lei de cotas para a entidade nas empresas.

Flaviano Ribeiro, coordenador do Grupo de Pacientes com Lúpus, não optou de imediato e disse que há verificar a possibilidade de restauração da associação, para que os pacientes tenham mais força nas suas reivindicações e melhoria nos benefícios. "Se o sofrimento de quem está com a doença", disse de destacando a importância da personalidade jurídica para a entidade.

José Carlos, que defendeu a tese de matrícula sobre a tese, entrou na luta ao descobrir, na SMTU, com 281 pedidos de gratuidade no Sistema de Transporte Coletivo Urbano. "Passos com deficiência e restrição de mobilidade urbana encontram-se beneficiados pelo Decreto Municipal 1.320, de 29 de julho de 2011, mas os Epiptas não estão inscritos entre os grupos de beneficiários. Foi daí que surgiu a ideia de fazer algo por essas pessoas", garantiu.

Mais sobre a doença

A estimativa é de que a Lúpus atinge aproximadamente 280 mil brasileiros. É uma doença autoimune, complexa e de difícil diagnóstico. Pode afetar principalmente o pele, articulações, rins, cérebro, mas também todos os demais órgãos. O Lúpus está relacionado à predisposição genética e pode ser desencadeado por fatores hormonais e ambientais, tais como luz solar, infecções e alguns medicamentos.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), conhecido popularmente apenas como Epiptas, atinge mais frequentemente mulheres do que homens, e é provocado por um desequilíbrio do sistema imunológico, costuma-se dizer que ocorre devido a interação das alterações genéticas causadas por vírus, bactérias ou outros agentes patológicos.

Texto: Nely Pedrosa - OBRACOM/CMH

Foto: Tiago Cordeiro - OBRACOM/CMH

Acompanhe a OBRACOM nas redes sociais

Twitter (<https://twitter.com/OBRACOMCMH>)

Facebook (<https://www.facebook.com/OBRACOMCMH>)

YouTube (<https://www.youtube.com/user/OBRACOMCMH>)

Instagram (<https://www.instagram.com/OBRACOMCMH>)

SoundCloud (<https://www.soundcloud.com/OBRACOMCMH>)

Picli (<https://www.picli.com/photos/144788235896074896>)

 E-mail  Imprimir  Baixar  Compartilhar no Facebook  Compartilhar no Twitter  Compartilhar no WhatsApp

Não serão postados comentários com ofensas e palavras de insultos, sejam elas de natureza pública ou privada. Também não serão aceitos textos ofensivos, de caráter comercial com palavras e temas chulos ou que fiquem propaganda de candidatos. Os comentários postados são de responsabilidade exclusiva de seus autores.

☐ Concordo com os termos de uso.

Comentários

Deixe uma resposta

camara)



<http://www.camara.gov.br>



<http://www.camara.gov.br/leis/2011/legisla7>
(www.camara.gov.br)



<http://www.camara.gov.br/iso>
(www.camara.gov.br)



<http://www.camara.gov.br/diario-oficial>
(www.camara.gov.br)

CURTA NOSSA PÁGINA



<http://www.congressonacional.br>





POLÍTICA

Projeto pode garantir gratuidade no transporte coletivo para pacientes com Lúpus em Manaus

Portal Holofote

Manaus - AM

Postada em 08/08/2016 às 20h45



Foto: Reprodução/Internet

A gratuidade no transporte coletivo para os pacientes lúpicos e o renascer da Associação de Apoio a Pacientes de Lúpus do Amazonas (AAPLAM), que lute pelos direitos dos pacientes, como a melhoria no atendimento na rede pública de saúde, foram alguns assuntos debatidos, na manhã da última sexta-feira (5), na Câmara Municipal de Manaus (CMM), durante Audiência Pública na Comissão de Saúde do Poder Legislativo Municipal, de iniciativa do vereador Joãozinho Miranda (PTN).

A discussão avançou com a participação do reumatologista e professor da Universidade Federal do Amazonas (Ufam), Luís Fernando de Souza Passos, que trata dos pacientes no ambulatório Araújo Lima; da professora e doutora Mônica Silva de Paula, da Ufam; da

agente de Recursos Humanos da Superintendente Municipal de Transportes Urbanos (SMTU) e mestranda na área de pesquisa sobre Lúpus pela Ufam, Jamile Campelo, parceira na luta pelo passe livre aos pacientes; além do coordenador do Grupo de Pacientes com Lúpus, Flaviano Nascimento Ribeiro.

