

EQUIDADE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA ATENÇÃO À SAÚDE: desafios e perspectivas

Rilva Lopes de Sousa Muñoz (organizadora)





UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA

Terezinha Domiciano Dantas Martins
Reitora

Mônica Nóbrega
Vice-Reitora



Pró-Reitoria de Pós-Graduação

Evandro Leite de Souza
Pró-Reitor de Pós-Graduação

Siglia Lima Mendes
Organização Técnica de Seleção - PRPG



Editora UFPB

Geysa Flávia Câmara de Lima Nascimento
Diretora Geral da Editora UFPB

Rildo Coelho
Coordenador de Editoração

**EQUIDADE PARA PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA NA
ATENÇÃO À SAÚDE:
desafios e perspectivas**



1ª Edição – 2025

Obra vinculada ao Edital PRPG/UFPB Nº 01/2024, financiado pelo Programa de Apoio à Produção Científica (PRÓ-PUBLICAÇÃO DE LIVROS) da Pró-Reitoria de Pós-Graduação, autorizada pelos autores para publicação em formato e-book.

Direitos autorais 2025 - Editora da UFPB



Esta obra é de acesso aberto. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e autoria e respeitada a Licença Creative Commons indicada.

O CONTEÚDO DESTA PUBLICAÇÃO, SEU TEOR, SUA REVISÃO E SUA NORMALIZAÇÃO SÃO DE INTEIRA RESPONSABILIDADE DOS AUTORES.

OS DIREITOS DE PROPRIEDADE DESTA EDIÇÃO SÃO RESERVADOS À:



Cidade Universitária, Campus I – Prédio da Editora Universitária, s/n
João Pessoa – PB CEP 58.051-970
Site: www.editora.ufpb.br
Instagram: @editoraufpb
E-mail: atendimento@editora.ufpb.br
Fone: (83) 3216.7147

Editora filiada à



CONSELHO EDITORIAL ESPECIAL – PRPG

(Edital PRPG/UFPB Nº 01/2024 – Portaria Nº 01/2024 – Reitoria)

Adriana Carla Costa Ribeiro Clementino (Ciências da Saúde – UFPB)
Alexandre Luís Gonzaga (Educação e Letras – UFAC)
Carlos Junior Gontijo Rosa (Educação e Letras – UFAC)
Carlos Xavier de Azevedo Netto (Ciências Sociais Aplicadas – UFPB)
Cleide Vilanova Hanisch (Ciências Sociais Aplicadas – UFPB)
Daniel Germano Maciel (Ciências da Saúde – UFPB)
Eduardo Sérgio Soares Sousa (Ciências Médicas – UFPB)
Giciane Carvalho Vieira (Ciências da Saúde – UFPB)
Italo Roger Ferreira Moreno P. da Silva (Energias Alternativas e Renováveis – UFPB)
José Diego Sales do Nascimento (Ciências da Saúde – UFPB)
José Irivaldo Alves Oliveira Silva (Ciências Jurídicas – UFPB)
Manoel Coracy Saboia Dias (Filosofia e Ciências Humanas – UFAC)
Marcelo Rodrigo da Silva (Comunicação Turismo e Artes – UFPB)
Michel Ferreira dos Reis (Educação e Letras – UFAC)
Pedro da Silva de Melo (Educação e Letras – UFAC)

Catálogo na fonte: Biblioteca Central da Universidade Federal da Paraíba

E64 Equidade para pessoas com deficiência na atenção à saúde :
desafios e perspectivas [recurso eletrônico] / Rilva Lopes de
Sousa Muñoz (organizadora). – Dados eletrônicos - João Pessoa
: Editora UFPB, 2025.

E-book.

Modo de acesso: <http://www.editora.ufpb.br/sistema/press/>
ISBN: 978-65-5942-296-8

1. Atenção à saúde - Pessoas com deficiência. 2. Acessibilidade e
saúde. 3. Médicos com deficiência. 4. Enfermaria hospitalar - Pessoas
com deficiência. I. Muñoz, Rilva Lopes de Sousa. II. Título.

UFPB/BC

CDU 614-056.26

Como citar a publicação no todo (ABNT 6023:2018):

MUÑOZ, Rilva (org.). **Equidade para pessoas com deficiência na atenção à saúde:**
desafios e perspectivas. João Pessoa: Editora UFPB, 2025. E-book (211 p.).
ISBN 978-65-5942-296-8. Disponível em: _____. Acesso em: ____.

Rilva Lopes de Sousa Muñoz

**EQUIDADE PARA PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA NA ATENÇÃO À SAÚDE:**
desafios e perspectivas

Editora UFPB
João Pessoa
2025



“São necessárias mais que rampas para resolver a crise dos cuidados de saúde de pessoas com deficiências”

(Rehabilitation Institute of Chicago, 2004)

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
CAPÍTULO 1 DEFICIÊNCIA, ACESSIBILIDADE E SAÚDE	14
Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 2 ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	24
Cândida Virllene Souza de Santana Danielle Dantas de Medeiros Fernandes José Luís Simões Maroja Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 3 ACESSIBILIDADE DE USUÁRIOS COM DEFICIÊNCIA EM SERVIÇOS DE SAÚDE: AÇÕES DE EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA	40
Cândida Virllene Souza de Santana Danielle Dantas de Medeiros Fernandes José Luís Simões Maroja Lillian Pascoalim Miguel Isabella Oliveira Araújo Soares Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 4 DEFICIÊNCIA COMO CARACTERÍSTICA SOCIALMENTE MINORIZADA	55
Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 5 TERMINOLOGIAS SOBRE A DEFICIÊNCIA USADAS NA COMUNICAÇÃO EM SAÚDE	67
Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 6 APLICAÇÃO DA CIF EM PACIENTES COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO HOSPITALAR: REVISÃO DE ESCOPO	76
Carlos André Ferreira de Sá Rilva Lopes de Sousa Muñoz	

CAPÍTULO 7 REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PARAÍBA	89
Cândida Virilene Santana Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 8 IMPORTÂNCIA PARA A SAÚDE DA CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	102
Danielle Dantas Fernandes Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 9 DEFICIÊNCIA COMO DIVERSIDADE FUNCIONAL	109
Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 10 O CAPACITISMO NA ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	118
Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 11 MODELOS CONSTRUÍDOS DA DEFICIÊNCIA	133
Renata Maria Santos de Freitas Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 12 MÉDICOS COM DEFICIÊNCIA	143
Lilian Débora Paschoalin Miguel	
CAPÍTULO 13 PSICOEDUCAÇÃO PARA PACIENTES COM TRANSTORNOS MENTAIS GRAVES E SEUS CUIDADORES	158
Estácio Amaro da Silva Junior Cândida Virilene Souza de Santana Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 14 EMPREGO DO MODELO COMPORTAMENTAL DE USO DE SERVIÇOS DE SAÚDE NO AMBIENTE HOSPITALAR PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	169
Júlio Cassemiro da Silva Soares Rilva Lopes de Sousa Muñoz	

CAPÍTULO 15 BARREIRAS À ACESSIBILIDADE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ENFERMARIA HOSPITALAR	184
Maria Márcia Dantas de Amorim Matheus Oliveira Macedo Isabella Oliveira Araújo Soares Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
CAPÍTULO 16 MAPEAMENTO VISUAL DE CONDIÇÕES DE ACESSIBILIDADE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ENFERMIARIAS DE CLÍNICA MÉDICA	194
Matheus Oliveira Macedo Maria Márcia Dantas de Amorim Isabella Oliveira Araújo Soares Rilva Lopes de Sousa Muñoz	
SOBRE OS AUTORES	206
NOTA À EDIÇÃO	208

APRESENTAÇÃO



A assistência à saúde é um direito humano fundamental e constitucional, mas as barreiras de acesso a este direito continuam sendo um dos principais desafios encontrados entre as pessoas com deficiência. “É preciso mais do que rampas para resolver a crise dos cuidados de saúde de pessoas com deficiências” é o título de um livro importante na área de reabilitação. Este lema também vale para o sistema de saúde ainda não estruturado para fornecer atendimento seguro e centrado nas pessoas com deficiência.

Embora raramente seja reconhecida como diversidade, a deficiência é também um aspecto importante da diversidade humana. Além disso, devido à maneira como este grupo minoritário é constituído, sem dúvida o mais heterogêneo que as demais categorias da diversidade, como raça/cor, gênero, classe social, orientação sexual, idade, religião, entre outros. Deficiências podem afetar órgãos dos sentidos (deficiências visual e auditiva), deficiência intelectual ou mobilidade física; podem ser estáticos ou progressivas, congênitas ou adquiridas, morfológicas (afetando a forma do corpo) ou funcionais (função), visíveis ou invisíveis. Todas essas diferenças criam uma heterogeneidade dentro do todo; então, a categoria de pessoas com deficiência é marcada pelas diferenças que afetam profundamente a política de identidade do grupo.

Um olhar voltado para as pessoas com deficiência permite perceber as barreiras enfrentadas por elas, particularmente em situação de doença, pois nem sempre os serviços de saúde são planejados para facilitar o acesso de quem apresenta dificuldades de mobilidade física, deficiências intelectuais e sensoriais.

Os obstáculos podem dificultar a entrada nas instalações, por exemplo, além de portas de para as salas de atendimento, banheiros, também ter móveis ou equipamentos acessíveis/adaptáveis. Se equipamentos acessíveis não estiverem disponíveis, as pessoas com deficiência podem não ser adequadamente examinadas ou o exame clínico delas poderá não seguir os mesmos padrões dos demais usuários. Outro exemplo de equipamentos médicos inacessíveis, são mesas de exame que não abaixam e balanças e máquinas de mamografia que não podem ser usadas por pessoas em cadeiras de rodas. Outros tipos de barreiras podem ser menos reconhecidos e até compreendidos, como aquelas para pessoas surdas ou com outras dificuldades de comunicação (por exemplo, com deficiências cognitivas ou psicossociais), que podem perder informações



ou não serem informadas sobre suas opções se houver falta de linguagem de sinais/libras ou outras ferramentas de comunicação adaptadas (informações de fácil leitura, imagens, símbolos). Além disso, pessoas com deficiência visual podem não conseguir ler instruções sobre medicamentos. É preciso considerar também atitudes negativas ou preconceituosas que podem ser uma barreira importante para as pessoas com deficiência acessarem os cuidados de saúde. Os profissionais também precisam planejar um tempo adicional durante os exames, se necessário. Portanto, é preciso mais do que rampas para resolver a crise dos cuidados de saúde de pessoas com deficiências.

Desde 2016, apesar de ser um requisito legal nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, o fornecimento de ajustes razoáveis ainda não é aplicável de forma completa nos serviços de saúde, e sua implementação geralmente depende do conhecimento de cada equipe e de sua flexibilidade em termos de prestação de cuidados.

Essa temática se insere na área da Saúde, mas na linha de Instituições Eficazes e Redução das Desigualdades. Assim, a finalidade foi de suporte para os usuários com deficiências que estavam sendo atendidos nos ambulatórios, tanto aqueles com deficiência física, quando sensorial (visual, auditiva) e insuficiência intelectual.

Outros tipos de barreiras podem ser menos reconhecidos e até compreendidos, como aquelas para pessoas com deficiência auditiva ou com outras dificuldades de comunicação (por exemplo, deficiências cognitivas ou psicossociais), que podem perder informações ou não serem informadas sobre suas opções se houver falta de linguagem de sinais/libras ou outras ferramentas de comunicação adaptadas (informações de fácil leitura, imagens, símbolos). Além disso, pessoas com deficiência visual podem não conseguir ler instruções sobre medicamentos. É preciso considerar também atitudes negativas ou preconceituosas que podem ser uma barreira importante para as pessoas com deficiência acessarem os cuidados de saúde. Os provedores devem precisar planejar um tempo adicional durante os exames, se necessário. Alguns exames podem levar mais tempo que outros, por todos os tipos de razões, no curso normal de uma prática médica, e sobretudo para usuários com deficiências.

Neste trabalho, aborda-se como o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde é uma questão crucial para garantir igualdade e qualidade no seu atendimento. É feita uma reflexão sobre diversas iniciativas que podem melhorar a acessibilidade dos serviços de saúde para essa parcela da população, muitas das quais têm um custo reduzido ou neutro.



Adaptações arquitetônicas e tecnológicas, como rampas de acesso, corrimãos e banheiros adaptados são medidas que facilitam a locomoção de pessoas com deficiência física. Tecnologias assistivas, como softwares de leitura de tela e interfaces adaptadas, podem ser implementadas em sistemas de informação para tornar o ambiente digital mais acessível.

Aborda-se também, neste livro, o treinamento de profissionais de saúde, no sentido da formação e capacitação de médicos, enfermeiros e demais profissionais de saúde sobre a abordagem adequada às necessidades específicas das pessoas com deficiência. Essa formação pode ser realizada por meio de cursos e workshops, muitas vezes sem custos significativos.

A comunicação inclusiva como um ponto crucial no atendimento de saúde de PcD é outro aspecto abordado no presente trabalho. Garantir que os profissionais saibam se comunicar de forma acessível, utilizando linguagem clara e objetiva, pode ser feito por meio de treinamentos regulares. Disponibilizar informações em formatos acessíveis, como Braille, áudio ou linguagem de sinais, também contribui para uma comunicação eficaz.

A implementação de políticas inclusivas para garantir que as leis de acessibilidade sejam cumpridas são aspectos que também estão contempladas neste livro. Muitas dessas regulamentações não requerem investimentos substanciais, mas têm um impacto significativo na acessibilidade.

O tempo gasto na identificação das necessidades particulares de uma pessoa é um investimento em cuidados mais seguros, eficazes e inclusivos. Muitas das principais iniciativas para tornar os serviços mais acessíveis têm um custo reduzido ou neutro. Consideração, compaixão e comunicação aberta são gratuitas.

Este livro explora também a importância de desenvolver uma consciência crítica entre os estudantes, professores e profissionais de saúde sobre as desigualdades enfrentadas pelas pessoas com deficiência no acesso aos serviços de saúde, destacando a sensibilização como o primeiro passo para a transformação.

Nesse sentido, contribui-se para a desconstrução de estigmas e estereótipos associados à deficiência a partir da educação, que pode desempenhar um papel fundamental na promoção da compreensão e na superação de preconceitos.

Assim, a premissa que está subjacente à ideia deste livro é a de que uma universidade comprometida socialmente é um espaço para educar os futuros profissionais em um mundo de desigualdade e injustiça, considerando também a diversidade funcional. Esse enfoque representa não apenas uma responsabilidade



educacional, mas também um compromisso ético e social que deve permear as instituições de ensino superior.

Abordar a inclusão e a acessibilidade de forma transversal nos currículos destaca a necessidade de integrar disciplinas específicas sobre cuidados adaptados e práticas inclusivas nos programas acadêmicos, incluindo as ações de extensão universitária, preparando os estudantes para um atendimento mais equitativo.

Por essa razão, a concepção da presente obra partiu da execução de um projeto de extensão na Universidade Federal da Paraíba, com o objetivo de destacar a colaboração entre a universidade e comunidades sociais locais, bem como organizações de saúde que apoiassem pessoas com deficiência. Essas parcerias poderiam enriquecer a formação acadêmica, proporcionando uma perspectiva mais abrangente e contextualizada. A execução do projeto não foi cumprida como idealizada nos dois anos de sua vigência em virtude da ocorrência da pandemia da doença pelo novo coronavírus (COVID-19), porém como ações extensionistas adaptadas às normas sanitárias vigentes em 2020 e 2021, foram produzidos trabalhos de revisão narrativa e de escopo, ensaios reflexivos e relatos de experiências que, em conjunto, formaram a coletânea que constitui este livro.

Ao adotar essa perspectiva, os autores desta coletânea podem contribuir para a formação de profissionais de saúde mais conscientes, compassivos e capacitados a lidar com as complexidades do atendimento em um mundo caracterizado por desigualdades. Essa abordagem reflete não apenas uma mudança na educação, mas também um compromisso com a construção de sociedades mais inclusivas e justas.

Rilva Lopes de Sousa Muñoz





INTRODUÇÃO

Deficiência significa qualquer grau de incapacidade física, enfermidade, malformação ou desfiguração causada por lesão corporal, defeito congênito ou doença adquirida (OMS, 2012). 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 igualdades de condições com as demais pessoas (Brasil, 2007).

Condições adquiridas podem decorrer de diversas afecções, agudas ou crônicas, que resultam de acidentes e traumatismos, ou de doenças como diabetes mellitus, epilepsia, doenças neurodegenerativas, osteoartropatias e transtornos mentais. Tais condições podem cursar com qualquer grau de paralisia, amputação, comprometimento da coordenação neuropsicomotora, deficiências sensoriais (auditiva, visual), deficiência física ou motora, deficiência mental ou deficiência no desenvolvimento, dificuldade de aprendizagem ou uma disfunção em um ou mais dos processos envolvidos na compreensão ou no uso de símbolos ou linguagem falada.

A definição de deficiência abrange limitações de diferentes graus, visíveis e não visíveis deficiências e deficiências cujos efeitos podem ir e vir. Exemplos: Uma pessoa com osteoartrose grave tem uma deficiência que, com o tempo, pode aumentar em gravidade. Uma pessoa com lesão cerebral pode ter uma deficiência que não é visível. Uma pessoa com esclerose múltipla tem uma deficiência que faz com que ela sofra períodos em que a condição não afeta sua rotina diária e outros períodos em que ocorre.

Ao longo de muitas décadas, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência tem sido destacar o papel das barreiras e opressões na vida das pessoas com deficiência, rejeitar a medicalização inadequada e desafiar o poder dos profissionais sobre a vida dessas pessoas (OMS, 2012). No decorrer de suas



vidas, algumas pessoas terão interação regular com os serviços de saúde. Eles podem ter uma deficiência ou uma doença prolongada ou, devido a uma condição preexistente, podem ser mais vulneráveis a outras doenças. Pessoas com deficiência são particularmente vulneráveis a deficiências nos serviços de saúde. Dependendo do grupo e do ambiente, as pessoas com deficiência podem experimentar uma maior vulnerabilidade a condições secundárias, comorbidades, condições relacionadas à idade, envolvimento em comportamentos de risco à saúde e taxas mais altas de morte prematura.

