

Relatório Técnico nº4/2023

Saúde da População com Deficiência

O Relatório Técnico da Agenda Mais SUS é uma iniciativa do Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (IEPS), da Umane e do Instituto Veredas, que integram as ações da “Agenda Mais SUS: Evidências e Caminhos para Fortalecer a Saúde Pública no Brasil”. A Agenda tem o objetivo de contribuir com o debate público subsidiando os poderes Executivo e Legislativo a partir de documentos para o aprimoramento do Sistema Único de Saúde (SUS).

Acesse: www.agendamaisus.org.br.

Resumo

Historicamente, as pessoas com deficiência passam a ter maior visibilidade política a partir da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, em 1975, que avançou ao situar a questão da pessoa com deficiência, antes bastante restrita ao modelo biomédico, no âmbito dos direitos humanos. No Brasil, através da Constituição de 1988, a Lei nº 7.853, de 1989, estabeleceu normas gerais que visavam assegurar o exercício dos direitos individuais e sociais desse público, mas ficou pendente de regulamentação até 20.12.1999, quando o Decreto nº 3.298, que dispôs sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. [2]

Aprovada em 2006 e promulgada em Decreto nacional em 2009, a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da qual o Brasil é signatário, reconheceu que as pessoas com deficiência têm o direito de gozar do estado de saúde mais elevado possível, sem discriminação baseada na deficiência.

- Apesar da existência de avanços na garantia da saúde à pessoa com deficiência, ainda são escassas ações de cuidado e reabilitação na Atenção Primária à Saúde (APS). **As práticas profissionais ainda carecem de qualificação e capacitação para o cuidado integral dessa população, além da falta de acessibilidade física e atitudinal nos serviços de APS que contribuem para a perpetuação de desigualdades historicamente construídas.** [3]
- De acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde (2019), 17,3 pessoas (de 2 anos ou mais) têm deficiência relacionada a pelo menos uma de suas funções. **Enquanto 67,6% da população com deficiência não tinha instrução ou possuía apenas o fundamental incompleto, esse percentual era de 30,9% para as pessoas sem nenhuma das deficiências investigadas, representando uma diferença de 36,7 pontos percentuais. Além disso, o nível de ocupação das pessoas de 14 anos ou mais de idade com deficiência foi de 25,4%, enquanto na população em geral foi de 57,0%.** [1]
- No que tange à reabilitação, apenas 15,8% desta população, recebia, nos 12 meses anteriores à data da entrevista, algum cuidado em reabilitação de forma regular. Deste total, a maioria (51,4%) teve acesso a essa reabilitação por meio do SUS ou de algum serviço conveniado ao SUS. Os demais,

44,9% recorreram a serviços do convênio, plano de saúde ou particular, 3,2% foram por outras formas e 0,5% não souberam informar. Entre os residentes em domicílios rurais, 70,6% tiveram acesso à reabilitação por meio do SUS, enquanto nos domicílios urbanos, 49,2%. [1]

- Nas entrevistas realizadas, foi destacado que **pessoas com deficiência têm condições vulnerabilizadas de vida para além da deficiência e que PCD precisam ser consideradas através de um olhar que abarque outros marcadores sociais como gênero, raça, classe, sexualidade, entre outros. Dessa forma, é preciso atenção para como a relação com esses outros marcadores sociais contribui para o agravamento das condições de vida de PCD.**
- No âmbito da saúde, as classificações de deficiências propostas pela Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (Cidid), na década de 1970, traziam os termos impairment (deficiência), descrita como as anormalidades no corpo; disability (incapacidade), caracterizada como as conseqüências da deficiência do ponto de vista do rendimento funcional; handicap (desvantagem), que reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente resultante da deficiência e incapacidade, no que parecia ser uma sequência linear: Doença → Deficiência → Incapacidade → Desvantagem. [4] Tal modelo passou por críticas e revisões, resultando na publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), em 2001, considerado um marco teórico para a temática da reabilitação. O Brasil passou a adotar a CIF como base para a concessão do Benefício de Prestação Continuada - BPC à pessoa com deficiência a partir de 2007, por determinação do Decreto nº 6.214. [2]
- Em 2018, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) indicou, no Panorama Nacional e Internacional da Produção de Indicadores Sociais, que o percentual de pessoas com deficiência na população é de 6,7% - inferior aos 23,9% anteriores. Isso ocorreu por mudança na metodologia de questionamento: nos anos anteriores, eram computadas as pessoas que respondiam ter qualquer nível de dificuldade em enxergar, ouvir, caminhar ou subir escadas. Agora, são agrupadas apenas as pessoas que têm “muita dificuldade” ou “não conseguem de modo algum”. Há críticas de que essa mudança privilegia um modelo biomédico de compreensão das deficiências, prescindindo de uma abordagem mais social.