O objetivo da audiência, como ressaltou o vereador na abertura dos trabalhos, é chamar a atenção da sociedade, parlamentares e profissionais de saúde para respeito e cuidado com o paciente portador da doença. Apesar de convidados, representantes de instituições como Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) e de órgãos estaduais e municipais de saúde não se fizeram presentes e esclarecimentos e reivindicações dos pacientes nessas áreas, como benefício e aposentadoria, medicação e atendimento na rede de saúde, respectivamente, ficaram prejudicados.

Na ocasião, o vereador anunciou a apresentação de uma emenda à Lei Orgânica do Município de Manaus (Loman), acrescentando ao inciso IV, do Artigo 261, os pacientes diagnosticados com a doença inflamatória Lúpus, como beneficiária do passe livre, como já ocorre com pacientes em tratamento do câncer (quimioterapia e radioterapia), insuficiência renal e hemodiálise e de Aids.

Joãozinho Miranda, que apresentou o Projeto de Lei beneficiando com o passe livre aos portadores de Lúpus, teve sua iniciativa vetada por inconstitucionalidade. De acordo com o vereador, hoje já existe na Câmara Federal um Projeto de Lei buscando a inserção junto a Lei Orgânica da Assistência Social.

O vereador colocou a Câmara Municipal de Manaus à disposição dos pacientes para ajudar na reativação ou criação da associação e lutar pelos direitos das pessoas acometidas pelo Lúpus.

Luis Fernando Passos, por sua vez, também acha que o passe livre é muito importante para os pacientes lúpicos e se disse um incentivador da reativação da associação como organizadora da luta social para reivindicar os benefícios aos pacientes. "O momento agora é resgatar esse órgão. Quem não coloca a boca no trombone não é ouvido. Tem que ser uma associação sem fins lucrativos, com CNPJ para receber doações, com uma secretaria e assistente social", disse.

O médico também defendeu aposentadoria e benefício para pacientes graves de lúpus, mas desfavorável para aqueles que têm capacidade de trabalho. "O lúpus é diferente de pessoa para pessoa. Alguns lúpus são graves (são com problemas renais, problemas neurológicos), outros apresentam manchinhas na orelha. Alguns são mais capacitados para o trabalho, outros, os mais graves precisam do apoio da sociedade e dos órgãos públicos", argumentou.

Como ponto de discussão junto aos pacientes, o médico sugeriu também a isenção do Imposto de Renda; e a lei de cotas para a admissão nas empresas.

Flaviano Ribeiro, coordenador do Grupo de Pacientes com Lúpus saiu otimista da audiência e disse que irá verificar a possibilidade de reativação da associação, para que os pacientes ganhem mais força nas suas reivindicações e melhoria nos benefícios. "Sei o sofrimento de quem está com a doença", disse ele destacando a importância da personalidade jurídica para a entidade.

Jamile Campelo, que defenderá a tese de mestrado sobre o tema, entrou na luta ao descobrir, na SMTU, com 261 pedidos de gratuidade no Sistema de Transporte Coletivo Urbano. "Pessoas com deficiência e restrição de mobilidade urbana encontram-se

beneficiados pelo Decreto Municipal 1.128, de 29 de julho de 2011, mas os lúpicos não estão inseridos entre os grupos de beneficiários. Foi daí que partiu a ideia de fazer algo por essas pessoas”, garantiu.

Mais sobre a doença

A estimativa é de que o Lúpus atinge aproximadamente 200 mil brasileiros. É uma doença autoimune, complexa e de difícil diagnóstico. Pode afetar principalmente a pele, articulações, rins, cérebro, mas também todos os demais órgãos. O Lúpus está relacionado à predisposição genética e pode ser desencadeado por fatores hormonais e ambientais, tais como: luz solar, infecções e alguns medicamentos.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), conhecido popularmente apenas como lúpus, atinge mais frequente mulheres do que homens, e é provocado por um desequilíbrio do sistema imunológico, exatamente aquele que deveria defender o organismo das agressões externas causadas por vírus, bactérias ou outros agentes patológicos.

FONTE:



Universidade Federal do Amazonas
FACULDADE DE TECNOLOGIA
COORDENAÇÃO DE PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENGENHARIA DE PRODUÇÃO



OFÍCIO S/Nº-UFAM.

Manaus, 16 de janeiro de 2017.