RECURSOS DE SAÚDE PARA ATENÇÃO ÀS PCD

A disponibilidade de recursos é fundamental para o acesso aos cuidados de saúde. Este subtema tem três facetas: recursos humanos, infraestruturas de saúde e serviços de saúde (Dassar *et al.*, 2018). Na perspectiva tratada, a promoção do acesso a instalações físicas, reporta a situações do cotidiano que ofereçam benefícios a todos que utilizam principalmente as pessoas com deficiências, cadeirantes, pessoas com mobilidades reduzidas e todos aqueles que por alguma razão, definitiva ou temporariamente, veem limitadas suas capacidades de acesso e deslocamento.

A acessibilidade é vista sob seis diferentes dimensões: (a) arquitetônica: sem barreiras em ambientes físicos; (b) comunicacional, sem barreira na comunicação interpessoal, língua de sinais, escrita incluindo texto em braile; (c) metodológica: sem barreiras nos métodos e técnicas de estudos (escolar), de trabalho (profissional) de ação comunitária; (d) instrumental: sem barreiras nos instrumentos utensílios e ferramentas de estudo, de trabalho e recreação; (e) programática: sem barreiras, muitas vezes embutidas em políticas públicas (leis, decretos e portarias); e (f) atitudinal: acessibilidade sem preconceitos em relação a pessoal em geral (SASSAKI, 2010).

Nesse sentido, os ambulatórios acessíveis devem possuir recursos que possibilitem que pacientes com deficiências de mobilidade, incluindo aqueles que usam cadeiras de rodas, recebam cuidados médicos adequados. Esses recursos permitem que o paciente entre na sala de exames, se mova pela sala e utilize o equipamento acessível fornecido. Os recursos que tornam isso possível são uma rota acessível para e através da sala, uma porta de entrada com largura livre adequada, espaço livre para manobras e hardware acessível, modelos apropriados e colocação de equipamento de exame acessível e espaço livre adequado dentro da sala para transferências laterais e uso de equipamentos



de elevação. Cada membro da equipe que trabalha nos serviços de saúde e assistência social tem a responsabilidade, relevante ao seu próprio papel, de garantir que os serviços sejam acessíveis às pessoas com deficiência e que suas interações e comunicação com as pessoas com deficiência sejam apropriadas, respeitadas e sejam entregues de maneiras que as pessoas com deficiência possam receber e entender.

A equipe médica, de enfermagem e de outros profissionais da saúde têm a responsabilidade de ouvir e se comunicar adequadamente, além de levar em consideração problemas simultâneos em relação à deficiência da pessoa em seus programas de tratamento. Recepcionistas e funcionários administrativos têm a responsabilidade de garantir que as pessoas com deficiência sejam informadas sobre as nomeações e sejam convocadas, por sua vez, de maneiras que possam ser recebidas e compreendidas.

Recepcionistas, porteiros, auxiliares de serviços gerais e de limpeza que interagem com pacientes e usuários de serviços no decorrer de seu trabalho têm a responsabilidade de se comunicar de maneiras que possam ser entendidas. A equipe de manutenção e limpeza pode manter a acessibilidade dos edifícios e instalações, garantindo que não haja obstruções que possam prejudicar a acessibilidade ou causar um risco. A equipe da linha de frente deve procurar resolver, a todo momento, preocupações e consultas de pacientes e usuários do serviço no primeiro ponto de contato com o paciente/usuário do serviço e/ou seu acompanhante ou familiar.

O setor hospitalar público do Brasil vem sofrendo um processo de sucateamento e de absenteísmo em que a falta de investimentos se reflete na estrutura física e tecnológica decadente, sem condições de prestar suporte aos profissionais da saúde e aos pacientes. Apesar do conceito de humanização ser aplicado à concepção dos projetos hospitalares há pouco tempo, a preocupação com a qualidade do ambiente hospitalar não é recente.

No Brasil, uma nova visão da arquitetura hospitalar ainda é incipiente e pouco se tem feito para qualificar os ambientes em prol da saúde e do bem-estar dos pacientes. Isto se deve à falta de recursos para investir no Sistema Único de Saúde, à falta de conscientização de que o ambiente é um suporte fundamental para a recuperação dos pacientes, e à falta de conhecimento teórico e prático sobre o assunto. A promoção da saúde é um tema desafiador no que diz respeito ao aumento das práticas de cuidado às PcD, pois deve enfatizar os componentes e determinantes socioeconômicos e culturais que promovem a inclusão.



DEFICIÊNCIA COMO RESPONSABILIDADE SOCIALMENTE COMPARTILHADA NA ATENÇÃO À SAÚDE

Uma vez estabelecido o conceito de deficiência como responsabilidade socialmente compartilhada, define-se a atenção integral à saúde da pessoa com deficiência no âmbito da atenção e cuidado, que vai desde ações preventivas de saúde e promoção da saúde até a reabilitação, com acesso tanto à Atenção Primária à Saúde (APS) quanto a serviços e equipamentos especializados, garantindo atenção à saúde conectada e ampliada às pessoas com deficiência que abranja todas as bases socioculturais, históricas, políticas e econômicas determinantes do continuum saúde-doença-cuidado, sem negligenciar o acúmulo de conhecimentos e tecnologias na área biomédica. Para tanto, é necessário o desenvolvimento de políticas públicas intersetoriais, em um processo político de ações conjuntas em rede, que vai além de uma estratégia de gestão voltada para a construção de interfaces entre setores e instituições, sejam elas governamentais ou não (Fioratti; Elui, 2014).

Por meio da intersectorialidade, é possível buscar o enfrentamento dos problemas sociais complexos, que vão além da competência de uma área, para enfrentar as desigualdades sociais. Diante dessa realidade, com o objetivo de ampliar e qualificar o atendimento às pessoas com deficiências temporárias ou permanentes, progressivas, regressivas ou estáveis, intermitentes ou contínuas, o Ministério da Saúde instituiu em abril de 2012 a Rede de Atendimento à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS).

O acesso desigual a prédios (hospitais, centros de saúde), equipamentos médicos inacessíveis, sinalização ruim, portas estreitas, degraus internos, banheiros inadequados e áreas de estacionamento inacessíveis criam barreiras aos serviços de saúde. Por exemplo, mulheres com dificuldades de mobilidade geralmente não conseguem acessar a triagem de câncer de mama e de colo do útero porque as mesas de exame não são ajustáveis em altura e o equipamento de mamografia acomoda apenas mulheres que conseguem ficar de pé.

O Plano de Ação Global da OMS para a Deficiência 2014-2021, “Melhor Saúde para todas as Pessoas com Deficiência” é baseado na cobertura universal de saúde e uma abordagem centrada na pessoa e culturalmente apropriada. Apesar das barreiras enfrentadas, toda a movimentação e deslocamento dessas pessoas devem ser realizados por elas mesmas, com segurança e autonomia, sem depender de ninguém.



As políticas de saúde precisam reconhecer formalmente que alguns grupos de pessoas com deficiência vivenciam desigualdades em saúde. Por isso, esse reconhecimento tem sido um passo essencial para reduzir disparidades de saúde, e no sentido do comprometimento com a colaboração e uma abordagem coordenada entre os prestadores de cuidados de saúde (WHO, 2015).

No Brasil, o processo de globalização e modernização tem feito surgir fenômenos de exclusão e marginalização de inúmeros segmentos sociais da sua população. Diante desta realidade brasileira, são inúmeros os desafios para traçar estratégias para a promoção dos direitos das pessoas portadoras de deficiência.

Atualmente, apesar de ser um requisito legal nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (Brasil, 2015), o fornecimento de ajustes razoáveis não é consistente, pois sua implementação geralmente depende do conhecimento de cada equipe de saúde e de sua flexibilidade e competência cultural em termos de prestação de cuidados (Tuffrey-Wijne *et al.*, 2013). A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência estabelece normas e direitos, assegurando-lhes o direito de serem incluídos socialmente. Para isto, as barreiras estruturais e sociais precisam ser superadas. Ter uma limitação não significa diminuir os direitos e deveres da pessoa, pois ela é cidadã e faz parte da sociedade como as demais. Um olhar voltado para essas pessoas permite perceber a complexidade e as dificuldades por elas enfrentadas, particularmente em situação de doença, pois nem sempre os hospitais são planejados para facilitar o acesso de quem apresenta dificuldades de mobilidade física.

Isso representa hoje o grande desafio de todos no sentido de propiciar uma equiparação de oportunidades para as pessoas, não apenas para uma parte pequena da população. A luta para garantir espaços de igualdade significa um grande esforço político porque estar em sociedade representa ter deveres e direitos que precisam ser respeitados no planejamento dos projetos e políticas públicas.

As PcD estão entre as mais vulneráveis quanto aos determinantes sociais da saúde pois além de possuírem as mesmas necessidades de saúde da população geral, têm também outras necessidades associadas à sua deficiência, ao compor um dos grupos de usuários mais afetados pelas disparidades em saúde, sobretudo quanto à acessibilidade.

A deficiência em si não é uma doença, mas as PcD podem ter doenças crônicas ou comorbidades que exigem gestão diferenciada do cuidado e tendem



a requerer maior uso de serviços de saúde que pessoas sem deficiência (Brasil, 2015). Atualmente, apesar de ser um requisito legal nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, o fornecimento de ajustes razoáveis ainda não é aplicado de forma completa nos serviços de saúde (Lagu et al., 2015).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) enfoca as dimensões física, econômica e de informação, assim como o direito à não discriminação no conceito de “acessibilidade”, para que haja um atendimento à saúde caracterizado pela disponibilidade, aceitabilidade e qualidade para efetivação de direitos (WHO, 2007).

Nas últimas décadas, houve maior foco na remoção de barreiras ao acesso de PcD nos serviços de saúde por meio da aplicação do modelo social da deficiência (Diniz et al., 2009). Este modelo sugere que, embora as pessoas tenham deficiências, é a resposta da sociedade a essas diferenças que acarreta dificuldades e desvantagens sociais. A aplicação do modelo social da deficiência desempenha um papel fundamental nesse contexto, pois busca superar as limitações tradicionais centradas na incapacidade individual e destaca a importância de modificar o ambiente e as atitudes para promover a inclusão.

As tecnologias para pessoas com deficiência englobam uma ampla gama de soluções que visam melhorar a acessibilidade, autonomia, e qualidade de vida dessas pessoas. As tecnologias assistivas, por exemplo, são dispositivos e ferramentas que auxiliam pessoas com deficiências físicas, sensoriais ou cognitivas a realizar atividades cotidianas. Exemplos dessas tecnologias incluem cadeiras de rodas motorizadas, leitores de tela para pessoas com deficiência visual, e softwares de comunicação para pessoas com dificuldades de fala.

Outros dispositivos importantes são as próteses e órteses, que substituem ou suportam membros ou funções corporais. As próteses modernas, muitas vezes equipadas com tecnologia de ponta, permitem uma mobilidade e funcionalidade melhoradas. Por outro lado, as tecnologias de comunicação Aumentativa e alternativa (CAA) são ferramentas que auxiliam pessoas com dificuldades de comunicação a expressar-se. Exemplos destas ferramentas incluem dispositivos de geração de fala e aplicativos que utilizam símbolos e imagens para ajudar na comunicação.

As tecnologias de acessibilidade digital são softwares e recursos que tornam o uso de computadores, smartphones e outros dispositivos digitais mais acessível, como leitores de tela, legendas automáticas, teclados alternativos, e interfaces adaptáveis. A casa inteligente e automação residencial são outras tecnologias que permitem a automação de tarefas domésticas, como acender



luzes, trancar portas e controlar aparelhos eletrônicos, beneficiando pessoas com mobilidade reduzida. Ainda pode ser citada a realidade aumentada e virtual, utilizadas para terapias de reabilitação, treinamento, e aprendizado, oferecendo ambientes simulados que podem ser adaptados às necessidades específicas de cada indivíduo.

Portanto, essas tecnologias são fundamentais para promover a inclusão e garantir que pessoas com deficiência possam participar plenamente na sociedade. Tais tecnologias permitem a remoção de barreiras ao acesso de PcD nos serviços de saúde também, para garantir que elas recebam atendimento de qualidade e sejam incluídas de maneira efetiva na sociedade.

No Artigo 8º, a CDPD (Brasil, 2009) enfoca a conscientização, afirmando que os Estados Signatários da Convenção se comprometem a adotar medidas imediatas, efetivas e apropriadas para conscientizar toda a sociedade sobre as condições das pessoas com deficiência e fomentar o respeito pelos direitos e pela dignidade delas. Essas medidas incluem combater estereótipos, preconceitos e práticas nocivas em relação a pessoas com deficiência, inclusive aqueles relacionados a sexo e idade, em todas as áreas da vida, assim como promover a conscientização sobre as capacidades e contribuições das pessoas com deficiência.

Portanto, trata-se de um processo de aprimoramento e reorientação da educação formativa na área da Saúde como estratégia de promoção à saúde para conscientização individual e coletiva de responsabilidades e de direitos à saúde, estimulando ações que atendam aos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS). Nesse sentido, o SUS foi construído com base no princípio de oferecer acesso igual aos cuidados de saúde para todos. Deve-se esperar que o SUS trabalhe no sentido de maior acesso aos cuidados de saúde e redução das desigualdades na saúde. No entanto, a extensão em que isso parece ser realizado ou operacionalizado por meio do estabelecimento de políticas concretas é discutível.

As atitudes dos médicos e de outros profissionais da saúde em relação à deficiência também impactam sobre o acesso ao cuidado que eles fornecem. O preconceito dos médicos pode explicar por que indivíduos com deficiências provavelmente serão questionados mais sobre dor, depressão e estresse, e menos provavelmente serão questionados sobre tabagismo, mamografias e atividade sexual (Lee et al., 2021). O preconceito individual (dos profissionais) e institucional (do serviço e do sistema de saúde) também provavelmente contribui para o impacto na redução do acesso de pessoas com deficiência nos serviços de saúde. Há uma necessidade, neste contexto, de treinar os profissionais médicos



sobre como eles podem fornecer serviços de assistência médica acessíveis a indivíduos com deficiência.

Muitos indivíduos com deficiência enfrentam desafios com acessibilidade em cuidados de saúde, comunicando-se com os profissionais dos serviços de atenção, e não sendo incluídos em decisões sobre sua saúde. Portanto, ensinar estudantes de medicina sobre design universal e tomada de decisão apoiada, por exemplo, são elementos importantes para fornecer cuidados inclusivos para deficientes, e esses conceitos também são reconhecidos nas competências essenciais do profissional da saúde. Ao aplicar conceitos de design universal, os estudantes de medicina e médicos devem considerar o design e a composição do serviço de saúde, para que o atendimento seja acessado, compreendido e usado pelo maior número de pessoas, independentemente de idade, tamanho, capacidade ou deficiência (Marroco; Krouse, 2017).

Os aspectos do design universal, como o uso de linguagem simples, empregando imagens/diagramas para descrever procedimentos, uso de dispositivos de comunicação aumentativa e alternativa e acessibilidade física em salas de exame, devem ser incorporados à educação médica e dos demais profissionais de saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Findar um capítulo que aborda a questão das pessoas com deficiência (PcD) e seus desafios em acessar serviços de saúde de qualidade exige refletir sobre as transformações necessárias para promover uma inclusão efetiva.

A deficiência, enquanto conceito multidimensional, vai além de uma simples limitação física ou mental; ela está intrinsecamente ligada às barreiras sociais, culturais, econômicas e ambientais que precisam ser superadas. O fornecimento de cuidados de saúde adequados para PcD não é apenas uma questão de acessibilidade física, mas também de promover uma abordagem centrada na pessoa, que reconheça suas necessidades específicas e garanta o respeito aos seus direitos

O desafio maior reside na implementação consistente e abrangente de políticas públicas que assegurem a remoção dessas barreiras. A adoção do modelo social da deficiência, que enfatiza a importância de adaptar o ambiente social para facilitar a inclusão, é fundamental para transformar a realidade dessas pessoas. No Brasil, apesar dos avanços legais, como a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, ainda há muito a ser feito para que os serviços de saúde sejam verdadeiramente acessíveis e inclusivos.



Em última análise, promover a saúde das PcD é uma responsabilidade compartilhada que exige esforços intersetoriais e o comprometimento contínuo de todos os atores envolvidos. Garantir que as PcD possam exercer plenamente seus direitos de cidadania, inclusive no acesso à saúde, é um passo essencial para construir uma sociedade mais justa, equitativa e humana.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/99423/Protocolo_facultativo_Convencao_direito_pessoas_deficiencia_2008.pdf?sequence=4

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no 793, de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde**. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) e seu Protocolo Facultativo**, 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm



DASSAH, E. et al. Factors affecting access to primary health care services for persons with disabilities in rural areas: a “best-fit” framework synthesis. **Glob Health Res Policy** 3(36), s.p., 2018. <https://doi.org/10.1186/s41256-018-0091-x>

FIORATI, R. C.; ELUI, V. M. C. Social determinants of health and inequity among people with disabilities: A Brazilian experience. **Journal of Public Health and Epidemiology** 6(11): 326-337, 2014.

LEE, M. S. et al. Providing Equitable Access to Health Care for Individuals with Disabilities: An Important Challenge for Medical Education. **Harv Public Health Rev** (Camb). 44:10.54111/0001/RR2, 2021. Disponível em: doi: 10.54111/0001/RR2. Acesso em: 22 ago. 2024.

MARROCCO, A.; KROUSE, H. J. Obstáculos aos cuidados preventivos para indivíduos com deficiência: implicações para enfermeiros . **J Am Assoc Nurse Pract** . 29 (5):282-293, 2017. Disponível em: doi: 10.1002/2327-6924.12449.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial sobre a deficiência**. Tradução Lexicus Serviços Lingüísticos. São Paulo: Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012. Disponível em: https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/09/9788564047020_por.pdf. Acesso em: 29 fev. 2024.

SASSAKI, R.K. **Inclusão: Construindo uma sociedade para todos**. 8.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2010. Disponível em: <https://encurtador.com.br/mBCNY>.

TUFFREY-WIJNE, I. et al. **Identifying the factors affecting the implementation of strategies to promote a safer environment for patients with learning disabilities in NHS hospitals: a mixed methods study**. Southampton (UK): NIHR Journals Library, 2013. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK259489/>.

WHO Library Cataloguing-in-Publication Data WHO global disability action plan 2014-2021. **Better health for all people with disability**. World Health Organization, 2015. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/rest/bitstreams/887498/retrieve>.