São muitos os desafios para a garantia de um sistema de saúde capaz de fornecer cuidado integral para PCD. Ao analisar a implementação da Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (RCPD) em um município do estado de São Paulo (SP), uma pesquisa indicou como um dos entraves o fato dos **implementadores da política na prática cotidiana apresentarem poder de modular a política conforme suas próprias crenças.** Os serviços não estavam articulados em rede e não existiam processos de regulação assistencial consistentes para ampliar o acesso e potencializar a equidade. Outra questão apontada foi a dificuldade de instituições filantrópicas, contratualizadas pelo estado, atuarem de acordo com as diretrizes formuladas pelos colegiados de gestão e formuladores de política, agindo de forma alheia aos direcionamentos do SUS. O cuidado era centrado em serviços de atenção especializada, não existindo, por parte da APS, efetiva participação no cuidado. Recursos humanos eram escassos, com baixa capacidade técnica. **Uma das principais críticas é que o estado normatiza a política mas esta não se concretiza na vida real, pelo não alinhamento técnico e organizacional e pelo seu baixo poder de regular a RCPD.** [6]

- Há presença limitada de profissionais como fisioterapeutas que poderiam apoiar a reabilitação. [7]
O acesso a algumas tecnologias assistivas e a insumos de reabilitação, no Brasil, ainda parece depender de judicialização da saúde. [8]
- Há, ainda, alguns desafios pela frente:
 - A pauta das pessoas com deficiência é **invisibilizada inclusive na dimensão do controle e participação social. É imprescindível garantir a participação social dessa população na construção das políticas e isso passa por garantir acessibilidade, estrutural e pedagógica.**
 - **Planos de saúde têm lucros significativos sem verdadeiramente atender às demandas das pessoas com deficiência que contratam seus serviços.** Há relatos da diminuição da quantidade de sessões de terapias às quais a pessoa tem direito por parte dos planos privados. Existe também uma limitação que busca reservar o poder prescritivo de terapias ao profissional da medicina, o que configura um ataque à autonomia e saber de outras categorias profissionais e ao direito da pessoa consumidora do plano.
 - **Movimentos de exclusão/segregação escolar afetam também a saúde das pessoas com deficiência, especialmente a saúde mental. A baixa escolarização das PCD também contribui para a dificuldade de acesso à renda, contribuindo para a vulnerabilização dessa população.**

PCD e planos de saúde

Há um grande debate sobre o acesso das pessoas com deficiência aos planos de saúde privados.

Embora a [Lei nº 9.656/98](#) indique em seu *Art. 14. Em razão da idade do consumidor, ou da condição de pessoa portadora de deficiência, ninguém pode ser impedido de participar de planos privados de assistência à saúde*, são recorrentes os relatos de cobranças de taxas extra e dificuldades de acesso.

Esta prática é proibida pela Agência Nacional de Saúde (ANS) desde janeiro de 2016, que diz que qualquer pessoa ou empresa que dificultar ou impedir uma pessoa com deficiência a ingressar em um plano de saúde particular ou uma instituição de ensino, poderá cumprir pena de detenção de dois a cinco anos, além de arcar com uma multa de R\$ 50 mil. [9]

A Organização Mundial da Saúde (OMS) destacou que pessoas com deficiência tinham um maior risco de contrair Covid-19 e apresentar sintomas mais graves. As pessoas com deficiência também foram afetadas desproporcionalmente pela pandemia devido a perturbações graves nos serviços de que dependem, inclusive Unidades de Terapia Intensiva (UTI).