A Sua Excelência, o Senhor
VEREADOR ROSIVALDO CORDOVI
Câmara Municipal de Manaus – GVRC

Assunto: Encaminhamento do Projeto de Qualificação de Mestrado em Engenharia de Produção com área de concentração em Gestão e Operações, que versa sobre o estudo da gratuidade de serviços de transporte público urbano para pessoas lúpicas em Manaus.

Excelentíssimo Senhor,

Pelo presente, encaminhamos para a apreciação de V. Exa. Projeto de Qualificação de Mestrado que versa sobre o estudo da gratuidade de serviços de transporte público urbano para pessoas lúpicas em Manaus, com o intuito de subsidiar uma proposta que se direcione a um Projeto de Lei de maneira a beneficiar os pacientes lúpicos em tal legislação.

Na oportunidade, renovamos votos de estima e consideração.

Jamily Campelo de Souza
Mestranda: Jamily Campelo de Souza

Mônica Silva de Paula
Orientadora: Profª Drª Mônica Silva de Paula

RECEBIDO
Gabinete Vereador Rosivaldo Cordovil
Data: 17/01/2017
Ass: [assinatura]



JAMILY CAMPELO DE SOUZA

**ESTUDO SOBRE A GRATUIDADE DE SERVIÇOS DE TRANSPORTE
PÚBLICO URBANO PARA PESSOAS LÚPICAS EM MANAUS.**

Exame de qualificação apresentado como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Engenharia de Produção – Linha de atuação em Mobilidade Urbana, Aplicada no Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção da Universidade Federal do Amazonas.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Mônica Silva de Paula

**MANAUS
2016**

RECEBIDO
Gabe Ver. Rodolfo Condell
Data: 13/01/2017
Ass: [assinatura]



(<http://www.cmm.am.gov.br/>)

CÂMARA MUNICIPAL DE
MANAUS

(<http://www.cmm.am.gov.br/>)

<https://twitter.com/CamaradeManaus>
<https://www.facebook.com/cmmam/>
<https://www.youtube.com/user/CamaradeManaus>

Manaus@legisnet.am.gov.br
legisnet@legisnet.am.gov.br
legisnet@legisnet.am.gov.br

[A Câmara](#)
[Veredores](#) (<http://www.cmm.am.gov.br/vereador/>)
 [Comissões](#) (<http://www.cmm.am.gov.br/comissoa/>)

[Transparência](#)
[Licitações](#)
[Leis e Projetos](#)
[Comunicação](#)

Projeto de Lei

Ano: Todos

Filtros

Projetos de leis em 2017

Número/Ass	Autor	Descrição
006/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_006_2017.pdf)	Vereador Rosalindo Cardoni	Dispõe sobre a utilização de cartão Pesse Fácil Bico, destinado a pessoas físicas no município de Manaus e de outras providências.
008/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_008_2017.pdf)	Vereador Rosalindo Cardoni	Institui a gratuidade para pequenos acidentados de Lúpus no transporte coletivo urbano no município de Manaus e de outras providências.
067/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_067_2017.pdf)	Vereador Elisandro Bessa	INSTITUI no Calendário Oficial do município de Manaus o "MÊS DO BRANCO", mês dedicado à realização de ações educativas para a difusão do saúde mental.
008/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_008_2017.pdf)	Vereador Missionário André	ESTABELECE o direito a renovação de matrícula escolar, nas instituições públicas e privadas de ensino e de outras providências.
005/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_005_2017.pdf)	Vereador Missionário André	ESTABELECE a isenção de Imposto Territorial Urbano (ITU), aos templos religiosos de qualquer culto ainda que as entidades sejam apenas locais, no Município e de outras providências.

BUSCA

PLANILHA

PAUSAS **REQÜERIDA**

(<http://www.cmm.am.gov.br/planilhas/>)

ATA **EXEDIENTE**

CÂMARA DIGITAL

Acessar WebMail

(<https://webmail.cmm.am.gov.br/mail/>)

REGIMENTO INTERIO DA CÂMARA MUNICIPAL DE MANAUS

(http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2016/06/REGIMENTO_092_PL_09_12_13.pdf)

SMTU PLANILHA DE CUSTO

(<http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PLANSMTU-CUSTOS-PLANO-001.pdf>)

FORMULÁRIO AMBIENTAL

(<http://www.cmm.am.gov.br/formulario-ambiental/>)

TV CÂMARA

(<http://www.cmm.am.gov.br/comunicacao/>)