CAPÍTULO 2

ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

*Cândida Virllene Souza de Santana
Danielle Dantas de Medeiros Fernandes
José Luís Simões Maroja
Rilva Lopes de Sousa Muñoz*



INTRODUÇÃO

A assistência à saúde para pessoas com deficiência é um aspecto crucial do sistema de saúde, visando garantir que todos tenham acesso a cuidados adequados, independentemente de suas capacidades físicas, sensoriais ou intelectuais. Essa abordagem é fundamentada nos princípios de equidade, inclusão e respeito aos direitos humanos.

Existem diversos desafios enfrentados por pessoas com deficiência no contexto da assistência à saúde, incluindo barreiras arquitetônicas, falta de acessibilidade em equipamentos e exames, discriminação por parte de profissionais de saúde e dificuldades de comunicação. Portanto, é fundamental implementar políticas e práticas que promovam a inclusão e a igualdade no ambiente de cuidados de saúde.

Ainda que o Brasil tenha cerca de 45,6 milhões de brasileiros com, pelo menos, um tipo de deficiência, ainda falta a promoção de condições para inclusão das pessoas com limitações de mobilidade, assim como de incapacidades sensoriais e intelectuais, nos edifícios hospitalares.

Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), com base no Censo Demográfico de 2010, no Brasil há cerca de 45,6 milhões de brasileiros com mobilidade reduzida, ou seja, quase 24% da população. Destes, mais de 35 milhões apresentam problemas visuais, mais de 13 milhões têm dificuldade motora, quase 10 milhões apresentam perda auditiva e cerca de 3 milhões têm deficiência mental/intelectual.



POLÍTICAS PÚBLICAS VOLTADAS ÀS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Atualmente, as pessoas com deficiência são amparadas por lei federal, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015), a qual estabelece normas e direitos. Tal legislação possibilita a eles o direito de serem incluídos socialmente. Para isto, devem superar as barreiras estruturais e sociais. Ter uma limitação não significa diminuir os direitos e deveres da pessoa, pois ela é cidadã e faz parte da sociedade como as demais. Um olhar voltado para essas pessoas permite perceber a complexidade e as dificuldades por elas enfrentadas, particularmente em situação de doença, pois nem sempre os hospitais são planejados para facilitar o acesso de quem apresenta dificuldades de mobilidade física.

Em 2002, o governo brasileiro implementou a Política Nacional de Saúde para Pessoas com Deficiência (PNSPD) como uma medida para combater as disparidades existentes (Brasil, 2001). Essa iniciativa abrange seis domínios essenciais, a saber: aprimoramento da qualidade de vida, prevenção de incapacidades, oferta de cuidados de saúde abrangentes, reorganização e otimização dos serviços de saúde, implementação de mecanismos de informação e investimento na formação de recursos humanos.

LACUNAS NA ATENÇÃO À SAÚDE DE PCD

De acordo com revisão realizada por Cunha et al. (2022), existem grandes lacunas na prestação de cuidados de saúde às pessoas com deficiência nas seis dimensões consideradas. Faltam ações voltadas à promoção da qualidade de vida; a formação profissional sobre deficiência é insuficiente; há pouca evidência sobre o perfil de saúde das pessoas com deficiência; existem grandes lacunas na disponibilidade de cuidados devido a barreiras físicas, informacionais e comportamentais generalizadas; e má distribuição da oferta e integração de serviços. Concluindo, a estrutura política no Brasil apoia a inclusão de pessoas com deficiência nos serviços de saúde; no entanto, subsistem grandes desigualdades devido à má implementação da política na prática. Na verdadeira inclusão social, segundo Sasaki (2010), é a sociedade que deve ser modificada para incluir todas as pessoas. Portanto, é necessária a implementação de tais políticas.

A melhoria das infra-estruturas e da formação dos prestadores de cuidados pode ajudar a melhorar a qualidade da comunicação, embora em alguns casos possa nunca ser apropriada (Selick et al., 2023). É importante que os serviços de saúde ofereçam atendimento adequado e responsivo a todos os usuários do



serviço. Entender por que a mudança é necessária é fundamental para alcançar essa mudança. Portanto, é necessário que os profissionais que trabalham no sistema de saúde desenvolvam uma consciência das muitas barreiras que as pessoas com deficiência podem enfrentar e, então, pensem criativamente sobre como as mudanças podem ser feitas.

Atualmente, apesar de ser um requisito legal nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) (Brasil, 2015), o fornecimento de ajustes razoáveis não é consistente, pois sua implementação geralmente depende do conhecimento de cada equipe de saúde e de sua flexibilidade em termos de prestação de cuidados.

A equipe de saúde precisa estar ciente dos problemas de saúde mais prevalentes para que uma abordagem proativa possa ser adotada. Mais importante, as atitudes negativas e discriminatórias em relação às pessoas com deficiência intelectual entre os profissionais de saúde devem ser desafiadas e eliminadas: a discriminação consciente e inconsciente contribui para as iniquidades em saúde. Às vezes, o estigma e a discriminação são a principal barreira à sua participação plena e igualitária.

Grandes mudanças são necessárias para tornar a assistência à saúde mais acessível e equitativa para as pessoas com deficiência. É preciso discutir o problema de equipamentos médicos inacessíveis, como mesas de exame que não abaixam e balanças e máquinas de mamografia que não podem ser usadas por pessoas em cadeiras de rodas.

Por outro lado, muitas das principais iniciativas para tornar os serviços mais acessíveis têm um custo neutro. Consideração, compaixão e comunicação aberta são gratuitas. O tempo gasto na identificação das necessidades de uma pessoa é um investimento em cuidados mais seguros, eficazes e inclusivos. Os obstáculos podem dificultar a entrada nas instalações, mas também a passagem de elevadores ou portas para as salas de tratamento ou o uso dos banheiros. Ter móveis ou equipamentos acessíveis/adaptáveis também é uma consideração importante. Se não estiverem disponíveis, as pessoas com deficiência podem não ser examinadas ou não seguir os mesmos padrões de outras. A falta de transporte acessível ou a falta de instalações próximas também pode limitar o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde.

Outros tipos de barreiras podem ser menos bem reconhecidos e compreendidos, como aquelas para pessoas surdas ou com outras dificuldades de comunicação (por exemplo, deficiências cognitivas ou psicossociais), que podem



perder informações ou serem informadas sobre suas opções se houver falta de linguagem gestual ou outras ferramentas de comunicação adaptadas (informações de fácil leitura, imagens, símbolos). Também pessoas com deficiência visual podem não conseguir ler cartas dos profissionais de saúde ou instruções sobre medicamentos. Atitudes negativas também podem ser uma barreira importante para as pessoas com deficiência acessarem os cuidados de saúde. Também serão buscadas manifestações de estigma contra as pessoas com deficiência, que podem desencorajar as pessoas a comparecerem a serviços de saúde.

É importante considerar também que áreas específicas de *déficit* educacional dos profissionais de saúde no atendimento às PcD também justificaram a realização do projeto. Nem todos os profissionais que atuam nos serviços de saúde têm o conhecimento de que o ambiente e seus fatores podem influenciar no atendimento integral à pessoa com deficiências. A equipe de saúde pode não ter o conhecimento, as habilidades e as atitudes adequadas para atender às necessidades das pessoas com deficiência (Hemm *et al.*, 2015). As necessidades das pessoas com deficiência intelectual podem sequer ser abordadas nos currículos de profissionais da área da saúde, indicando que eles não ofereceram conteúdo curricular relacionado à identificação e atendimento de tais necessidades.

As barreiras físicas ao acesso aos cuidados de saúde incluem barreiras ambientais e de infraestrutura, mas também barreiras de comunicação e a falta de acessibilidade à informação em saúde em relação a esses usuários do sistema de saúde e barreiras representadas também por atitudes preconceituosas e de discriminação.

COMO ALCANÇAR ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM SERVIÇOS DE SAÚDE?

Ao longo de muitas décadas, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência tem sido destacar o papel das barreiras e opressões na vida dessa população minorizada socialmente e rejeitar a medicalização inadequada.

Enquanto algumas condições de saúde associadas à deficiência resultam em problemas de saúde e em extensas necessidades de cuidados de saúde, outras não. Não se discute que as pessoas com deficiência têm direito ao mais alto padrão de atenção à saúde possível e que é alcançado por meio da capacidade de acessar os serviços de saúde em uma base equitativa, receber atendimento que vá ao encontro de suas necessidades de saúde avaliadas individualmente.



As disparidades em saúde são diferenças nos resultados de saúde entre grupos que refletem desigualdades sociais.

Para que exista essa equidade, as instalações físicas precisam ser acessíveis e proativamente alocadas para apoiar os segmentos mais vulneráveis e desfavorecidos da população, sejam em áreas urbanas ou rurais, de forma a incluir as pessoas com deficiência (PcD) nos cuidados à saúde (Marques *et al.*, 2018).

Além do que, é necessário que haja uma mudança na formação dos profissionais de saúde relacionadas ao acesso e acolhimento das pessoas com deficiência nos serviços de saúde, de forma a reduzir não só as barreiras físicas, mas o preconceito social. A falta de inclusão nos serviços de saúde implica uma redução no atendimento, contribuindo para a diminuição de atividades educativas de promoção, prevenção e manutenção da saúde para este segmento populacional. É necessário haver ambiência física para o acolhimento.

Aumentar o acesso significa criar um ambiente que pode ser usado por todas as pessoas, incluindo aquelas com deficiência. Quando se fala sobre acessibilidade, as pessoas geralmente presumem que se está falando em fazer com que um prédio ou outro espaço se torne acessível para cadeiras de rodas e não se pensa além disso.

A verdadeira acessibilidade, no entanto, significa pensar em muitos tipos diferentes de deficiências e em como você pode mudar as coisas dentro de sua organização ou iniciativa para fazer com que as pessoas que as têm se sintam bem-vindas - não apenas a estrutura física de seu escritório ou espaços de reunião, mas as atitudes e estilos de comunicação das pessoas dentro de sua organização ou iniciativa. Então, quando se fala em aumentar o acesso, o objetivo é mencionar as seguintes atitudes e ações:

- Mudança de atitudes dentro de nossa organização ou iniciativa;
- Mudança na maneira como nos comunicamos com os outros; e
- Mudanças físicas, como a estrutura dos espaços que usamos e os formatos em que apresentamos as informações.

A primeira etapa a seguir é mudar a maneira como as pessoas envolvidas em determinada organização veem as pessoas com deficiência. Naturalmente, isso é mais fácil no discurso do que na ação, mas há coisas que se podem fazer para aprender mais sobre a deficiência, por exemplo, como as pessoas com deficiência gostariam de ser tratadas e os princípios básicos da etiqueta relacionada à deficiência. Uma maneira de começar é chegar às pessoas com deficiência



e simplesmente pedir perguntar como elas pensam que poderia melhorar a acessibilidade da instituição onde são atendidas.

A etiqueta para deficientes é um conceito baseado simplesmente em tratar as pessoas com deficiência com cortesia e respeito. Por exemplo, tratar adultos como adultos e as pessoas com deficiência, como trataria qualquer outra pessoa. Não se devem fazer suposições sobre pessoas com deficiência. Se houver alguma dúvida sobre o que fazer, é só perguntar. Pessoas com deficiência geralmente apreciarão a honestidade e preferem que se pergunte a elas sobre suas necessidades e desejos em vez de fazer suposições.

Entenda que duas pessoas com a mesma deficiência podem ter necessidades de acesso muito diferentes. Pessoas com deficiência devem ser vistas como indivíduos e suas necessidades devem ser atendidas de acordo.

Nem todas as deficiências são imediatamente aparentes. Deficiências “ocultas”, ou não visíveis, como deficiência auditiva ou uma doença crônica como diabetes mellitus, podem fazer com que uma pessoa não responda quando se fala com ela ou aja de uma maneira que pode parecer estranha ou inadequada. Novamente, neste caso, não se deve fazer suposições. Se alguém se comporta de uma maneira que parece incomum no início, é preciso esperar um pouco para saber mais.

Pessoas sem deficiência às vezes podem ser reticentes demais para ser honestas e diretas com pessoas com deficiência sobre suas deficiências. Isso geralmente vem de boas intenções, mas só contribui para um péssimo serviço.

A linguagem que se usa geralmente quando se fala sobre, ou com, pessoas com deficiência está intimamente ligada à chamada “etiqueta da deficiência”. Salienta-se, mais uma vez, que se deve usar a linguagem considerando “as pessoas primeiro”. Isso significa referir-se primeiro à pessoa antes de se referir à sua deficiência: em vez de se referir a “uma surda”, referir-se a ela como “uma mulher com deficiência auditiva” ou “uma mulher com surdez”.

Às vezes, é normal a menção à deficiência primeiro na fala, já que a língua materna das pessoas pode se tornar muito prolixa, mas é preciso ter cuidado de não se referir à pessoa apenas como sua deficiência (por exemplo, chamar alguém de “paraplégico”). A ênfase deve ser colocada no fato de que esta é uma pessoa e sua deficiência é uma das muitas características dela; a deficiência de uma pessoa não a define como ser humano.

Naturalmente, se não se deve apontar as deficiências, também não se devem ignorá-las. Se a deficiência de alguém não for relacionada ou pertinente



à comunicação, não é necessário pontuar o assunto, a menos que a pessoa com deficiência a mencione. Se for relevante, porém, também não é indelicado mencioná-la. Em determinadas circunstâncias, hesitar em abordar a deficiência de uma pessoa pode implicar que a deficiência é algo errado ou ruim, ou que é um assunto desconfortável ou desagradável. Não deveria ser. A deficiência é algo que a pessoa tem e com a qual lida todos os dias, e é bom reconhecer isso.

É apropriado descobrir como a pessoa com deficiência se comunica melhor. Por exemplo, embora muitas pessoas com deficiência visual possam usar Braille, a maioria das pessoas com esta deficiência não o faz. Da mesma forma, nem todas as pessoas com deficiência auditiva podem fazer leitura labial e, mesmo quando o fazem, é apenas 30% a 50% eficaz. A leitura labial deve ser complementada com gestos, expressões faciais e anotações escritas. Algumas pessoas com surdez conseguem falar, outras não. Em caso de dúvida, é importante perguntar: “Qual é a melhor maneira de falarmos uns com os outros?”

Mudar as atitudes e a linguagem é muito importante, mas se as pessoas com deficiência não podem realmente entrar em seu prédio ou espaços de reunião, ou usar o serviço de saúde, essas atitudes não têm muito significado. Portanto, alterar a estrutura física dos espaços que são utilizados e disponibilizar informações em formatos alternativos são medidas indispensáveis.

Muitos ajustes de acessibilidade são mais baratos do que se imagina. Algumas mudanças são muito simples e fáceis, como mover os objetos e utensílios, ou aparelhos, para áreas onde as pessoas que usam cadeiras de rodas possam chegar com mais facilidade, como abordado no capítulo sobre acessibilidade arquitetônica. Nessa perspectiva, no referido capítulo, políticas formais e normas regulamentadoras governamentais em relação à acessibilidade são disponíveis atualmente. São políticas e normas que mostram o compromisso de que todos os locais de reunião que a organização ou iniciativa usa em relação à acessibilidade.

O *Design Universal* é um método de projetar edifícios, salas e outros espaços com os seguintes princípios em mente: Uso equitativo para qualquer grupo de usuários. O *design* acomoda uma ampla gama de preferências e habilidades individuais; uso simples e intuitivo, fácil de entender; informações perceptíveis com *design* que comunica as informações necessárias de maneira eficaz ao usuário (Alkawai; Alowayyed, 2017).

A experiência da deficiência faz parte da vida de pessoas que têm doença, lesão ou limitação corporal. A deficiência é compreendida, ainda, como um fato



de má sorte pessoal e, do ponto de vista social e político, as PcD são vistas como uma minoria social.

Cada membro da equipe que trabalha nos serviços de saúde e assistência social tem a responsabilidade, relevante ao seu próprio papel, de garantir que os serviços sejam acessíveis às pessoas com deficiência e que suas interações e comunicação com as pessoas com deficiência sejam apropriadas, respeitadas e sejam entregues de maneiras que as pessoas com deficiência possam receber e entender.

A equipe médica, de enfermagem e outros profissionais da saúde têm a responsabilidade de ouvir e se comunicar adequadamente, além de levar em consideração problemas simultâneos em relação à deficiência da pessoa em seus programas de tratamento. Recepcionistas e funcionários administrativos têm a responsabilidade de garantir que as pessoas com deficiência sejam informadas sobre as nomeações e sejam convocadas, por sua vez, de maneiras que possam ser recebidas e compreendidas. Recepcionistas, porteiros, auxiliares de serviços gerais e de limpeza que interagem com pacientes e usuários de serviços no decorrer de seu trabalho têm a responsabilidade de se comunicar de maneiras que possam ser entendidas. A equipe de manutenção e limpeza poderia manter a acessibilidade dos edifícios e instalações, garantindo que não haja obstruções que possam prejudicar a acessibilidade ou causar um risco. A equipe da linha de frente deve procurar resolver, a todo momento, preocupações e consultas de pacientes e usuários do serviço no primeiro ponto de contato com o usuário do serviço e/ou com seu acompanhante, familiar ou cuidador profissional.

Uma proporção significativa de pessoas com deficiência física enfrenta dificuldades de acesso a serviços de atenção primária adequados e adequados. Um estudo realizado no Sul do Brasil (Marques *et al.*, 2018) mostrou que aproximadamente um terço dos entrevistados de um serviço de saúde de atenção primária relatou dificuldade de acesso ao consultório, equipamento e/ou banheiro, enquanto cerca de um quinto considerou que seu médico de família era insensível ou hipersensível em relação à sua deficiência; e quase a mesma proporção sentiu que estava recebendo cuidados de saúde primários inadequados. Os resultados desse estudo também sugerem onde os esforços para melhorar os serviços precisam começar, e que os recursos estão disponíveis para os médicos de família tornarem seus consultórios mais acessíveis para pessoas com deficiências físicas. Os referidos autores consideram que poderiam ser adquiridas mesas de exame acessíveis que se ajustassem em altura, devidamente colocadas em



uma sala de exame para acomodar as diferentes capacidades de transferência dos pacientes.

A confiança em poder auxiliar de forma adequada e segura nas transferências de pacientes é uma habilidade que pode ser aprendida, assim como a realização de exames específicos, como o exame de Papanicolaou em posições alternativas (de lado ou em cadeira de rodas). As habilidades de gerenciamento de consultório no planejamento prévio do tempo necessário para as visitas ao consultório, considerando os horários do serviço de transporte para deficientes e a disponibilidade dos atendentes necessários, tudo isso diminui as barreiras para o paciente (Marques *et al.*, 2018).