Em abril de 2020, o [Conselho Nacional de Saúde \(CNS\)](#) traçou recomendações específicas para o governo federal de medidas emergenciais complementares que visavam a garantia dos direitos e da proteção social das pessoas com deficiência no contexto da Covid-19. Nas entrevistas realizadas, foi sublinhada a necessidade dos sistemas de saúde estarem preparados para atender **pessoas que podem vir a desenvolver alguma deficiência em decorrência da infecção por Covid-19.**

- **Há estudos brasileiros indicando que 60% dos pacientes ainda apresentam sintomas da Covid-19 um ano após a alta hospitalar, indicando que os sintomas de longo prazo podem demandar serviços de reabilitação. No entanto, parece haver uma certa resistência dos sistemas de saúde em reconhecer e iniciar uma preparação para esses sintomas de longo prazo. Além da reabilitação motora e respiratória, podem ser necessários outros serviços de atenção a sobreviventes. 85,9% dos participantes de um estudo de coorte tiveram sintomas desencadeados por exercício, atividade física ou mental e estresse. 86,7% 45,2% precisaram adotar um horário de trabalho reduzido em comparação com a pré-doença, e 22,3% não estavam trabalhando no momento da pesquisa devido à doença. [10]**
- Alguns países já estão investindo em clínicas interdisciplinares para atendimento de longo prazo a pessoas afetadas pelo coronavírus, sendo que um modelo integrado de atendimento ao paciente, coordenado pela APS, parece o mais adequado para o contexto brasileiro.
- Nas entrevistas, foram destacadas algumas questões em relação à pandemia:
 - Um dos maiores problemas foi a descoordenação nacional no enfrentamento à Covid-19, o governo federal deveria ter coordenado uma ação de atenção à saúde das pessoas em contexto de pandemia, como não o fez, estados e municípios tiveram que fazer cada um de seu jeito;
 - Pessoas estão mais expostas a contrair Covid-19. A exemplo de cuidadores, que precisam tocar na pessoa com deficiência para a realização de atividades cotidianas; PCD que utilizam cadeiras de roda para locomoção precisam tocar na roda da cadeira que está em contato com o chão; PCDs pobres por vezes não têm acesso à água corrente para lavar as mãos e realização de uma higiene adequada;
 - **Não houve política voltada para a questão das cuidadoras de PCD.** Também houve situações em que acompanhantes de PCD não foram autorizadas a estar junto nas consultas durante a pandemia, gerando exclusão da PCD dos serviços de saúde, visto que muitas não conseguem se locomover pela cidade sem auxílio de outra pessoa;
 - **Os esforços de saúde se concentraram na Covid-19, porém PCD têm outras necessidades em saúde que acabaram ficando negligenciadas, sem acompanhamento, o que contribui para a mortalidade precoce dessa população por falta de acesso a tratamentos;**
 - **Os protocolos para registro de casos de Covid-19 não contam com campo para identificação se a pessoa atendida é PCD, ou seja, não é possível monitorar de forma adequada a relação entre Covid-19 e PCD.**
 - O Programa Nacional de Imunização também foi afetado, as PCD entraram como grupo prioritário depois das comorbidades, situação que nunca aconteceu em outras campanhas;
 - As pessoas cuidadoras normalmente são as mães das pessoas com deficiência e muitas vezes não têm acesso a empregos formais. Na pandemia, essa situação se agrava e coloca essa população em uma situação de pobreza ainda maior. O governo não apresentou nenhuma política para resolver essa situação.