ACESSIBILIDADE: [A-](#) [A](#) [A+](#) [C](#)



(<http://www.cmm.am.gov.br/>)

CÂMARA MUNICIPAL DE MANAUS

(<http://www.cmm.am.gov.br/>)

[Twitter](#) [Facebook](#) [Instagram](#) [YouTube](#) [Google+](#) [LinkedIn](#)

[A Câmara](#) [Veredores](#) (<http://www.cmm.am.gov.br/vereador/>) [Comissões](#) (<http://www.cmm.am.gov.br/comissoes/>)

[Transparência](#) [Licitações](#) [Leis e Projetos](#) [Comunicação](#)

Projeto de Lei

Ver: Todos ▼

Filter +

Projetos de lei em 2017		
Número/Ass	Autor	Assunto
005/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_005_2017.pdf)	Vereador Rodolfo Cardvil	Dispõe sobre a utilização de cartão Pesse-Pedidos, destinado a pessoas idosas no município de Manaus e de outras providências.
006/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_006_2017.pdf)	Vereador Rodolfo Cardvil	Institui gratuidade para pedestres acidentados de Lúpus no transporte coletivo urbano no município de Manaus e de outras providências.
007/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_007_2017.pdf)	Vereador Alexandre Lima	INSTITUI o Calendário Oficial do município de Manaus o "MÊS DO BRANCO", em homenagem à realização de ações educativas para a diluição de saúde mental.
008/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_008_2017.pdf)	Vereador Marcelino André	ESTABELECE e dispõe a renovação de matrícula escolar, nas instituições públicas e privadas de ensino e de outras providências.
009/17 (http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_009_2017.pdf)	Vereador Marcelino André	ESTABELECE a criação do Império Terrestre Urbano (ITU), aos templos religiosos de qualquer culto ainda que as entidades sejam apenas locais, no Município e de outras providências.

Busca

PLANO DE

PAVÃO **REQUERER**

(http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PL_005_2017.pdf)

ATAS **EXERCENTE**

CÂMARA DIGITAL 

Acessar WebMail

(<http://www.cmm.am.gov.br/webmail/>)

REGIMENTO INTERIO

DA CÂMARA MUNICIPAL DE MANAUS

(http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2016/05/REGIMENTO_INTERIO_092_PL_09_12_16.pdf)

SMTU

PLANO DE CUSTO

(<http://www.cmm.am.gov.br/wp-content/uploads/2017/02/PLANSMTU-CUSTOS-FEVEREIRO.pdf>)

FORMULÁRIO AMBIENTAL

(<http://www.cmm.am.gov.br/formulario-ambiental/>)

TV CÂMARA

(<http://www.cmm.am.gov.br/comunicacao/>)



ESTADO DO AMAZONAS
CAMARA MUNICIPAL DE MANAUS
GABINETE DO VEREADOR ROSIVALDO CORDOVI

JUSTIFICATIVA

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES ou apenas Lúpus) é uma doença inflamatória crônica, de caráter autoimune e rara, provocada por um desequilíbrio do sistema imunológico, cujos sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva (em meses) ou mais rapidamente (em semanas) e variam com fases de atividade e remissão. São conhecidos dois tipos principais de lúpus: o cutâneo, que se manifesta apenas com manchas na pele (geralmente avermelhadas ou eritematosas e daí o nome lúpus eritematoso), principalmente nas áreas que ficam expostas à luz solar e o sistêmico, no qual um ou mais órgãos internos são acometidos. Por ser uma doença do sistema imunológico, que é responsável pela produção de anticorpos e organização dos mecanismos de inflamação em todos os órgãos, o paciente, LES pode apresentar diferentes tipos de sintomas em vários locais do corpo, como pele, articulações, fígado, coração, pulmão, rins e cérebro. Embora a hormonais e ambientais influenciam o desenvolvimento desta patologia.

As múltiplas formas de manifestação da patologia podem confundir ou retardar o diagnóstico, ocasionando, em muitos casos, agravamento da doença. O LES pode ser considerado uma doença grave especialmente se houver lesão renal e/ou cerebral, podendo levar o paciente à óbito.

Atualmente, já existem tratamentos à base de antibióticos modernos que protegem contra infecções, possibilitando uma maior sobrevida a esses pacientes, não havendo, contudo, uma cura definitiva. Faz parte do tratamento também um cuidado especial com a alimentação, qualidade de vida, evitando ainda situações de estresse e contato com a luz solar. O objetivo principal do tratamento é controlar os sintomas e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.