O tempo também pode ser uma barreira para o médico, especialmente em serviços públicos. Também podem existir barreiras financeiras para médicos que possuem clínica privada e que optam por fazer modificações em suas instalações existentes a fim de tornar seus consultórios mais acessíveis a pacientes com deficiências físicas.

A igualdade e equidade são conceitos relacionados, uma vez que surgem iniquidades quando cuidados de igual qualidade não são prestados (Azevedo, 2013). Whitehead *et al.* (2002) argumentam que nem todas as diferenças no estado de saúde são iniquidades, mas que onde as diferenças são desnecessárias, evitáveis e injustas, a desigualdade existe. Aplicado à situação das pessoas com deficiência, pode-se constatar que a falha em fazer os ajustes necessários para promover a igualdade de acesso aos cuidados de saúde resulta em iniquidade (Fee; Gonzalez, 2017).

Muitas das dificuldades relacionadas ao acesso discutidas anteriormente neste projeto podem ser modificáveis, e atendem aos critérios de Whitehead *et al.* (2002) de serem desnecessários, evitáveis e injusto. Portanto, a equidade tem uma dimensão ética/moral. Exige que as barreiras à saúde (como acesso deficiente à saúde) sejam identificadas, removidas ou modificadas, pois isso é uma resposta justa às disparidades históricas (Gruskin; Braveman, 2003).

É importante que os serviços de saúde ofereçam atendimento responsivo a todos os usuários do serviço, e entender por que a mudança é necessária é fundamental para alcançar qualquer transformação. Portanto, é necessário que os que trabalham no sistema de saúde desenvolvam conscientização e engajamento sobre a importância de superação das barreiras que as pessoas com deficiência podem enfrentar e, então, pensem criativamente sobre como as mudanças podem ser feitas.



No âmbito hospital as dificuldades de acessibilidade não são menores que as da atenção primária, pelo contrário. Isso ocorre, em parte porque o setor hospitalar público do Brasil vem sofrendo um processo de sucateamento e desinvestimento, o que se reflete na estrutura física e tecnológica decadente, sem condições de se prestar suporte aos pacientes mais vulneráveis.

Por outro lado, apesar de o conceito de humanização ser aplicado à concepção dos projetos hospitalares há pouco tempo, a preocupação com a qualidade do ambiente hospitalar não é recente. Historicamente, Nightingale (1863), em seu livro “Notes on Nursing and Notes on Hospitals”, já enfatizava a importância de atributos como ventilação adequada, saneamento, controle do ruído e da luz para a qualidade do ambiente hospitalar.

Segundo a clássica autora, ícone da Enfermagem e da área de Saúde em geral, o primeiro requisito de um hospital era que seu ambiente não fizesse mal aos pacientes. Ainda que essa visão tenha sido gestada no século XIX, no Brasil, esta perspectiva da arquitetura hospitalar ainda é recente e pouco se tem feito para qualificar os ambientes em prol da saúde e do bem-estar dos pacientes. Isto se deve não apenas à mencionada falta de recursos para investir no Sistema Único de Saúde, mas também à falta de conscientização de que o ambiente é um suporte fundamental para a recuperação dos pacientes, assim como a falta de conhecimento teórico e empírico sobre o assunto.

Atualmente, apesar de ser um requisito legal nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, supõe-se que o fornecimento de ajustes razoáveis ainda não é aplicado de forma completa nos serviços de saúde. Os movimentos sociais pelos direitos das PcD às vezes podem relutar em fazer campanhas sobre a questão da saúde e reabilitação devido a preocupações com a indesejável “medicalização da deficiência”. No entanto, falar sobre saúde e cuidados de saúde não significa que a pessoa seja definida pela deficiência.

A importância de uma comunicação eficaz de saúde entre os profissionais de saúde e as pessoas com deficiência que necessitam de atendimento de saúde também está bem estabelecida. Em particular para as pessoas com deficiências de comunicação, o risco de não conseguirem se comunicar eficazmente com os seus prestadores de cuidados de saúde pode comprometer diretamente a sua saúde, cuidados de saúde e o seu direito de participar ativamente nas decisões sobre os seus cuidados de saúde.

Nesse sentido, os serviços de saúde acessíveis devem possuir recursos que possibilitem que pacientes com deficiências de mobilidade, incluindo aqueles que



usam cadeiras de rodas, recebam cuidados médicos adequados. Os recursos que tornam isso possível são uma rota acessível para e através da sala, uma porta de entrada com largura livre adequada, espaço livre e colocação de equipamento de exame acessível e espaço adequado dentro para transferências laterais e uso de equipamentos de elevação. As barreiras ao acesso das PcD incluem empecilhos físicos à entrada e circulação em estabelecimentos de saúde, assim como a falta de equipamento acessível e até falta de um método seguro para transferir o paciente para uma mesa de exame e falta de políticas que facilitem o acesso.

Portanto, são metas de o cuidado inclusivo obter tratamento justo de outras pessoas (não discriminação), tornar os produtos, as comunicações e o ambiente físico mais utilizáveis pelo maior número possível de pessoas (design universal), modificar itens, procedimentos ou sistemas para permitir que uma pessoa com deficiência os use o máximo possível (ajustes ou acomodações razoáveis).

Assim a acessibilidade se aplica à comunicação, ao acolhimento e ao acesso físico nos serviços de saúde. A esse respeito, o fator mais significativo associado a experiências negativas de usuários de usuários com deficiência em serviços de saúde é a falta de uma comunicação eficaz entre a equipe de saúde e o paciente (Santana *et al.*, 2022).

Diante dessa realidade, com o objetivo de ampliar e qualificar o atendimento às PcD com déficits temporários ou permanentes, progressivos, regressivos ou estáveis, intermitentes ou contínuos, o Ministério da Saúde instituiu em 2012 a Rede de Atendimento à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS), com ações direcionadas às pessoas com deficiência auditiva, física e intelectual, estomias e deficiências múltiplas (Brasil, 2012).

Portanto, existe uma necessidade premente de mudança de cultura em como os ajustes razoáveis são percebidos e executados; melhorias na identificação das necessidades das pessoas com deficiência; melhorias no ambiente hospitalar e na prestação de informações; e a necessidade de envolver as próprias pessoas com deficiência no processo de mudança (Marques *et al.*, 2018).

MEDIDAS PARA MELHORAR A ASSISTÊNCIA À SAÚDE DE PCD

Algumas medidas que podem ser adotadas para melhorar a assistência à saúde para pessoas com deficiência incluem:

1. **Acessibilidade física:** Garantir que instalações médicas sejam acessíveis a pessoas com mobilidade reduzida, por meio da eliminação de barreiras arquitetônicas, como rampas e elevadores.



2. **Equipamentos e tecnologia acessíveis:** Utilizar equipamentos médicos e tecnologias que sejam adaptáveis às necessidades específicas das pessoas com deficiência, garantindo que exames e procedimentos sejam acessíveis a todos.
3. **Treinamento de profissionais de saúde:** Capacitar profissionais de saúde para lidar de forma adequada e respeitosa com pacientes com deficiência, desenvolvendo habilidades de comunicação inclusiva e sensibilidade às necessidades específicas.
4. **Documentação acessível:** Fornecer informações de saúde em formatos acessíveis, como Braille, áudio, ou linguagem de sinais, para garantir que pessoas com deficiência possam compreender plenamente os detalhes sobre sua saúde e tratamento.
5. **Políticas de inclusão:** Implementar políticas organizacionais que promovam a inclusão de pessoas com deficiência, tanto no ambiente de trabalho quanto nos serviços prestados.
6. **Participação ativa nas decisões de saúde:** Garantir que as pessoas com deficiência sejam incluídas ativamente nas decisões sobre seu próprio cuidado, respeitando suas preferências e necessidades individuais.
7. **Acesso a informações sobre saúde:** Disponibilizar informações sobre saúde de maneira acessível a todos, considerando diferentes níveis de alfabetização e diferentes formas de comunicação.

CONSCIENTIZAÇÃO DE PROFISSIONAIS E GESTORES DA SAÚDE SOBRE AS NECESSIDADES DE PCD

Todos os profissionais de saúde estão cientes da alta prevalência de incapacidade em suas comunidades e nos usuários do serviço onde trabalham? Todos os profissionais de saúde estão cientes dos direitos das pessoas com deficiência? Esses funcionários sabem da importância da inclusão social para as pessoas com deficiência? Eles/elas/elxs estão cientes do ciclo de pobreza e deficiência, onde as pessoas com deficiência estão em maior risco de viver na pobreza e as pessoas na pobreza estão em maior risco de adquirir uma deficiência?

Ainda se apresentam outras questões: Os funcionários do serviço de saúde reconhecem a diferença entre prevenção de comprometimento e inclusão por incapacidade? Os funcionários entendem as causas da deficiência? Os funcionários estão cientes da importância de remover barreiras físicas, atitudinais, de



comunicação, políticas e sociais para as pessoas com deficiência? Os funcionários reconhecem que a remoção de barreiras reduz o impacto de uma deficiência? Os funcionários estão cientes das implicações potenciais de falsas crenças e mitos que podem estar associados à deficiência? Os gestores do sistema de saúde estão cientes dos grupos e organizações de ajuda projetados para capacitar pessoas com deficiência? Eles estão cientes de todas as obrigações decorrentes da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é um instrumento internacional de direitos humanos das Nações Unidas (CDPD, 2007). As respostas à maioria destas perguntas são provavelmente “não”.

Conscientização, no sentido de tomada de consciência (ou trabalho visando-a), tem o objetivo de possibilitar que as pessoas entenderam suas responsabilidades e como suas ações podem contribuir para a realização dos objetivos de uma organização (Vieira; Ximenes, 2008). Engajamento significa envolvimento e contribuição para atividades que visem atingir objetivos comuns. Estes termos, advindos da Educação, se expandiram a diversos campos do conhecimento. Entre as influências sobre conscientização, a Educação Libertadora, desenvolvida pelo educador Paulo Freire, do qual se utiliza o processo por ele definido como conscientização, como fundamentação teórica para as ações propostas no presente projeto.

Contudo, a palavra conscientização, ainda que tenha sua concepção comumente atribuída a Paulo Freire, conforme palavras do próprio educador, a ele coube a difusão, mas não a criação: esta foi obra de uma “equipe de professores do Instituto Superior de Estudos Brasileiros por volta de 1964 (Freire, 1980). A conscientização é, nesse sentido, o processo de construção da consciência crítica, uma consciência que desvela a realidade, que nos possibilita compreender as “dimensões obscuras que resultam de sua aproximação com o mundo” (Freire, 1980, p. 27).

Na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD, 2007; United Nations, 2006), o artigo 8 enfoca a conscientização: Os Estados Membros da Organização das Nações Unidas se comprometem a adotar medidas imediatas, efetivas e apropriadas para conscientizar toda a sociedade sobre as condições das pessoas com deficiência, incluindo lançar e dar continuidade a efetivas campanhas de conscientização públicas, destinadas a favorecer atitudes receptivas em relação aos direitos das pessoas com deficiência, promover percepção positiva e maior consciência social em relação a essas pessoas, e promover programas de formação sobre sensibilização a respeito das PcD no que concerne aos seus direitos. O artigo 25 da CDPD reforça o direito das



peças com deficiência a alcançar o mais alto padrão de assistência à saúde, sem discriminação.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No encerramento deste capítulo sobre assistência à saúde para pessoas com deficiência, é possível destacar a importância da adoção de abordagens inclusivas e equitativas no âmbito da saúde. Ao longo deste tema, exploramos os desafios enfrentados por pessoas com deficiência, desde barreiras físicas até discriminação, e examinamos as medidas necessárias para superar esses obstáculos.

É imperativo reconhecer que a promoção da saúde para pessoas com deficiência vai além da simples acessibilidade física, pois envolve um compromisso mais profundo com a inclusão, respeito aos direitos humanos e a garantia de que cada indivíduo tenha a oportunidade de participar ativamente nas decisões sobre sua própria saúde.

A acessibilidade, tanto em termos de instalações quanto de informações, emerge como um fator chave para o sucesso na implementação de políticas inclusivas. Garantir que os profissionais de saúde sejam devidamente treinados para lidar com a diversidade e que os serviços de saúde sejam adaptados às necessidades específicas de cada pessoa são passos fundamentais.

Além disso, a conscientização sobre as questões relacionadas à saúde das pessoas com deficiência e a promoção de uma cultura organizacional inclusiva são cruciais para transformar os paradigmas existentes. Isso implica na superação de estigmas e na construção de uma sociedade onde a diversidade seja celebrada e respeitada em todos os setores.

Portanto, ao incorporar práticas inclusivas na assistência à saúde, não apenas se beneficiam diretamente as pessoas com deficiência, mas também se promove uma sociedade mais justa e igualitária. A busca contínua por soluções inovadoras e a implementação de políticas inclusivas são essenciais para avançarmos em direção a um sistema de saúde verdadeiramente acessível, onde cada indivíduo, independentemente de suas capacidades, receba a atenção e os cuidados que merece. A efetivação dessas medidas contribui não apenas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com deficiência, mas também promove uma sociedade mais inclusiva e equitativa.



A assistência à saúde para pessoas com deficiência deve ser pautada pelo respeito à diversidade e pela busca constante por soluções que garantam a igualdade de oportunidades no acesso aos serviços de saúde.

REFERÊNCIAS

BRASIL. **Portaria Ministerial nº 1060**. Ministério da Saúde; Brasília, Brasil: 2002. Disponível on-line: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de jul. de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria no 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html.

CUNHA, M. A. O. et al. Health Care for People with Disabilities in the Unified Health System in Brazil: A Scoping Review. **Int J Environ Res Public Health**. 28;19(3):1472, 2022. Disponível em: doi: 10.3390/ijerph19031472.

SASSAKI, R.K. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 8.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2010. Disponível em: <https://encurtador.com.br/mBCNY>.

DASSAH, E. et al. Factors affecting access to primary health care services for persons with disabilities in rural areas: a “best-fit” framework synthesis. **Glob Health Res Policy** 3 (36), s.p., 2018. <https://doi.org/10.1186/s41256-018-0091-x>

HEMM, C.; DAGNAN, D.; MEYER, T. D. Identifying training needs for mainstream healthcare professionals, to prepare them for working with individuals with intellectual disabilities: a systematic review. **J Appl Res Intellect Disabil**. 28(2):98-110, 2015. doi: 10.1111/jar.12117.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional de Saúde: 2013 : ciclos de vida : Brasil e grandes regiões / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.



SELICK, A. et al. "Can you hear me now?": a qualitative exploration of communication quality in virtual primary care encounters for patients with intellectual and developmental disabilities. **BMC Prim Care**. 20;24(1):105, 2023. Disponível em: doi: 10.1186/s12875-023-02055-z.

UNITED NATIONS. General Assembly. **Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities**. Daily Summary of Discussions of the Seventh Session. New York: United: Nations, 2006.



CAPÍTULO 3

ACESSIBILIDADE DE USUÁRIOS COM DEFICIÊNCIA EM SERVIÇOS DE SAÚDE: AÇÕES DE EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA

*Cândida Virllene Souza de Santana
Danielle Dantas de Medeiros Fernandes
José Luís Simões Maroja
Lillian Pascoalín Miguel
Isabella Oliveira Araújo Soares
Rilva Lopes de Sousa Muñoz*



INTRODUÇÃO

A definição de deficiência, como diversidade, tem um significado estreito para muita gente. Ter uma deficiência ainda é considerado por muitos como algo puramente relacionado à saúde, doença, limitação funcional e comprometimento do corpo, especialmente nas ciências da saúde. A deficiência é uma faceta fundamental da diversidade humana, mas fica para trás, entre os grupos identitários de cor/raça, gênero, etnia, orientação sexual e classe em reconhecimento dentro e fora da academia. Além disso, devido à maneira como essa minoria é constituída, é sem dúvida, mais heterogênea do que as de cor/raça, gênero, classe e orientação sexual.

Ao longo de muitas décadas, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência (PcD) tem sido destacar o papel das barreiras e opressões na vida dessas pessoas. Embora as pessoas com deficiência geralmente tenham condições e deficiências de saúde, passou a haver um maior foco na remoção de barreiras sociais por meio do modelo social da deficiência, a fim de evitar visões medicalizadas da deficiência.

A PcD enfrenta dificuldades de diversas naturezas e barreiras que impedem sua plena participação nos espaços sociais. A assistência médica é um direito humano, mas as barreiras de acesso a este direito continuam sendo um dos principais desafios entre as pessoas com deficiência. Uma das várias razões



que explica isso é que existem poucas evidências sobre as barreiras de acesso à saúde entre elas.

Embora os direitos da PcD tenham sido estabelecidos legalmente, a sociedade ainda não os assegura plenamente, o que também é observado nos serviços de saúde, seja pela falta de condições estruturais ou ausência de capacitação profissional. Assim, o projeto “Diversidade nos Serviços de Saúde: Promovendo a acessibilidade para usuários com necessidades especiais em um hospital universitário” originalmente teve o propósito de compreender a situação vivenciada pelas pessoas com diferentes tipos de deficiência em um serviço de saúde de referência, visando à identificação das barreiras à acessibilidade, conjuntamente com elas no contexto da extensão universitária, que reúne uma ampla diversidade de atributos construtivos para a trajetória acadêmica.

Ter uma limitação não significa diminuir os direitos e deveres da pessoa, pois ela é cidadã e faz parte da sociedade como as demais. Um olhar voltado para essas pessoas permite perceber a complexidade e as dificuldades por elas enfrentadas, particularmente em situação de doença, pois nem sempre os hospitais são planejados para facilitar o acesso de quem apresenta dificuldades de mobilidade física.

Assim, o projeto de extensão “Diversidade nos Serviços de Saúde: Promovendo a acessibilidade para usuários com necessidades especiais em um hospital universitário” originalmente teve o propósito de compreender a situação vivenciada pelas pessoas com diferentes tipos de deficiência em um serviço de saúde de referência, visando à identificação das barreiras à acessibilidade, conjuntamente com elas no contexto da extensão universitária, a qual reúne uma ampla diversidade de atributos construtivos para a trajetória acadêmica.