RECOMENDAÇÕES

- Em 2016, uma revisão sistemática de alta qualidade já apontava que existem evidências muito limitadas sobre a organização de serviços de saúde para pessoas com deficiência intelectual. Há uma necessidade urgente de pesquisas de serviços de saúde de alta qualidade para identificar os serviços de saúde ideais para pessoas com deficiência intelectual e problemas físicos concomitantes. [11]
- Uma revisão sistemática de alta qualidade encontrou que **serviços de reabilitação de base comunitária para pessoas com deficiência em países de baixa e média renda podem ser eficazes na melhoria dos resultados clínicos e na melhoria da funcionalidade e da qualidade de vida da pessoa com deficiência e de seus cuidadores.** [12]
- Uma revisão sistemática de alta qualidade encontrou algumas evidências de qualidade muito baixa de que **o estabelecimento de metas pessoais pode melhorar alguns resultados para adultos que recebem reabilitação para deficiência adquirida.** A melhor dessas evidências parece favorecer efeitos positivos para desfechos psicossociais (ou seja, qualidade de vida relacionada à saúde, estado emocional e autoeficácia) em vez de efeitos físicos. [13]
- Uma revisão sistemática de alta qualidade que investigou intervenções psicossociais facilitadas por não especialistas identificou que as intervenções analítico-comportamentais apresentavam bons resultados para o desenvolvimento e habilidades diárias de pessoas com deficiência intelectual ou autismo. As intervenções de reabilitação cognitiva, treinamento e suporte foram consideradas mais eficazes para melhorar os resultados de desenvolvimento, e as intervenções de treinamento dos pais mais eficazes para melhorar os resultados de desenvolvimento, comportamentais e familiares. **Os resultados desta revisão apoiam a aplicação de intervenções psicossociais por profissionais não especializados para crianças com deficiência intelectual ou autismo funcional. Dada a escassez de especialistas em muitos locais de poucos recursos, incluindo muitos países de baixa e média renda, essas descobertas podem fornecer orientação para aumentar os esforços para melhorar os resultados para crianças com transtornos do desenvolvimento ou transtornos do espectro do autismo de baixo funcionamento.** [5]
- As entrevistas realizadas trazem recomendações para avançar na garantia do direito à saúde para pessoas com deficiência:
 - Que as **pessoas com deficiência sejam mencionadas nominalmente em documentos governamentais, sem que recaiam na terminologia “entre outros”** quando se fala em populações específicas. Nomear as PCD em documentos governamentais é um passo para maior inclusão dessa população;
 - Regulamentação da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência;
 - Implementação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBrM), que se propõe a avaliar a deficiência superando o modelo biomédico, usando o biopsicossocial, considerando muito mais que a condição física, leva em conta também as barreiras de acesso, as barreiras atitudinais;
 - Visto que a integralidade é princípio finalístico do SUS, para que isso se efetive é necessário garantir acesso universal, equidade, atender as demandas de acordo com as necessidades;

- Garantir a proteção social:

1. que a PCD possa estar sempre que necessário com a pessoa que a acompanha;
2. que possa ter acesso às terapias necessárias para o pleno desenvolvimento de sua potencialidade;
- 3. que haja verdadeira inclusão na educação, não criando “escolas de segregação”, mas munindo municípios com recursos financeiros e técnicos para uma inclusão concreta.**

- Na área de saúde mental, é necessário ampliar a oferta de residências terapêuticas inclusivas;

- Na assistência social, é preciso pensar em serviços residenciais inclusivos;

- É essencial atentar para a perspectiva do capacitismo. Assim como temos pauta antirracista, temos que ter anticapacitista;

- Fortalecer a APS, com equipes multidisciplinares, sem a centralidade no profissional médico. Uma APS que seja capaz de lidar com as complexidades do território, através da prevenção e promoção de saúde.

- Capacitação de profissionais que reconheçam violência e consigam articular a rede intersetorial para combater e intervir em situações de violência na APS;

- Atenção para os fatores de risco que alguns marcadores sociais trazem para o desenvolvimento de deficiências. Por exemplo, abortos clandestinos, violência doméstica, são fatores que muitas vezes fazem mulheres virem a ter uma deficiência.

- Em relação ao enfrentamento à pandemia, as entrevistas trazem também algumas recomendações:
 - Coordenação nacional do enfrentamento à pandemia - com planejamento do direito ao isolamento com proteção, aliado à renda. No contexto PCD além da renda precisa ser considerada a pessoa que cuida da PCD, priorizando a vacinação desses profissionais. Quanto ao trabalho remoto da PCD trabalhadora, houve demora para ser publicada uma orientação quanto ao trabalho remoto e, mesmo assim, não constou orientação sobre disponibilização de recursos que tornassem o trabalho remoto possível;
 - Criação de fluxo alternativo de acesso à medicamentos;
 - Observar as condições em que se encontram as Residências Terapêuticas Inclusivas, não se sabe se estão adequadas a esse contexto;
 - Ainda na medida em que se avança na vacinação e a idade é reduzida, devem ser priorizadas crianças e adolescentes com deficiência, em especial considerando a retomada das aulas presenciais.