Esta patologia pode ocorrer em pessoas de qualquer idade, raça, cor e sexo, porém apresenta maior incidência no público no público feminino, afetando mulheres em idade reprodutiva entre 20 e 40 anos, sendo um pouco mais frequente em pessoas mestiças e nas afro-descendentes. De acordo com a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), no Brasil, não dispomos de números exatos, mas as estimativas indicam que existem cerca de 65.000 pessoas com Lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença.



ESTADO DO AMAZONAS
CAMARA MUNICIPAL DE MANAUS
GABINETE DO VEREADOR ROSIVALDO CORDOVI

No Amazonas, segundo informações colhidas junto a especialista que atenda na rede SUS, uma a cada 2 mil pessoas é acometida por LES. As estatísticas parciais do Hospital Adriano Jorge, apontam que, em média, são atendidos cerca de 130 pacientes com suspeita de lúpus. Enquanto que no Ambulatório Araújo Lima, integrante do Hospital Getúlio Vargas, existem aproximadamente 500 casos em acompanhamento.

A sintomatologia desta doença pode se manifestar por um simples quadro viral em casos mais agudos, comprometimento motor, cardiológico, renal e respiratório, fatores estes que ocasionam limitações aos pacientes em realizar suas atividades de vida diária- AVD's. Associada a sempre os mesmos dispõem das condições necessárias para se deslocar às unidades de tratamento.

Considerando todos os aspectos que circundam essa realidade social, entendemos ser de suma importância tal projeto de lei, para que pacientes acometidos de Lúpus em quadro grave e baixa renda familiar, sejam incluídos como beneficiários da gratuidade no Sistema de Transporte Coletivo Público da cidade de Manaus.

Diante do exposto, solicito apoio aos meus pares para aprovação da matéria.

Maná, 06 de fevereiro de 2017.

ROSIVALDO CORDOVI
Vereador – Líder PTN



Apêndice I

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Convidamos o (a) Sr (a). a participar voluntariamente da pesquisa: **ESTUDO SOBRE A GRATUIDADE DE SERVIÇOS DE TRANSPORTES PÚBLICO URBANO PARA PESSOAS LÚPICAS EM MANAUS**, sob a responsabilidade da pesquisadora Jamily Campelo de Souza e orientadora Prof^a. Dra. Mônica Silva de Paula, que tem como objetivo final provar que é possível viabilizar o passe-livre para indivíduos com lúpus eritematoso sistêmico.

Os objetivos da pesquisa são:

Objetivo Geral: é apresentar um estudo que aponte a possibilidade de inclusão dos portadores da patologia Lúpus no grupo de beneficiários da gratuidade no sistema de transporte coletivo urbano em Manaus.

Objetivos Específicos: (1) Levantar questões sobre mobilidade urbana e as pessoas com deficiências; (2) Realizar um breve levantamento bibliográfico sobre a patologia lúpus; (3) Delinear o perfil dos indivíduos com lúpus que solicitaram o benefício da gratuidade no sistema do transporte coletivo de Manaus, junto a SMTU; (4) Descrever os procedimentos legais adotados pela SMTU sobre a mobilidade urbana no que se refere à gratuidade no sistema de transporte coletivo; (5) Verificar a viabilidade de uso do modelo padronizado, formulado a partir de critérios internacionais de atividades da doença (SLEDAI) e dano definitivo (SLICC).

Importância da Pesquisa: Esta pesquisa é importante, pois irá verificar as possibilidades legais, baseadas no nível de sua doença, de aderir à gratuidade nos transportes coletivos da cidade de Manaus.

Como a pesquisa será realizada: A pesquisa será realizada com os indivíduos portadores de lúpus que entraram com o pedido do benefício da gratuidade no sistema de transporte coletivo de Manaus, junto a SMTU, órgão gerenciador de tal benefício. A pesquisa será realizada por meio de um questionário com perguntas sobre sua situação socioeconômica, de mobilidade e de saúde. O questionário será lhe passado numa data específica, marcada previamente com o senhor (a) para ser respondido dentro do seu horário disponível, conforme sua realidade de vida.

Voluntariedade: Informarmos que sua participação é totalmente voluntária e que mesmo aceitando agora, se após alguns meses desejar sair da pesquisa não haverá nenhum prejuízo à sua pessoa nem à sua saúde.