PROJEXT DIVERSITAS COMO EXTENSÃO UNIVERSITÁRIA NO CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA

O “fazer-extensão”, assim como praticamente tudo naquele novo momento da crise sanitária de 2020 e 2021, precisou se reinventar e o que antes era feito na comunidade, passou a ser realizado por meio das telas de aparelhos celulares e computadores, sobretudo em 2020.

Projeto de extensão é aquele que tem como objetivo estabelecer um relacionamento entre a Instituição e a comunidade em que está inserida. A palavra universidade – em latim, *universitas* – diz respeito à universalidade e remete a



conjunto, coletivo – daí o acrônimo que escolhemos – *diversitas* – diversidade em latim – diversidade cultural inclui a deficiência.

Ainda que seja fundamental o processo de relações diretas e recíprocas dos extensionistas com a sociedade, a construção de conhecimentos e saberes provindos da relação dialógica entre universidade e comunidade também pode ser concretizada por meios tecnológicos remotos em situações como a atual pandemia. Nesse sentido, a extensão universitária pode estabelecer um fluxo de saberes sistematizados de natureza acadêmica e popular, em que tanto comunidade quanto estudantes e professores possam aprender e se retroalimentar a partir dessa troca.

Nessa perspectiva, a diversidade na atenção à saúde é importante foco da extensão. A diversidade nas ações de saúde inclui gênero, idade (idosos), etnia, deficiência, religião, orientação sexual, status socioeconômico, status da educação, origem nacional e características físicas, e muito mais. No ProjextDiversitas, o objeto da nossa ação foi a pessoa com deficiência.

Reforçando o protagonismo da mobilização da comunidade acadêmica com os diversos segmentos da sociedade de forma virtual na vigência do Edital Programa de Bolsas de Extensão (PROBEX) 2020 e do Edital PROBEX 2021, em decorrência da pandemia, utilizamos ferramentas tecnológicas disponíveis para a construção de processos de produção e difusão do conhecimento, assim como de transformação da realidade social em consonância com as diretrizes institucionais da UFPB, buscando a transversalidade, a inclusão, a dialogicidade, além do atendimento das necessidades de desenvolvimento social e cultural sustentável de forma humanitária e consciente, firmando o compromisso social da nossa comunidade acadêmica.

Nosso Projeto de extensão, cujo acrônimo foi “ProjextDiversitas”, vinculado ao Programa de Bolsas de Extensão (PROBEX)/UFPB, teve vigência desde 10 de abril de 2020 a 31 de dezembro de 2021, com o objetivo, no primeiro ano, de identificar barreiras aos usuários com deficiência atendidos no setor ambulatorial do nosso hospital universitário, a partir da própria percepção deles. O objetivo também incluía a articulação de ações, em conjunto com eles, por meio da troca de saberes entre a equipe e o nosso público-alvo, para pensar em ideias de superação dessas barreiras.

No segundo ano de sua vigência, a finalidade foi ter essas ideias, materializando-se em medidas de conscientização dos profissionais de saúde do serviço e na comunicação das barreiras percebidas e as ideias que surgirem pelas



reuniões do nosso grupo de extensão com o público-alvo, à própria gestão do hospital. Nesse sentido, o foco foi contribuir para a promoção da acessibilidade e inclusão dos usuários com deficiências no serviço de saúde.

Em virtude da crise sanitária vigente em 2020 e 2021, as atividades do nosso projeto de extensão, e de todos os demais projetos dos extensionistas da instituição, foram executadas na modalidade remota. Uma das maneiras de alcançar os objetivos do projeto constituiu uma motivação em si mesma para sua execução. A assistência médica é um direito humano, mas as barreiras de acesso à este direito continuam sendo um dos principais desafios entre as pessoas com deficiência. Uma das várias razões que explica isso é que existem poucas evidências sobre as barreiras de acesso à saúde entre elas.

Deficiências podem afetar sentidos ou mobilidade; podem ser estáticos ou progressivos, congênitos e adquiridos, formais (afetando a forma do corpo) ou funcionais, visíveis e invisíveis. Todas essas diferenças criam possíveis linhas de falha dentro do todo; longe de ser monolítico, o grupo social de pessoas com deficiência é caracterizado pelas diferenças que afetam profundamente a política de identidade.

A abertura de uma conta na plataforma de mídia social Instagram (Meta Platforms) foi nosso diário de bordo do projeto. Na rede social, as taxas de engajamento poderiam favorecer a divulgação e visibilidade de nossas ações, e as postagens que podem angariar organicamente a interação do público, ainda que no início haja poucos seguidores, porém as hashtags disseminam as mensagens. Também foram postados conteúdos de antes, durante e depois de um evento, fornecer tutoriais em vídeo, mesmo em um vídeo de trinta segundos, que pode veicular mensagens relacionadas às ações extensionistas. No início do projeto, essa estratégia de comunicação, com divulgação em redes sociais, foi uma forma de produção de conhecimento pela popularização das ações acadêmicas de extensão do nosso projeto, fortalecendo a interface extensão-ensino também.

Apesar da restrição das atividades de campo devido às medidas sanitárias vigentes em 2020, que ainda estavam vigentes em 2021, ações importantes foram realizadas após adaptação do projeto original, com sua concretização parcial, mas exequível, na busca por experiências reorientadoras da formação profissional e no sentido de tornar mais visíveis as demandas de PcD em um ambiente de atenção à saúde.

Houve incentivo à prática do pensamento crítico-reflexivo na equipe do projeto, que teve uma experiência de aprendizagem significativa e colaborativa



na educação de futuros profissionais em um mundo de desigualdade e injustiça para minorias. Foi possível conceber as ações do projeto de extensão como uma configuração distinta para processos ativos de aprendizado, que foram muito além das disposições acadêmicas, fornecendo uma educação da vida real em um espaço alternativo, mas ainda um espaço de vida.

A equipe de extensionistas adaptou os planos de trabalho, para garantir que o impacto da pandemia fosse minimizado o máximo possível. Recebemos orientações da PRAC/UFPB para realização de algumas ações remotamente. As reuniões essenciais foram realizadas por videoconferências quinzenais, em vez de adiá-las completamente para depois do fim da pandemia. Precisamos acompanhar as alterações para que elas pudessem ser relatadas em documentos sob a forma de artigos e capítulos de livros. Não foram necessárias grandes mudanças no ano de 2020, pois as etapas que serão cumpridas naquele momento foram ajustadas para realização em home office.

Durante a fase inicial, foi realizada revisão bibliográfica e de documentos (normas regulamentadoras de acessibilidade), elaboração de questionários para serem aplicado aos usuários do serviço, elaboração de lista de verificação para observação do espaço físico ambulatorial pela equipe, encontros on-line dos membros do projeto, produção e divulgação de vídeos – público interno e público externo.

A epígrafe deste livro “É preciso mais do que rampas para resolver a crise dos cuidados de saúde de pessoas com deficiências”, o título deste livro do Rehabilitation Institute of Chicago, publicado em 2004, é um lema que também vale para o sistema de saúde no Brasil, que não está estruturado para fornecer atendimento seguro e centrado no paciente às pessoas com deficiência e recomenda grandes mudanças para tornar a assistência médica mais acessível e equitativa para as pessoas com deficiência.

Enquanto ação extensionista, sempre precisamos saber exatamente o que deve ser feito em um projeto, como em ações de pesquisa, ou qualquer outra ação, antes de iniciá-lo. Uma vez elaborado o projeto e obtendo a aprovação no edital, neste caso de extensão da Pró-reitoria de Extensão da UFPB, recrutamos os seus integrantes, e ao iniciarmos a execução do projeto, precisamos saber exatamente o que teríamos que fazer para atender os seus objetivos. Assim, quando iniciamos o projeto, precisamos ter uma imagem clara de todo o trabalho que precisa acontecer no seu projeto e, à medida que o projeto avançou, na modalidade exclusivamente remota, foi preciso manter esse escopo atualizado e escrito em um plano adaptável, pois muitas vezes houve necessidade de ajustes.



A justificativa para o projeto como extensão, enfatizaram-se os seus aspectos-chave, como definição dos objetivos, para então, apresentar a metodologia, ou seja, os procedimentos e etapas para o desenvolvimento do projeto.

Abordamos a fundamentação teórica, analisando conceitos básicos, revisando ideias atuais sobre deficiência, acessibilidade no hospital, políticas públicas sobre a acessibilidade, e conceitos relacionados, inclusive sobre a possibilidade de uma pesquisa participante, que é uma metodologia de abordagem qualitativa que poderia guiar nosso estudo no contexto de ações de extensão.

Sabemos que mesmo os pequenos projetos de extensão, desenvolvidos em nível local, implicando habilidades relativamente simples, fornecem benefícios diretos aos participantes, e têm chances de mobilizar a atenção das pessoas e o envolvimento ativo da comunidade. Em qualquer situação, com cenas institucionais favoráveis ou desfavoráveis, sempre é possível fazer algo para que o projeto de extensão responda às necessidades que fossem identificadas.

Durante a crise sanitária pela pandemia, não foi possível realizar a coleta de informações com a comunidade, no caso, com os grupos específicos que são o público-alvo externo do nosso projeto. Iniciamos esta ação por meio da elaboração de um questionário para ser aplicado aos usuários do serviço quando as atividades presenciais fossem restauradas no setor ambulatorial do HULW.

O público do projeto era formado por grupos de acesso mais difícil e outros, com menos poder e visibilidade, que normalmente não são envolvidos em projetos de extensão. Também a comunicação com outros setores como o comitê de acessibilidade da Reitoria da UFPB foi considerada para troca de informações, experiências e pontos de vista.

Foi necessário também manter um registro permanente de necessidades, visões, barreiras e fluxos do serviço, no caso, o setor ambulatorial do HULW, a ser colocada em prática depois do retorno às atividades regulares na UFPB.

Um público-alvo é um segmento da população que tem características específicas em relação a determinados aspectos que nós identificamos, ou é afetado especificamente por um problema. As características específicas são deficiências, e o problema que pode afetá-los são barreiras possíveis à acessibilidade. Quanto ao público interno, tivemos duas discentes extensionistas, e foi essencial que elas pudessem aprender com essa experiência.

Esse aspecto se relaciona à extensão universitária como campo de formação em saúde, com metodologias de ensino-aprendizagem que problematizam e produzem saberes, nos confrontos com as realidades. Por esta razão, a extensão



universitária é ação integrante do processo formativo, em que futuros profissionais adquirem vivências que provocam trocas e relações na realidade social.

Portanto, o Projext Diversitas enquadrou-se na característica extensionista mais marcante da extensão universitária, o compromisso social. As ações extensionistas constituem uma dimensão importante no processo de formação, por possibilitar experiências ampliadas, além da sala de aula, diretamente vinculadas à realidade dos serviços e comunidades, nos quais se exerce a atuação profissional para atuar na perspectiva da Promoção da Saúde preconizada pelo SUS.

É importante destacar as contribuições dos projetos de extensão como campo de aprendizagem não só dos discentes, mas dos docentes e demais sujeitos, pois, para se aprender, é preciso vivenciar o mundo, e não só ter teorias. Apesar de todos se surpreenderem com os conhecimentos advindos das experiências de vidas e apreensões subjetivas, muitos docentes da universidade ainda não valorizam a extensão, enquanto práxis acadêmica. A prática extensionista se coloca como campo de aprendizagem não só dos discentes, mas dos docentes e demais sujeitos, pois, para se aprender, é preciso vivenciar o mundo, e não só ter teorias. Apesar de todos se surpreenderem com os conhecimentos advindos das experiências de vidas e apreensões subjetivas, muitos docentes da universidade ainda não valorizam a extensão, enquanto prática acadêmica.

ADEQUAÇÃO DO PROJETO AO MODO VIRTUAL

Considerando que no nosso projeto de extensão Projext Diversitas foi executado durante a pandemia de COVID-19, a equipe extensionista teve uma experiência relevante no processo de adequação do projeto ao modo virtual em virtude das medidas sanitárias impostas pela pandemia. Dessa forma, foram realizadas variadas atividades remotas voltadas à acessibilidade de usuários com deficiência em serviços de saúde, com o objetivo de promover a manutenção dos ideais do projeto acadêmico na situação de excepcionalidade em saúde enfrentada em todo o mundo.

Para estabelecer um contato virtual com a sociedade, criou-se um perfil do projeto na plataforma do Instagram. Assim, a rede social foi utilizada como principal veículo midiático na propagação de informações referentes às necessidades das PcD, o que demandou a realização de pesquisas para fundamentar as postagens e vídeos divulgados. A divulgação do projeto também ocorreu por meio de entrevistas a emissoras de rádio, à TV UFPB, assim como a portais de notícias (institucional e da imprensa local). Além disso, houve a apresentação das



ações desenvolvidas no simpósio “Diálogos da Extensão”, um evento promovido pela Assessoria de Extensão do Centro de Ciências Médicas ao qual o projeto está filiado.

Outra atividade importante do cronograma de ações adaptado ao ambiente virtual consistiu na construção de um formulário para obtenção de informações referentes ao atendimento de necessidades de usuários com deficiências em um serviço ambulatorial. Para realizar esta ação de forma colaborativa e remotamente, empregamos uma ferramenta de processamento de texto on-line para propiciar a participação dos extensionistas na escrita cooperativa do formulário.

As rodas de conversas virtuais com a participação ativa de cada componente sobre os temas abordados foi enriquecedora para o grupo, com construção de pensamento crítico-reflexivo acerca da realidade das PcD em serviços de saúde. Utilizou-se a plataforma do Instagram (Meta Platforms) como principal veículo midiático na propagação de informações referentes às necessidades das PcD, o que demandou a realização de pesquisas para fundamentar as postagens e vídeos divulgados. As pesquisas feitas para a produção dos conteúdos digitais promoveram capacitação dos extensionistas, que conseguiram produzir conhecimento a partir das ações empreendidas. Tais experiências virtuais possibilitaram aquisição de habilidades tecnológicas, desenvolvimento da criatividade e de conhecimentos essenciais para a futura execução do projeto presencialmente. A partir das ações empreendidas, foi possível uma aprendizagem significativa de assuntos imprescindíveis para o entendimento e respeito à diversidade humana representada pela deficiência, corroborando a importância social do projeto na busca pela inclusão.

No tocante à publicização das ações no Instagram, o perfil do projeto produziu mais de 100 postagens sobre variadas questões relacionadas às necessidades das PcD. Portanto, a manutenção do projeto e os ajustes cumpridos potencializaram o processo de ensino-aprendizagem de seus participantes.

O projeto também foi divulgado por meio de entrevistas a emissoras de rádio, à TV UFPB, a portais de notícias (institucional e da imprensa local) e no simpósio “Diálogos da Extensão” promovido pela Assessoria de Extensão do centro. Assim, além dos extensionistas que participaram do projeto, um contingente de pessoas interessadas puderam acompanhar as mensagens produzidas. A autoavaliação feita pelos componentes do projeto foi muito positiva, no contexto das ações que a Universidade possibilitou para se adaptar e continuar desempenhando o seu papel social no período de excepcionalidade.



CICLOS DE SEMINÁRIOS PARA REVISÃO TEÓRICA SOBRE DEFICIÊNCIA

Inicialmente, houve uma etapa de revisão teórica dos extensionistas por meio de estudos e ciclos de seminários on-line baseados em fontes de conhecimento sobre diversidade, deficiência, acessibilidade e direitos humanos das PcD, sendo enquadrados nas seguintes categorias: leis nacionais, convenções internacionais, capítulos de livros, ensaios reflexivos e artigos científicos originais. Como exemplos dos diversos documentos estudados, destacam-se: a promoção da saúde e prevenção de doenças na Rede de Atendimento à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, o Sistema Único de Apoio Social (SUAS), as bases teóricas do modelo social da deficiência, a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Deficiências Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, a NBR 9050/2015 do subsistema hospitalar e os Constituição Cidadã. Posteriormente, os componentes da equipe participavam de rodas de conversas virtuais, por meio de reuniões na plataforma de videoconferência do Google Meet, possibilitando a exposição das contribuições de cada integrante sobre os documentos propostos para a discussão.

Após discussão preliminar dos temas centrais envolvidos no nosso projeto de extensão, realizamos uma revisão da literatura sobre os tópicos priorizados para a elaboração colaborativa dos itens do instrumento, com posterior inserção de itens em um documento do Google Docs em uma dinâmica de “tempestade de ideias”. Dessa maneira, foi elaborada uma lista com itens relativos às possíveis dificuldades que a pessoa com deficiência enfrenta, para a investigação das condições de acessibilidade no local.

Em uma perspectiva geral, as experiências com as ações adaptadas ao modelo virtual possibilitaram aquisição de habilidades tecnológicas, desenvolvimento da criatividade e de conhecimentos essenciais para a futura execução do projeto presencialmente. A partir das ações empreendidas, foi possível uma aprendizagem significativa de assuntos imprescindíveis para o entendimento e respeito à diversidade humana representada pela deficiência, corroborando a importância social do projeto na busca pela inclusão.

A realização de encontros remotos quinzenais, com envolvimento de discentes extensionistas e docentes do projeto contribuiu os alunos no processo ensino-aprendizagem, através de diálogos e rodas de conversa, com discussão das problematizações, visando garantir o debate das questões analisadas. Esta



ação não pode substituir a obtenção de vivências extensionistas práticas que se configurassem como oportunidades de ensino e de aprendizagem por meio da relação dialógica com os usuários que seriam nosso público-alvo da comunidade. Contudo, na impossibilidade de execução do projeto conforme foi planejado, em virtude da suspensão das atividades ambulatoriais do hospital, a reorganização do projeto foi realizada com ajustes das ações de extensão ao modo virtual.

A nossa universidade tem reagido de forma solidária na atual pandemia, continuando projetos de ensino, pesquisa e extensão por meios que não requerem presença física dos seus atores e, seguindo as recomendações da Pro-Reitoria de Extensão, realizaram-se ações de extensão viáveis nessa conjuntura. Uma capacitação da equipe foi realizada de forma remota por meio do Google Meet a partir de estudos e ciclos de seminários baseados em fontes de conhecimento sobre diversidade, deficiência, acessibilidade e direitos humanos das PcD.