Metodologia

Este documento foi elaborado na etapa de levantamento de evidências para elaboração da [Agenda Mais SUS](#). As buscas foram realizadas por meio de revisão rápida em repositórios científicos e de literatura cinzenta (relatórios de organismos internacionais, governos e organizações da sociedade civil) entre julho e agosto de 2021. Dados-chave foram atualizados em maio de 2023. Em cada um desses repositórios, foram realizadas: a) exploração e pré-seleção; b) leitura dos sumários executivos e resumos com extração das principais informações (título do documento, autoria, ano de publicação, link e principais achados); e c) consolidação de bullet points sobre o tema. Após o primeiro esboço, foram incluídos documentos sugeridos pela equipe revisora.

Organizações

Instituto de Estudos para Políticas de Saúde (Idealização e Revisão) - Miguel Lago, Rudi Rocha, Arthur Aguillar, Agatha Eleone, Dayana Rosa, Helena Ciorra, Jéssica Remédios, Maria Cristina Franceschini, Maria Letícia Machado, Renato Tasca e Rebeca Freitas (Coordenadora-Geral do Projeto).

Umane (Idealização e Revisão) - Thaís Junqueira e Evelyn Santos.

Instituto Veredas (Busca e síntese de evidências) - Laura Boeira, Carolina Beidacki, Renata Penalva, Bruno Graebin e Victória Menin.

Normatização, Comunicação e Design

Danilo Castro - Instituto Veredas; Helena Rocha - Diagramação; Natasha Mastrangelo - IEPS

Sugestão de citação

IEPS; UMANE; INSTITUTO VEREDAS. Saúde da População com Deficiência. Rio de Janeiro: IEPS, 2023.

Conheça a Agenda Mais SUS: www.agendamais.org.br

Referências

- [1] IBGE. Pesquisa Nacional de Saúde, 2021 - Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101846.pdf>
- [2] Botelho; Porciúncula. Os desafios para a produção de indicadores sobre pessoa com deficiência - ontem, hoje e amanhã, 2018 - Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101562.pdf>
- [3] Amorim; Liberali; Neta. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa, 2018 - Disponível em: <https://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/5775>
- [4] Farias; Buchalla. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas, 2005 - Disponível em: <https://www.scielo.org/article/rbepid/2005.v8n2/187-193/>
- [5] Reichow et al. Non-specialist psychosocial interventions for childrens and adolescents with intellectual disability or low-functioning autism spectrum disorders: A systematic review, 2013 - Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3866092/>
- [6] Mota. Implementação da rede de cuidados à pessoa com deficiência: contexto, valores e níveis do cuidado, 2020 - Disponível em: <https://teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6143/tde-11032020-132928/pt-br.php>
- [7] Benelli et al. Assistência a saúde dos PCD na atenção primária: uma revisão bibliográfica, 2017 - Disponível em: <https://online.unisc.br/seer/index.php/cinergis/article/view/11197>
- [8] Silva; Carneiro; Jacob. O Poder Judiciário e o acesso ao Sistema de Frequência Modulada: uma análise sobre a efetivação das políticas públicas em saúde auditiva, 2020 - Disponível em: <https://www.scielo.br/j/acr/a/d8RVNVkNhTRdBcjbFGM9n-5p/?lang=pt>
- [9] Elaina. Quais são os direitos das pessoas com deficiência nos planos de saúde, 2018 - Disponível em: <https://pessoascomdeficiencia.com.br/site/2018/10/31/quais-sao-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia-nos-planos-de-saude/>
- [10] Davis et al. Characterizing long COVID in an international cohort: 7 months of symptoms and their impact, 2021 - Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370\(21\)00299-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/eclinm/article/PIIS2589-5370(21)00299-6/fulltext)
- [11] Balogh et al. Organising healthcare services for persons with an intellectual disability, 2016 - Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD007492.pub2/full>
- [12] Lemmi et al. Community-based rehabilitation for people with disabilities in low-and middle-income countries: A systematic review, 2015 - Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.4073/csr.2015.15>
- [13] Levack et al. Goal setting and strategies to enhance goal pursuit for adults with acquired disability participating in rehabilitation, 2015 - Disponível em: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD009727.pub2/full>