Riscos previsíveis dessa pesquisa: Os riscos previstos nesta pesquisa referem-se ao desconforto emocional e/ou psicológico em virtude das perguntas do questionário que serão respondidas pelo senhor(a). Entretanto, estaremos disponíveis para lhe ajudar no que for preciso, para diminuir esses riscos e desconfortos que possam ser gerados por meio desta pesquisa. Estamos dispostos a fazer quaisquer esclarecimentos e tirar quaisquer dúvidas sobre as perguntas desse questionário. Caso você decida não participar, ainda assim poderá solicitar conosco os resultados dessa pesquisa para que os benefícios da mesma também possam ser aproveitados por você.

Benefícios: Esta pesquisa, conforme os resultados esperados, irá lhe beneficiar com o passe-livre nos transportes coletivos urbanos da cidade de Manaus – AM.

Procedimento alternativo: Caso você decida não participar, ainda poderá solicitar gratuidade no Sistema de Transporte Coletivo Urbano junto à SMTU. Caso os resultados desta pesquisa já tenham gerado essa possibilidade de conseguir o passe-livre para portadores de lúpus, o senhor (a) também

será beneficiado mesmo que não participe da mesma.

Garantia de Esclarecimento: Durante todo o período da pesquisa você terá o direito de tirar quaisquer dúvidas ou esclarecimentos conosco pelo telefone: (92) 99227-0825/3681-2201 – Jamily Campelo de Souza. Poderá nos procurar na Superintendência Municipal de Transportes Urbanos – SMTU, situada na Rua Barão de Indaiá, 330 – Flores, Manaus – AM, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-5130.

Confidencialidade: Todas as suas informações serão mantidas em sigilo, e os resultados desta pesquisa serão divulgados apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo sua identificação, nem mesmo entre os responsáveis pela mesma, assim estamos assegurando a confidencialidade sobre sua participação.

Ressarcimento / Indenização: Informo que o senhor não terá custos com esta pesquisa, pois todos os gastos com mesma serão de responsabilidade de minha responsabilidade. Se for necessário, no dia marcado para o senhor(a) responder o seu questionário, serão concedidos seu transporte e alimentação com recursos do próprio pesquisador. Caso ocorram danos à sua pessoa causados por esta pesquisa, garantimos que o(a) senhor (a) será indenizado pelos mesmos, conforme decisão judicial ou extra-judicial. A Universidade Federal do Amazonas também será responsável pelo ressarcimento e indenização, neste caso, conforme está previsto na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, visto que a mesma é a Instituição proponente desta pesquisa.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

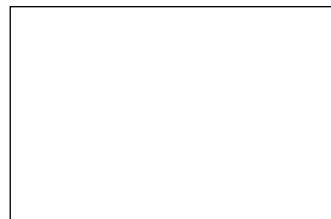
Eu, _____, RG _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser.

Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

Assinatura do Participante

Data: ____/____/____

Assinatura do Pesquisador Responsável



Impressão do dedo polegar do participante

Apêndice II

QUESTIONÁRIO

1. Características Socioeconômicas

Nome: _____

Sexo: () Masculino () Feminino

Data de Nascimento: ____/____/____

Idade: _____ Raça ou Cor: _____

Escolaridade: _____

Naturalidade (**cidade onde nasceu**): _____

Estado de Nascimento: _____

Bairro de moradia (**em Manaus**): _____

Zona _____

Trabalha: () Sim () Não

Se SIM, em que? Qual é sua ocupação: _____

Renda Familiar: () Menos de 01 Salário Mínimo () 01 Salário Mínimo

() Entre 02 a 03 Salários Mínimos () Acima de 03 Salários Mínimos

Quantas pessoas moram em sua casa, contando com você: _____

Qual é o tipo de moradia que você reside: () Alugada () Própria () Cedida () Outras

2. Características de MOBILIDADE dos Entrevistados

Na maioria das vezes que se desloca, o faz por quais motivos?

() Trabalho

() Estudo e tratamento

() Estudo

() Trabalho, estudo e tratamento

() Tratamento

() Outros

() Trabalho e estudo

3. Qual modo de transporte utiliza com maior frequência nos seus deslocamentos?

() Ônibus

() Motocicleta

() Automóvel

() Táxi

() Transporte fretado

() Moto táxi

() A pé

() Outros

() Bicicleta

4. Quantas viagens você realiza semanalmente? (considere as viagens de ida e volta)

() Menos de 10 viagens

() Mais de 10 viagens

() Mais de 15 viagens

() Mais de 20 viagens