Os estudos dos documentos e as rodas de conversas virtuais com a participação ativa de cada componente foram atividades enriquecedoras para o grupo, visto que proporcionaram a obtenção de conhecimentos e a formação de um pensamento crítico-reflexivo acerca da realidade das PcD em serviços de saúde. A partir dessa capacitação teórica, a conjuntura vivenciada pelas pessoas com deficiência, diante das barreiras à acessibilidade existentes na sociedade, pôde ser melhor vislumbrada pelos integrantes do projeto. As discussões geradas favoreceram a construção de uma visão mais sensível pelos extensionistas, fortalecendo a importância da compreensão da responsabilidade como cidadãos na reivindicação pela promoção do bem-estar das PcD.

As pesquisas feitas para a produção dos conteúdos digitais promoveram capacitação dos extensionistas, que conseguiram produzir conhecimento a partir das ações empreendidas. No tocante à publicização das ações no Instagram, o perfil do projeto produziu mais de 100 postagens sobre variadas questões relacionadas às necessidades das PcD.

Consequentemente, informações relevantes puderam ser disseminadas, com o intuito de promover a conscientização sobre a temática na sociedade. Além disso, a lista construída de forma colaborativa foi utilizada na referida visita exploratória de quatro integrantes do projeto ao ambulatório do hospital (em um momento de maior flexibilização das medidas sanitárias), facilitando a sistematização das informações coletadas na atividade prática de identificação das barreiras à acessibilidade presentes no ambiente.



MAPEAMENTO DAS CONDIÇÕES DE ACESSO DA PCD AO EDIFÍCIO DO HULW

Assim, a promoção de práticas, experiências reorientadoras do agir acadêmico e da formação profissional por meio da observação da realidade na atenção à saúde de minorias, ao dar a voz para que os protagonistas das ações da saúde sejam bem-sucedidas no âmbito da prática alcançou os objetivos de forma indireta e preliminar. Foi possível realizar um mapeamento presencial das condições de acesso do portador de deficiência física e averiguar as condições de acesso ao prédio do HULW quando ocorreu a reabertura do setor ambulatorial.

Esta última ação foi a única possível de forma presencial em virtude das medidas de distanciamento social exigidas pela situação de pandemia. Análise das condições de acessibilidade dentro das Normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), a NBR 9050, no setor ambulatorial do HULW foi uma etapa que estava no projeto original e, embora não tenha sido viável e seguro o contato com os usuários ainda, a visita exploratória realizada servirá de subsídios para ações posteriores do projeto quando as condições de normalidade fossem alcançadas.

Além disso, tais atividades realizadas durante o período remoto constituíram temáticas para a elaboração de trabalhos científicos. Foram escritos cinco resumos sobre as ações desenvolvidas pelo projeto para a participação no XXI Encontro de Extensão da instituição. Um vídeo de apresentação do projeto também foi produzido para a submissão ao evento. Portanto, nota-se que houve o cumprimento e a aplicação do princípio da indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão pelo projeto.

Essas razões levaram ao objetivo do nosso projeto de extensão, que recebeu a denominação de "Diversitas" no seu perfil na plataforma Instagram – diversitas por estar no escopo da diversidade em serviços de saúde – é promover a acessibilidade e inclusão dos usuários com deficiências atendidos no espaço ambulatorial do HULW, fomentando a conscientização dos profissionais de saúde sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência e o papel que a instituição e os profissionais da saúde podem desempenhar no combate pela erradicação das barreiras para a esperada inclusão social desses usuários.

O objetivo do projeto de extensão Diversitas foi identificar barreiras aos usuários com deficiências atendidos em unidades de saúde do SUS e promover a conscientização de profissionais da saúde sobre essas barreiras. Este objetivo teve que ser reformulado porque a situação de pandemia impediu a sua realiza-



ção como foi planejado inicialmente. Assim, tivemos que continuar cumprindo atividades apenas pela internet.

Com o intuito de explorar o ambiente real onde se executaria o projeto em sua concepção original no ano passado, foi realizada uma exploração presencial do setor ambulatorial do HULW e seu entorno em outubro de 2020, quando o aquele setor foi reaberto com novos fluxos assistenciais ainda na vigência da pandemia. Quatro extensionistas realizaram mapeamento do setor, por meio da lista de verificação, além de documentar fotograficamente barreiras à acessibilidade. Devido à impossibilidade de passeio acompanhado com uma pessoa com deficiência (PcD) usuária do HULW, a aluna bolsista usou uma cadeira de rodas para identificar essas barreiras nas áreas internas e externas do setor.

Essa visita exploratória permitiu identificar que as instalações têm barreiras às PcD: entrada principal com degraus; calçadas de largura inferior à indicada na Norma Regulamentadora 9050 (NBR 9050); ausência de intérpretes de Libras para PcD auditiva; estacionamento com vagas fora da norma para PcD; bebedouros não rebaixados; guichês em altura inapropriada; ausência de corrimões, espaço na sala de espera para um usuário em cadeira de rodas e pavimento tátil para PcD visual. Estas inadequações foram descritas em publicação sob o formato de capítulo de um e-book em iniciativa da Assessoria de Extensão do Centro de Ciências Médicas (CCM) da UFPB (Andrade, 2021).

Se em um hospital-escola, faltam condições estruturais e capacitação profissional para a que exista a melhor acessibilidade de pessoas com deficiência, o que ocorrerá em outras unidades públicas de saúde? Observamos no ano passado, em que a equipe do nosso projeto fez uma visita exploratória ao HU, que é um hospital considerado modelo e de ensino, que várias barreiras a PcD que buscam atendimento. No ano de 2021, o público-alvo do projeto foram os profissionais da área da saúde, que podem realizar um atendimento mais inclusivo em relação às PcD, e por isso buscamos sensibilizá-los, gestores e estudantes da área com eventos públicos que temos realizado pela internet, com o objetivo de promover a conscientização sobre as barreiras que enfrentam as PcD quando buscam assistência à saúde.

Assim, consideramos que este projeto é importante também para todos que têm interesse ou dever de proteger e promover os direitos humanos das pessoas com deficiência, como tomadores de decisão no contexto da saúde, profissionais de saúde, prestadores de cuidados de saúde para trabalhar para melhorar o acesso de pessoas com deficiência nos serviços de saúde.



Considerando as Diretrizes da Extensão Universitária (Conforme Política Nacional da Extensão Universitária), a interação dialógica, interdisciplinaridade e interprofissionalidade, indissociabilidade Ensino - Pesquisa - Extensão, impacto na formação do estudante e na transformação social, este projeto foi inserido no Programa de Bolsas de Extensão (PROBEX/UFPB) de 2020 e 2021 na área temática da Saúde e nas linhas “Paz, Justiça e Instituições Eficazes”, “Redução das Desigualdades” e “Cidades e Comunidades Sustentáveis”. Entende-se que a extensão universitária estabelece, nesse âmbito, um fluxo de saberes sistematizados de natureza acadêmica e popular, em que tanto comunidade quanto estudantes e professores aprendem e se retroalimentam a partir dessa troca. Desta forma, a extensão impacta tanto na formação do estudante, quanto na transformação da comunidade parceira.

Apesar da restrição das atividades em campo devido às medidas sanitárias vigentes, o projeto conseguiu obter significativos resultados a partir da adaptação ao modelo virtual. A manutenção do projeto e os ajustes cumpridos potencializaram o processo de ensino-aprendizagem de seus participantes. Dessa maneira, as ações realizadas representaram a concretização parcial, mas possível da busca por experiências reorientadoras do agir acadêmico e da formação profissional no sentido de tornar visíveis as demandas de PcD atendidas nos ambulatórios do HULW.

Ao elencar as experiências e os resultados das ações remotas, pôde-se fazer uma associação com as perspectivas do projeto e agregar ideias para sua execução posterior mais aprimorada. Houve incentivo à prática do pensamento crítico-reflexivo pelos extensionistas, discentes e docentes, proporcionando uma experiência de aprendizagem significativa e colaborativa no contexto de uma universidade comprometida socialmente em educar os futuros profissionais em um mundo de desigualdade e injustiça para minorias.

Quando os usuários de um serviço de saúde dependem de assistência para ter acesso físico à unidade, podem ser considerados pessoas com deficiência (PcD), mas não contar com essa assistência leva a desvantagens e iniquidades na assistência à saúde. Nesse sentido, os ambulatórios acessíveis devem possuir recursos que possibilitem que PcD, incluindo aqueles que usam cadeiras de rodas, recebam atendimento adequado. É preciso considerar não apenas a deficiência no sentido biomédico, mas que não haja lacuna entre capacidade pessoal e demanda ambiental.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

O direito de atenção à saúde das PcD é alcançado por meio da acessibilidade dos serviços de saúde em uma base equitativa, em um atendimento que vá ao encontro de suas necessidades de saúde. A deficiência em si não é uma doença, mas as PcD podem ter doenças crônicas ou comorbidades que exigem atenção e gestão do cuidado. Atualmente, desde 2016, apesar de ser um requisito legal nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, o fornecimento de ajustes razoáveis ainda não é aplicável de forma completa nos serviços de saúde, e sua implementação geralmente depende do conhecimento de cada equipe e de sua flexibilidade em termos de prestação de cuidados.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR9050**: Acessibilidade a mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. Rio de Janeiro: ABNT; 2004.

BRASIL. Constituição 1988. **Constituição da República Federativa do Brasil**: texto constitucional promulgado em 5 de outubro de 1988, compilado até a Emenda Constitucional no 105/2019. – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2020. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/566968/CF88_EC105_livro.pdf. Acesso em: 28 out. 2022.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 25 out. 2020.

CASTRO, S. S. et al. Acessibilidade aos serviços de saúde por pessoas com deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, 45 (1): 99-105, 2011. Disponível em: <http://scielosp.org/pdf/rsp/2011.v45n1/99-105/pt>. Acesso em: 26 out. 2023.

DESLANDES, M. S. S.; ARANTES, A. R. A extensão universitária como meio de transformação social e profissional. **Sinapse e Múltipla**, Betim, v.6, n. 2, p. 179-183, 2017. Disponível em: <http://periodicos.pucminas.br/index.php/sinapsemultipla>. Acesso em: 28 out. 2023.



DINIZ, D., BARBOSA, L., SANTOS, W. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. **SUR - Revista Internacional de Direitos Humanos**, v. 6, n. 11, p. 65-78, 2009. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sur/v6n11/04.pdf>. Acesso em: 28 out. 2023.

IBGE. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Pesquisa Nacional de Saúde**: 2013 : ciclos de vida : Brasil e grandes regiões / IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro: IBGE, 2015.

FORPROEX, Fórum de Pró-Reitores de Extensão das Universidades Públicas Brasileiras. **Política Nacional de Extensão Universitária**, Manaus, 2012. Disponível em: <https://proex.ufsc.br/files/2016/04/Pol%C3%ADtica-Nacional-de-Extens%C3%A3o-Universit%C3%A1ria-e-book.pdf>. Acesso em: 28 out. 2020.

LAGU, T.; GRIFFIN, C.; LINDENAUER, P. K. Ensuring access to health care for patients with disabilities. **JAMA Intern. Med.**, 175 (2): 157-8, 2015. Disponível em: <https://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC4545487&blobtype=pdf>. Acesso em: 26 out. 2023.

MARTINS, T. C. **Extensão universitária e pessoas com deficiência**: integração necessária para a garantia de direitos. 2006. 89 f. TCC (Graduação) – Curso de Serviço Social, Centro Sócio Econômico, 2006. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/bitstream/handle/123456789/118764/286327.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 28 out. 2022.

SANTANA, C. V. S. et al. Acessibilidade de Pessoas com Deficiência em Ambulatório Hospitalar: Um Olhar Voltado para a Diversidade Humana na Saúde. In: André Luís Bonifácio de Carvalho et al. (Org.). **Diálogos da Extensão**. 1ed. João Pessoa: Editora do CCTA/UFPB, 2022, v. 1, p. 151-159.

SCHEIDEMANTEL, S. E.; KLEIN, R.; TEIXEIRA, L. I. A importância da extensão universitária: o projeto Construir. In: Congresso Brasileiro de Extensão Universitária, 2., 2004, Belo Horizonte. **Anais[...]** 2004. Disponível em: <https://www.ufmg.br/congrent/Direitos/Direitos5.pdf>. Acesso em: 28 out. 2022.

TROLLER, J.N. et al. Intellectual disability healthcare content within nursing curriculum: An audit of what our future nurses are taught. **Nursing Education Today**, 45 (s. n): 72-79, 2016.



CAPÍTULO 4

DEFICIÊNCIA COMO CARACTERÍSTICA SOCIALMENTE MINORIZADA

Rilva Lopes de Sousa Muñoz



INTRODUÇÃO

O preconceito social contra pessoas com deficiência (PcD) tem como base a crença de que as habilidades do chamado “Homem Padrão” são superiores às de quem não corresponde a esta norma estatística. Em seu cerne, a capacidade está enraizada na suposição de que as pessoas com deficiência precisam de “conserto” e define as pessoas por sua deficiência. Como o racismo e o sexismo, o capacitismo ou incapacitismo (abordado em outro capítulo deste trabalho), classifica grupos inteiros de pessoas como “menos que” e inclui estereótipos prejudiciais, conceitos errôneos e generalizações de PcD. O preconceito social leva à discriminação, uma conduta aversiva, explícita (consciente) e implícita (inconsciente), os quais, muitas vezes, se entrelaçam (Krahn *et al.*, 2015).

As PcD passam por procedimentos de classificação e hierarquização, que promovem a segregação e exclusão, mediadas por estigma, preconceito e discriminação. Por conta dessas classificações, as PcD são responsabilizadas pela sua própria limitação, e são até responsabilizadas por supostos transtornos que podem trazer ao seu meio.

O modelo social da deficiência foi uma abordagem surgida como alternativa ao Modelo Médico da deficiência (abordado em outro capítulo deste livro), que reconhece na lesão, na doença ou na limitação física a causa primeira da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelas PcD. Assim, ignora-se o papel fundamental da sociedade na exclusão, opressão e marginalização das PcD. As dificuldades e barreiras impostas pela sociedade às pessoas, consideradas diferentes, tornam a deficiência uma realidade associada à injustiça social e à situação de vulnerabilidade vivida por grupos excluídos.

A fim de examinar as complexidades do preconceito contemporâneo sutil, alguns autores tentam reconceitualizar a capacidade como um espectro, estabelecendo a viabilidade do conceito de capacidade Pessoas com deficiências



(PcD) motoras, intelectuais, visuais ou auditivas formam o maior grupo social minoritário no mundo atual, conforme declaração da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2005).

DESIGUALDADES EM SAÚDE PARA PCD

A Organização Mundial da Saúde (OMS) diferencia as desigualdades em saúde evitáveis e injustas da categoria mais ampla de desigualdades em saúde, que inclui tanto desigualdades como diferenças inevitáveis. Dentro de um contexto de deficiência, determinar disparidades é complexo, pois requer considerar quais diferenças observadas no estado de saúde são evitáveis e quais podem ser inevitáveis porque estão diretamente relacionadas à condição de saúde subjacente que levou à deficiência.

Parece não haver o direito de ser diferente em um mundo que parece ser feito para os todos serem todos iguais. Esse mundo como se conhece não foi construído pensando-se nas pessoas com deficiência (Krahn *et al.*, 2015). Todas as PcD têm as mesmas necessidades gerais de assistência médica que todos os outros e, portanto, precisam ter acesso aos principais serviços de saúde, assim como a inclusão a que têm direito.

No Brasil, existem desigualdades de longa data bem evidenciadas, tanto em termos de acesso aos cuidados de saúde, necessidades não atendidas e resultados de saúde (Barreto, 2017).

Pessoas com deficiência física têm uma alta probabilidade de sofrer de deficiências secundárias e problemas de saúde agudos relacionados à deficiência. A acessibilidade dos consultórios médicos, clínicas e outros prestadores de cuidados de saúde é essencial para fornecer assistência médica às pessoas com deficiência. Devido a barreiras, os indivíduos com deficiência são menos propensos a receber cuidados médicos preventivos de rotina do que as pessoas sem deficiência. Assim, a acessibilidade não é apenas legalmente exigida, é importante clinicamente para que problemas menores possam ser detectados e tratados antes de se transformarem em problemas maiores e possivelmente com risco de vida (Lagu *et al.*, 2015).

A LUTA PELOS DIREITOS DAS PCD À SAÚDE

Ao longo de muitas décadas, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência tem sido destacar o papel das barreiras e opressões na vida dessa população



minorizada socialmente e rejeitar a medicalização inadequada. Os movimentos dos direitos das PcD às vezes podem relutar em fazer campanhas sobre a questão da saúde e reabilitação devido a preocupações com a “medicalização da deficiência”. No entanto, falar sobre saúde e cuidados de saúde não significa que a pessoa seja definida pela deficiência ou condição de saúde. O reconhecimento de que quase todas as deficiências têm um componente de agravo à saúde não significa ser definido ou visto como “inválido”.

Resgatando o que foi dito anteriormente, como todo mundo, as pessoas com deficiência têm necessidades de saúde e, em virtude de sua condição de saúde ou comprometimento, elas frequentemente - mas nem sempre - têm necessidades adicionais de saúde. Estas não devem defini-las porque ter necessidades de saúde faz parte da condição humana.

Muitas das barreiras são identificadas como modificáveis e evitáveis. Desigualdades e iniquidades na área da saúde foram identificadas. A promoção de acesso igual e equitativo aos cuidados de saúde para pessoas com deficiência intelectual requer uma gama de respostas em vários níveis diferentes, envolvendo vários interessados-chave.

Quando os usuários de um serviço de saúde dependem de assistência para ter acesso físico à unidade, podem ser considerados pessoas com deficiência (PcD), mas não contar com essa assistência leva a desvantagens e iniquidades na assistência à saúde. Nesse sentido, os ambulatórios acessíveis devem possuir recursos que possibilitem que PcD, incluindo aqueles que usam cadeiras de rodas, recebam atendimento adequado. É preciso considerar não apenas a deficiência no sentido biomédico, mas que não haja lacuna entre capacidade pessoal e demanda ambiental.

O direito de atenção à saúde das PcD é alcançado por meio da acessibilidade dos serviços de saúde em uma base equitativa, em um atendimento que vá ao encontro de suas necessidades de saúde. A deficiência em si não é uma doença, mas as PcD podem ter doenças crônicas ou comorbidades que exigem atenção e gestão do cuidado. Atualmente, apesar de ser um requisito legal nos termos da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015), o fornecimento de ajustes razoáveis ainda não é aplicável de forma completa nos serviços de saúde, e sua implementação geralmente depende do conhecimento de cada equipe e de sua flexibilidade em termos de prestação de cuidados.

Ao longo de muitas décadas, a luta pelos direitos das pessoas com deficiência (PcD) tem sido destacar o papel das barreiras e opressões na vida dessas



peçoas. Embora as peçoas com deficiência geralmente tenham condições e deficiências de saúde, passou a haver um maior foco na remoção de barreiras sociais por meio do modelo social da deficiência, a fim de evitar visões medicalizadas da deficiência (Diniz; Barbosa; Santos, 2009). A PcD enfrenta dificuldades de diversas naturezas e barreiras que impedem sua plena participação nos espaços sociais. A assistência médica é um direito humano, mas as barreiras de acesso a este direito continuam sendo um dos principais desafios entre as peçoas com deficiência (Lagu; Griffin; Lindenauer, 2015). Uma das várias razões que explica isso é que existem poucas evidências sobre as barreiras de acesso à saúde entre elas.

Embora os direitos da PcD tenham sido estabelecidos legalmente, a sociedade ainda não os assegura plenamente, o que também é observado nos serviços de saúde, seja pela falta de condições estruturais ou ausência de capacitação profissional. Nesse contexto, a extensão universitária tem a possibilidade de desempenhar um papel importante no combate a tais iniquidades, visto que um dos seus principais intentos consiste no fomento à transformação de realidades sociais (Deslandes; Arantes, 2017).

Um olhar voltado para PcD permite perceber a complexidade e as barreiras enfrentadas, particularmente em situação de doença, pois nem sempre os hospitais são planejados para facilitar o acesso a quem apresenta dificuldades de mobilidade física.

Não é a peçoas, portanto, que apresenta uma deficiência, mas sim, a sociedade e o seu meio. A acessibilidade funciona como um direito fundamental instrumental, ou seja, sem ela, acessibilidade, outros direitos não podem ser exercidos. As peçoas que necessitam do auxílio de outras para alcançar seus objetivos não vivenciam a essência do conceito de acessibilidade universal.

Assim, faz-se necessária a atuação conjunta e articulada dos atores sociais, destacando-se o importante papel do Ministério Público, para a promoção de mecanismos de eliminação das barreiras existentes para a inclusão dessas peçoas. Aponta-se, assim, para o necessário investimento em acessibilidade, por meio de projetos adaptados, de tecnologia assistiva, de comunicação alternativa, entre outros mecanismos, de modo que a sociedade disponha dos meios adequados para a interação e a participação em igualdade de condições pelas peçoas com deficiência.



FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2015), por exemplo, vê as pessoas passando da patologia (características do corpo físico) para a deficiência (operações que a pessoa é incapaz de realizar devido a essas características) e à incapacidade (atividades que a pessoa é incapaz de realizar, dado o nível de assistência prestada na sociedade em que vivem, por causa dessa incapacidade) e desvantagens (as desvantagens que sofrem como consequência). O comprometimento é visto como uma perda psicológica, fisiológica ou anatômica permanente ou transitória da estrutura ou função do corpo.

Cabe salientar, nesse sentido, que a incapacidade, por contraste, é qualquer restrição à realização de uma atividade dentro da faixa considerada normal para um ser humano; pode ser temporário ou permanente, progressivo ou regressivo. No entanto, a desvantagem, que geralmente é considerada como “deficiente” por definição leiga, é uma desvantagem “social” para um indivíduo resultante de uma deficiência ou incapacidade que limita ou impede o cumprimento de um papel considerado ‘normal para esse indivíduo’. Assim, um pode ser prejudicado sem ser desabilitado, e desabilitado sem ser deficiente. É importante considerar essa questão no contexto da promoção da saúde: a distinção entre deficiência intrínseca (sem assistência pessoal ou de equipamento) e desvantagem real (mesmo com essa assistência).

Portanto, “incapacidade” não é considerada uma característica pessoal, mas sim uma lacuna entre a capacidade pessoal e a demanda ambiental (portanto, por exemplo, depender de alguma assistência para realizar tarefas diárias pode ser considerado uma deficiência, mas estar sem essa assistência levaria a desvantagens).

De acordo com essa definição, a política deve, portanto, focar não apenas a deficiência e a deficiência no sentido médico, mas crucialmente na “prevenção de desvantagens”, no sentido de remover a lacuna entre capacidade pessoal e demanda ambiental. Essa definição, portanto, concentra-se tanto no ambiente físico quanto no indivíduo com deficiência. A promoção da saúde, neste projeto, é vista em um contexto de saúde pública, pelo qual a intenção é manter e aprimorar os níveis existentes de saúde por meio da implementação de programas, serviços e políticas eficazes (OMS, 2015).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2013), define deficiência como um termo genérico para deficiências, limitações de atividades e restrições de participação.



Os termos “deficiente”, “desviante”, “diferente” e “anormal” traduzem muitas coisas além dos gestos ou comportamentos impostos para a manutenção da vida de qualquer ser humano que por possuir características cognitivas, afetivas ou motoras diferentes, pode se ver impedido de viver plenamente. A realidade brasileira tem mostrado que os direitos das pessoas com deficiência estão muito além de sua concretização. O lado mais factível e real da vida destas pessoas ainda possui muitos limites à sua realização plena e os sonhos de poderem se integrar à sociedade.

Antes disso, contudo, na década de 1970, no intuito de responder à necessidade de conhecer mais sobre as consequências das doenças, a OMS, publicou a *International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps* (ICIDH). Como esta publicação, os objetivos da OMS foram transpor a lógica classificatória da Classificação Internacional de Doenças (CID) para o campo das lesões e da deficiência, de forma a incluir as consequências de doenças crônicas e debilitantes e sistematizar a linguagem biomédica relativa às lesões e à deficiência).

De acordo com esse marco conceitual, impairment (deficiência) foi descrita como a perda ou a anormalidade em órgãos e sistemas e nas estruturas do corpo, disability (incapacidade) foi caracterizada como a consequência da deficiência do ponto de vista de rendimento funcional, ou seja, no desempenho das atividades essenciais à vida diária, e handicap (desvantagem) refletia a adaptação do indivíduo ao meio ambiente, resultante da deficiência e da incapacidade.

A ICIDH descrevia, como sequência linear, as condições decorrentes da doença: Doença → Deficiência → Incapacidade → Desvantagem. O processo de revisão da ICIDH apontou suas principais fragilidades: a falta de relação entre as dimensões que a compunham e a não abordagem de aspectos sociais e ambientais.

Apenas no início do século XXI, após várias versões e diversos ajustes, em maio de 2001, a Assembleia Mundial da Saúde aprovou a *International Classification of Functioning Disability and Health*, mencionada anteriormente, e abordada mais detidamente em outro capítulo desta obra.

PROMOÇÃO DA ASSISTÊNCIA À SAÚDE COMO FORMA DE ACESSIBILIDADE PARA AS PCD

O acesso à assistência à saúde também faz parte da acessibilidade das PcD. Em particular, a promoção da saúde das PcD é vista como uma faceta chave no desenvolvimento de políticas que apoiam os indivíduos nessa manutenção



e melhoria de sua saúde. Isso incluirá a proteção das pessoas contra doenças/lesões e modificação de valores e atitudes sociais e profissionais (por educação).

A perspectiva da promoção da saúde deve, portanto, ser vista como abrangendo uma ampla variedade de iniciativas sobrepostas e interligadas e empoderamento comunitário e individual para manter e melhorar os níveis existentes de saúde e bem-estar das pessoas com deficiência. Importante, nesta perspectiva mais ampla, é o reconhecimento do papel e responsabilidade da promoção da saúde de todos os profissionais de saúde.

A capacidade de resposta à diversidade em todo o sistema de saúde, que inclui medidas em âmbito governamental, nacional ou estadual, com políticas públicas que garantam o acesso das pessoas com deficiências aos cuidados de saúde, na forma de políticas governamentais que podem fornecer apoios necessários constituem a dimensão macro; a dimensão micro é a dimensão estratégica para trabalhar o desenvolvimento de atitudes novas e positivas na questão da deficiência como diversidade na saúde.

A igualdade e equidade são conceitos relacionados, uma vez que surgem iniquidades quando cuidados de igual qualidade não são prestados (Azevedo, 2013). Whitehead et al. (2002) argumentam que nem todas as diferenças no estado de saúde são iniquidades, mas que onde as diferenças são desnecessárias, evitáveis e injustas, a desigualdade existe. Aplicado à situação das pessoas com deficiência, pode-se constatar que a falha em fazer os ajustes necessários para promover a igualdade de acesso aos cuidados de saúde resulta em iniquidade (Fee; Gonzalez, 2017).

Muitas das dificuldades relacionadas ao acesso discutidas anteriormente podem ser modificáveis, pois ao haver ciência delas, passam a ser potencialmente passíveis de mudança. Portanto, as barreiras à acessibilidade atendem aos critérios de Whitehead et al. (2002) como evitáveis e injustas. As PcD devem ter a oportunidade de acessar serviços de saúde de qualidade comparável ao resto da população. Portanto, a equidade tem uma dimensão ética / moral, e exige que as barreiras à saúde (como acesso deficiente à saúde) sejam identificadas, removidas ou modificadas, pois isso é uma resposta justa às disparidades históricas que vivenciam as PcD (Gruskin; Braveman, 2003).

Instituída por meio da portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2002) está voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do SUS e caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de



respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil. É de responsabilidade do Ministério da Saúde coordenar o processo de formulação, implementação, acompanhamento, monitoramento e avaliação da política de saúde da pessoa com deficiência, observados os princípios e diretrizes do SUS, por meio de cooperação/assessoria técnica a Estados, a Municípios e ao Distrito Federal para o desenvolvimento de ações e da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS.

Além disso, é de fundamental importância a articulação intra e intersetorial, incluindo os movimentos sociais, organizações não governamentais e instituições afins e a transversalização para o desenvolvimento das ações da política de saúde para a pessoa com deficiência que inclui o fomento e a promoção de mecanismos para a formação, a capacitação de recursos humanos, assim como pesquisas relacionadas à atenção à saúde da pessoa com deficiência. A equipe de saúde precisa estar ciente dos problemas de saúde mais prevalentes para que uma abordagem proativa possa ser adotada. Mais importante, as atitudes negativas e discriminatórias em relação às pessoas com deficiência intelectual entre os profissionais de saúde devem ser desafiadas e eliminadas: a discriminação consciente e inconsciente contribui para as iniquidades em saúde (Braveman; Gruskin, 2017).

Como afirmou Herbert de Souza, “Uma onda de solidariedade se espalha pela sociedade. A cidadania desperta, se manifesta, atua, cria, muda realidades, sacode velhas poeiras da indiferença, da injustiça, da exclusão” (Souza, 1994, s.p.). Nesse sentido, há muito ainda que mudar na prática de saúde em relação às PcD no contexto da saúde.

A falta de conscientização dos profissionais de saúde sobre questões de saúde específicas para pacientes com deficiência física resulta em uma redução da qualidade do atendimento. A falta de treinamento ou capacitação insuficiente de profissionais de saúde e pessoal de apoio nos serviços de saúde, juntamente com a inacessibilidade das instalações e edifícios, são fatores que influenciam significativamente a atenção às PcD no sistema de saúde. Portanto, aumentar a conscientização sobre a iniquidade dos cuidados de saúde e as necessidades de saúde específicas não atendidas para PcD, bem como encontrar maneiras de melhorar seu acolhimento tanto física quanto psicologicamente, constituem ações a serem desenvolvidas para o alcance da integralidade e universalidade do nosso sistema de saúde pública.

Promover a conscientização sobre esse problema e demandar os ajustes necessários na prestação de cuidados, portanto, precisa se tornar uma prática



nos serviços de saúde, a exemplo do que objetivou nosso projeto de extensão, com ações de conscientização de gestores e profissionais de saúde.

É fundamental como norte na busca pela equidade ter em mente que a deficiência não discrimina – qualquer pessoa pode ingressar na comunidade de deficientes em qualquer momento de suas vidas. Eles têm quase três vezes mais probabilidade de relatar o acesso negado aos cuidados de saúde.

O desafio de mudar a mentalidade de milhões em todo o mundo permanece. Para começar, precisamos ver mais pessoas com deficiência em funções de liderança e de tomada de decisão – em governos.

AS NECESSIDADES ÚNICAS E INDIVIDUAIS

As PcD têm necessidades únicas e individuais. A deficiência de uma pessoa pode resultar em diferentes graus de capacidade em relação à comunicação, mobilidade, tomada de decisão e autocuidado. É importante reconhecer que os profissionais de saúde precisam identificar e responder adequadamente às necessidades das pessoas com deficiência, levando em consideração as limitações e a discriminação que sentem.

As organizações de saúde precisam responder às necessidades de populações de pacientes cada vez mais diversas. As evidências que demonstram as desigualdades na assistência à saúde implicam que os serviços de saúde precisam se adaptar para aumentar sua acessibilidade e qualidade para os usuários minoritários. Promover a responsividade à diversidade requer intervenções nos níveis individual, organizacional e do sistema. Cuidadores individuais precisam de conhecimentos, habilidades e atitudes específicas. Para organizações de saúde, promover a capacidade de resposta à diversidade envolve a implementação de políticas e práticas de serviço específicas.

Forber-Pratt *et al.* (2017) argumentam que pensar sobre a identidade da deficiência requer atenção ao modelo social da deficiência, como foi abordado anteriormente neste livro. Esta atenção é importante porque permite que os profissionais se considerem aliados de uma determinada comunidade, em vez de especialistas que devem apenas “consertar” as deficiências dos clientes para provocar o desenvolvimento positivo da identidade pela reabilitação. Esta mudança requer atenção, envolvimento e abertura para ver os clientes simultaneamente como indivíduos e como membros de uma comunidade importante e diversificada, com uma experiência de identidade única.



PRECONCEITOS E DISCRIMINAÇÃO

São necessárias estratégias para entender e combater também manifestações de discriminação contra as pessoas com deficiência, e que podem desencorajar as pessoas a comparecerem a serviços de saúde.

Considerando-se que a pessoa com deficiência é aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas, foi imperativa a elaboração de legislação específica.

As principais políticas públicas e estatutos elaborados nos últimos 20 anos têm buscado alcançar a acessibilidade das PcD. Em âmbito global, a CDPD (2007) busca promover o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (ou Estatuto da Pessoa com Deficiência), destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania (BRASIL, 2015, s. p). Assim,

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), acessibilidade é a “possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida”.

A referida Lei preconiza que a avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo, os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais, a limitação no desempenho de atividades e a restrição de participação (Brasil, 2015).

Não existe um mecanismo fácil para garantir que o acesso seja realmente fornecido. Em vez disso, a responsabilidade é transferida de uma entidade para outra: o Estado transfere a responsabilidade para os serviços de saúde, que pas-



sam para os médicos e outros profissionais de saúde, com menor probabilidade de investir recursos substanciais para resolver o problema. Essa transferência de responsabilidade levou à complacência em garantir a existência de estratégias para cuidar de pacientes com deficiência. O sistema de saúde geralmente não está preparado para atender às suas necessidades (Lagu et al., 2015).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em grande parte, as pessoas com deficiência não foram reconhecidas como uma população de atenção à saúde pública, mas esforços recentes tornaram visível a saúde precária dessa população. A missão central da saúde pública, que é melhorar a saúde de todas as populações, é cada vez mais enquadrada em termos de disparidades ou iniquidades em saúde. Entre as múltiplas definições de disparidades e iniquidades em saúde, há um consenso geral de que as disparidades de saúde se referem a diferenças nos resultados de saúde no âmbito populacional, que essas diferenças estão ligadas a uma história de desvantagens sociais, econômicas ou ambientais e que essas diferenças são consideradas evitáveis.

A inclusão da PcD no setor saúde torna-se ainda mais complexa porque muitas vezes, a deficiência não é percebida como um problema de saúde pública. Portanto, não são tomadas medidas para a inclusão da deficiência no setor da saúde, o que também é frequentemente esquecido nas estratégias e planos de ação nacionais para a deficiência para implementar e monitorar a CDPD. Portanto, a inclusão da deficiência no setor de saúde continua sendo uma violação nas agendas de saúde dos países.

Os ministérios da saúde de todas as nações precisam se comprometer com a inclusão das pessoas com deficiência. Isso envolve ações para alcançar a equidade para as pessoas com deficiência em três subáreas principais: acesso a serviços de saúde eficazes; proteção durante emergências de saúde, e, acesso a intervenções intersetoriais de saúde pública, como água, saneamento e serviços de higiene para atingir o mais alto padrão de saúde possível.

Os poderes públicos e governos podem melhorar os resultados de saúde para pessoas com deficiência, melhorando o acesso a serviços de saúde de qualidade e acessíveis, que façam o melhor uso dos recursos disponíveis. Como vários fatores interagem para inibir o acesso à saúde, são necessárias reformas em todos os componentes do sistema de saúde que interagem.



Em vez disso, a responsabilidade é transferida de uma entidade para outra: o Estado transfere a responsabilidade para os serviços de saúde, que passam para médicos e outros profissionais de saúde, com menor probabilidade de investir recursos substanciais para resolver o problema. Essa transferência de responsabilidade levou à complacência em garantir a existência de estratégias para cuidar de pacientes com deficiência, e o sistema de saúde geralmente não está preparado para atender às suas necessidades.

REFERÊNCIAS

LEAH, A.; FERRI, D. The right to participate in cultural life of persons with disabilities in Europe: Where is the paradigm shift? **Alter**, 16-4, 5-29, 2022.

FORBER-PRATT, A. J.; MUELLER, C. O.; ANDREWS, E. E. Disability identity and allyship in rehabilitation psychology: Sit, stand, sign, and show up. **Rehabil Psychol.**; 64(2):119-129, 2019. doi: 10.1037/rep0000256

DIRTH, T.P.; BRANSCOMBE NR. The social identity approach to disability: Bridging disability studies and psychological science. **Psychol Bull.**144(12):1300-1324, 2018. Disponível em: doi: 10.1037/bul0000156

JURGENS, A. Body social models of disability: Examining enactive and ecological approaches. **Front. Psychol.**, 14: 1128772, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1128772>

FORBER-PRATT, A. J.; MUELLER, C. O.; ANDREWS, E. E. Disability identity and allyship in rehabilitation psychology: Sit, stand, sign, and show up. **Rehabil Psychol.**;64(2):119-129, 2019. Disponível em: doi: 10.1037/rep0000256

KRAHN, G. L.; WALKER, D. K.; CORREA-DE-ARAUJO, R. Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. **Am J Public Health**; 105 Suppl 2 (Suppl 2):S198-S206, 2015. Disponível em: doi:10.2105/AJPH.2014.302182

WHO. World Health Organization. WHO. **Disability and health**. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.



CAPÍTULO 5

TERMINOLOGIAS SOBRE A DEFICIÊNCIA USADAS NA COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

Rilva Lopes de Sousa Muñoz



INTRODUÇÃO

Este capítulo destaca a evolução histórica e social da terminologia relacionada às pessoas com deficiência, evidenciando como mudanças no vocabulário refletem transformações nas percepções e atitudes da sociedade. Termos anteriormente utilizados, carregados de estigma e exclusão, deram lugar a expressões que valorizam a dignidade e a humanidade dessas pessoas. A necessidade de uma terminologia adequada, que promova a inclusão e o respeito, é enfatizada como essencial para combater a perpetuação da exclusão e da estigmatização.

O mundo muda ao longo dos tempos, enquanto sociedades e terminologias se transformam. A palavra “deficiência” em inglês (*handicap*) vem da representação social britânica de um mendigo com seu “boné na mão”, um boné estendido para receber dinheiro, que seria uma esmola. Historicamente, as pessoas com deficiência foram retratadas por muito tempo como necessitando de caridade e piedade. Em outras épocas a maioria das pessoas se referia àquelas com deficiência como “aleijadas” ou como “vítimas” de sua deficiência. Era comum ouvir que alguém “sofre de” sua deficiência (em vez de dizer que “vive com” a deficiência), em contraponto às pessoas sem deficiência, que eram ditas “normais”.

Esses termos evoluem ao longo do tempo e refletem as mudanças culturais e sociais de cada período, já que, frequentemente, a terminologia se torna banalizada ou inadequada, perdendo a sensibilidade necessária para representar com respeito e precisão a realidade das pessoas envolvidas (Díaz *et al.*, 2009). A partir de 2009, a terminologia “pessoa com deficiência” foi promulgada pela Convenção Internacional sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU, 2009).

Não é a pessoa que apresenta uma deficiência, mas a sociedade e o meio. Muitas palavras associadas às deficiências no passado, atualmente são reconhe-



cidas como carregadas e tendenciosas e não devem mais ser usadas por causa de suas conotações negativas. Como afirmam Mota e Bousquat (2021, p. 848),

Políticas de saúde voltadas para as pessoas com deficiência nas diferentes sociedades podem ser compreendidas como a expressão de reiterados processos de exclusão social, ausências e silêncios. A denominação dada a essa população é a primeira face da exclusão e do silêncio. Sucedem-se termos como ‘pessoas com deficiência’, ‘deficientes’, ‘pessoas especiais’, ‘pessoas com necessidades especiais’, ‘incapazes’, ‘defeituosos’, entre outros.

Assim, é necessária a atuação conjunta e articulada dos atores sociais, destacando-se o importante papel do Ministério Público Estadual, para a promoção de mecanismos de eliminação das barreiras existentes para a inclusão dessas pessoas. Aponta-se, assim, para o necessário investimento em acessibilidade, por meio de projetos adaptados, de tecnologia assistiva, de comunicação alternativa, entre outros mecanismos, de modo que a sociedade disponha dos meios adequados para a interação e a participação em igualdade de condições pelas pessoas com deficiência.

A questão da nomenclatura ganhou mais visibilidade no período das duas Guerras Mundiais, já que muitos soldados voltaram dos combates com dificuldades de locomoção relacionadas aos ferimentos de guerra. O termo utilizado na época, “incapacitados”, tinha relação com essa conjuntura, e trazia consigo a conotação de “indivíduos que perderam sua capacidade”. Foi nessa época que um grupo de veteranos da II Guerra Mundial com deficiência iniciaram um movimento pró ambientes sem barreiras, que culminou com o surgimento das primeiras normas norte-americanas de acessibilidade em edifícios.

Não é mais possível usar o termo “portadores”. Este termo faz referência a algo que se “porta”, como algo temporário, quando a deficiência, na maioria das vezes, é algo permanente. Além disso, a expressão “portador de deficiência” pode se tornar um estigma por meio do qual a deficiência passa a ser a característica principal da pessoa em detrimento de sua condição humana, o que não é compatível com um modelo inclusivo, que visa a promoção da igualdade e não discriminação.

Com mais razão, não se usa mais o termo “deficiente”. Assim como no caso de “portador”, a utilização do termo isolado “deficiente” ressalta apenas uma das características que compõem o indivíduo, ao contrário da expressão “pessoa com



deficiência”, que se mostra mais humanizada ao ressaltar a pessoa à frente de sua deficiência, valorizando-a independentemente de suas condições físicas, sensoriais ou intelectuais.

Observa-se, portanto, que as expressões “deficiente” ou “portador de necessidades especiais” tornaram-se obsoletas e inadequadas, vez que não mais correspondem ao novo paradigma adotado pelo Estado brasileiro ao ratificar a Convenção da ONU e, deste modo, foram substituídas acertadamente pela terminologia “pessoa com deficiência”, que ao adotar uma perspectiva mais humanizada considera que estes indivíduos são, antes de tudo, pessoas.

Diante de tais esclarecimentos, destaca-se a necessidade de um esforço coletivo no sentido de empregar a terminologia correta e adequada ao novo modelo inclusivo, pois não o fazer significa dar margem a perpetuação da exclusão e estigmatização destes sujeitos.

Antes de mais nada, é importante reforçarmos que a melhor regra de convivência ainda é a de respeitar a identidade do outro e, se a situação permitir, perguntar para a própria pessoa como ela gostaria de ser chamada, uma vez que em alguns casos, como o da comunidade Surda, por exemplo, existe um contexto sociocultural em que há quem prefira ser chamado de surdo e quem opte por ser chamado de deficiente auditivo. É o que consta também na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015). A realidade brasileira tem mostrado que os direitos das pessoas com deficiência estão muito além de sua concretização. O lado mais factível e real da vida destas pessoas ainda possui muitos limites à sua realização plena e os sonhos de poderem se integrar à sociedade.

Já na década de 1960, movimentos sociais por uma sociedade inclusiva deram mais um salto graças nos esforços dos chamados “Tetras Rolantes”, grupo de sete pessoas com tetraplegia que desenvolveram um serviço de atendentes pessoais do qual eles mesmos precisavam para viver suas vidas com autonomia. Essa instituição existe até hoje, e é conhecida como Centro de Vida Independente. Muitos consideram os Tetras como os precursores do movimento civil pelos direitos das pessoas com deficiência nos Estados Unidos.

Esse movimento acabou chegando no Brasil na própria década de 1960, tendo culminado com a criação da Emenda Constitucional No 1/1969, que definiu o uso da palavra “deficiente”. Posteriormente, a Emenda Constitucional nº 12/1978 surgiu com o intuito de oferecer medidas mais contundentes de promoção da igualdade, como proibição de discriminação e garantia de acesso a espaços



públicos. Uma década mais tarde, a Constituição Brasileira de 1988 modificou o termo “deficiente” para “pessoa portadora de deficiência”, que posteriormente foi adequado para “pessoa com deficiência”.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2013), define deficiência como um termo genérico para deficiências, limitações de atividades e restrições de participação. Os termos “deficiente”, “desviante”, “diferente” e “anormal” traduzem muitas coisas além dos gestos ou comportamentos impostos para a manutenção da vida de qualquer ser humano que, por possuir características cognitivas, afetivas ou motoras diferentes, pode se ver impedido de viver plenamente.

Há algumas atitudes que podem ser exemplificadas no contexto da prática. Não se deve refira a uma deficiência ou condição, a menos que seja crucial para o seu assunto e se relacione com a compreensão total do seu ouvinte ou leitor. Também é importante evitar retratar como sobre-humanas as realizações de uma pessoa com deficiência. Isso implica inadvertidamente que uma pessoa com deficiência não tem ou tem habilidades, talentos ou dons incomuns muito limitados.

Por outro lado, não se deve usar termos subjetivos como “vítima de”, “perturbado”, “sofrendo de...”, e assim por diante. Essas expressões transmitem conotações negativas. É preferível usar uma expressão como pessoa que tem (uma deficiência específica). Ao rotular as pessoas, estas são colocadas em categorias, como deficientes, surdos, deficientes físicos, deficientes auditivos e assim por diante. Em vez disso, é importante usar uma terminologia como “pessoa com esclerose múltipla”, “pessoa com surdez” e assim por diante. É sempre desejável ressaltar o indivíduo, e não a deficiência.

Outros descritores subjetivos como “infeliz”, “lamentável”, “triste” e “pe-noso” para descrever pessoas com deficiência não deveriam ser empregados. É importante enfatizar as habilidades, por exemplo, em vez de dizer que José está confinado à cadeira de rodas, é melhor usar uma expressão positiva de habilidade, como José usa uma cadeira de rodas.

Ainda como aspecto importante da comunicação, é preciso evitar a comparação de uma deficiência com uma doença, ou seja, não se referir a uma pessoa com deficiência como um paciente, a menos que ela esteja sob cuidados médicos.

Finalmente, quando se fala em terminologia, nomenclatura e informação/comunicação, há que salientar também a simbologia. Um dos símbolos idealizados para representar a menção às PcD foi o símbolo do Ano Internacional das Pessoas



Deficientes, criado em 1981, para a determinação da “Década das Pessoas com Deficiência” e do “Dia Internacional das Pessoas com Deficiência” (Figura 1).

Figura 1. Símbolo Universal de Acessibilidade (ONU)

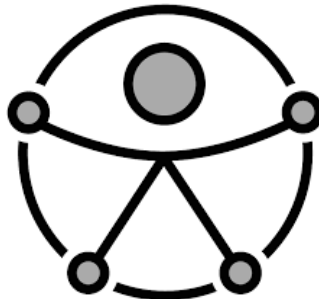


Fonte: ONU

O Dia Internacional das Pessoas com Deficiência é 3 de dezembro. A Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu a data memorativa em 1992, com o objetivo de conscientizar a população sobre a importância de garantir uma melhor qualidade de vida a toda as PcD no mundo. Na realidade, os primeiros dias de dezembro marcam os direitos de uma parcela significativa dos cidadãos brasileiros, na Semana Nacional de Acessibilidade e Valorização da Pessoa com Deficiência.

Outro símbolo importante é Símbolo Universal de Acessibilidade. A figura de uma pessoa com os braços abertos representa a inclusão para todos os tipos de deficiência (Figura 2).

Figura 2. Símbolo Universal de Acessibilidade (ONU)



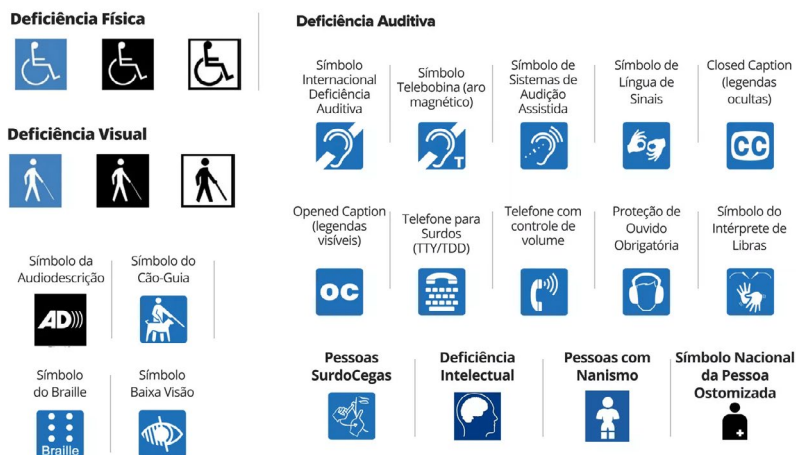
Fonte: ONU



Há uma grande diversidade de símbolos de acessibilidade conhecidos, como os que figuram na ilustração a seguir (Figura 3).

Figura 3. Símbolos de Acessibilidade para diversos tipos de deficiência

Conheça os símbolos de acessibilidade



Fonte: Revista Nacional de Reabilitação

Há um princípio norteador na comunidade de pessoas com deficiência: “Nada sobre nós, sem nós”. Isso significa que não devem ser tomadas decisões por pessoas com deficiência sem incluí-las no processo. É muito importante perguntar às pessoas com deficiência o que funciona melhor para elas e não fazer suposições. Um dos mais importantes ativistas negros com deficiência da atualidade, William Rowland, da República da África do Sul, escreveu o importante artigo “Nothing About Us Without Us: Some Historical Reflections on the Disability Movement in South Africa” (“Nada Sobre Nós, Sem Nós: Algumas Reflexões Históricas sobre o Movimento da Deficiência na África do Sul”), inserido no site da Disability World.

Outro ativista de direitos das pessoas com deficiência, Tom Shakespeare, em sua palestra “Entendendo a Deficiência”, apresentou o seguinte posicionamento na Conferência Internacional “Deficiência com Atitude”, realizada na University of Western Sydney, Austrália, em 2001:



O movimento das pessoas com deficiência se resume em falar por nós mesmos. Ele trata de como é ser uma pessoa com deficiência. Ele trata de como é ter este ou aquele tipo de deficiência. Ele trata de exigir que sejamos respeitados como os verdadeiros peritos a respeito de deficiências. Ele se resume no lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós”.

Charlton (1998) escreveu o primeiro livro sobre deficiência a fornecer uma visão geral teórica da opressão por deficiência, “Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment”. Considerado retardatário entre os movimentos de direitos humanos, a comunidade que luta pelos direitos das pessoas com deficiência ganhou visibilidade e força com essa obra, em que fica patente que “nada sobre nós sem nós” expressa a convicção das pessoas com deficiência de saberem o que é melhor para elas. O que isso significa? Isso significa que a comunidade com deficiência historicamente foi posta de lado como impotente quando, na verdade, deveria recuperar sua autodeterminação para tomar suas próprias decisões (Sassaki, 2007).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A terminologia associada às pessoas com deficiência evoluiu significativamente ao longo do tempo, refletindo transformações sociais, culturais, políticas e históricas. Termos que outrora eram amplamente aceitos e utilizados tornaram-se obsoletos e até ofensivos, à medida que a sociedade passou a reconhecer a importância de uma linguagem que valorize a dignidade e a humanidade dessas pessoas. A mudança de termos como “deficiente” e “portador de deficiência” para “pessoa com deficiência” exemplifica a transição para um modelo mais inclusivo, que coloca a pessoa à frente de sua condição, respeitando suas individualidades e promovendo a igualdade.

A evolução terminológica também está intimamente ligada aos movimentos de direitos civis e às lutas por inclusão e acessibilidade. Desde os veteranos da Segunda Guerra Mundial até os movimentos mais recentes, a história mostra que as mudanças na linguagem são tanto um reflexo quanto um catalisador para a transformação social. O lema “Nada sobre nós, sem nós” destaca a importância da participação ativa das pessoas com deficiência nas decisões que as afetam, reforçando a necessidade de uma sociedade que escute e respeite suas vozes.

Portanto, é fundamental que a linguagem utilizada para se referir às pessoas com deficiência seja constantemente revisada, a fim de superar o processo de



perpetuação de estigma e discriminação e, portanto, da exclusão social. Isso diz respeito à diferença entre a PcD integrada e a PcD incluída. A integração refere-se à simples inserção de uma pessoa na sociedade, sem garantir que ela consiga se adaptar socialmente por conta própria. Já a inclusão envolve a adaptação da sociedade para acolher essa pessoa, possibilitando seu desenvolvimento e o pleno exercício da cidadania.

Portanto, mais do que uma questão de terminologia, trata-se de reconhecer e promover a dignidade, os direitos e a plena participação dessas pessoas na sociedade. O esforço coletivo para empregar uma terminologia adequada é fundamental para a construção de uma sociedade verdadeiramente inclusiva, onde todos possam viver e participar em condições de igualdade.

REFERÊNCIAS

ALKAWAI, F.M.; ALLOWAYYED, A. S. Barriers in accessing care services for physically disabled in a hospital setting in Riyadh, Saudi Arabia, cross-sectional study. **J Community Hosp Intern Med Perspect.** 7(2):82-86, 2017.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria no 793, de 24 de abril de 2012. **Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde.** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 10 jan. 2024.

CHARLTON, J. I. **Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment.** University of California Press, 1998

DÍAZ, F. et al. **Educação inclusiva, deficiência e contexto social:** questões contemporâneas. Salvador: EDUFBA, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/bitstream/ufba/170/3/Educacao%20Inclusiva.pdf>.

MATOS, H. N. F.; RAIOL, R. W. G.; ARRUDA, P. R. B. A evolução terminológica de “pessoas com deficiência” nos níveis de proteção de direitos humanos. **RIDH Bauru**, 10 (2): 305-319, 2022.



MOTA, P. H. ; BOUSQUAT, A. Deficiência: palavras, modelos e exclusão. **Saúde em Debate**, 45 (130): 847–860, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MPHb3GxYsc6HRsRQCBwmNVQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 22 jan. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Como usar a CIF**: Um manual prático para o uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Versão preliminar para discussão. Outubro de 2013. Genebra: OMS.



CAPÍTULO 6

APLICAÇÃO DA CIF EM PACIENTES COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO HOSPITALAR: REVISÃO DE ESCOPO

*Carlos André Ferreira de Sá
Rilva Lopes de Sousa Muñoz*



INTRODUÇÃO

O Brasil é país-membro da Organização Mundial da Saúde (OMS) e promulgou a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência através do Decreto N^o 6.949, de 25 de agosto de 2009. Em 2012, o Conselho Nacional de Saúde aprovou em plenária, a Resolução 452, que dispõe que a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) seja utilizada no Sistema Único de Saúde, inclusive na Saúde Suplementar. Sendo assim, a criação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) considera a CIF no âmbito do SUS e referência o World Report on Disability (OMS, 2011), que tem a classificação como marco conceitual.

Mais recentemente, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), sancionada em 2015, vinculou a CIF e a Convenção a todas as políticas públicas. A avaliação da deficiência e do grau de incapacidade da pessoa com deficiência deve se pautar nos princípios dessa Classificação Internacional, estabelecida pela Resolução da Organização Mundial da Saúde.

CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE FUNCIONALIDADE, INCAPACIDADE E SAÚDE

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2013) define deficiência como um termo genérico para deficiências, limitações de atividades e restrições de participação. Os termos “deficiente”, “desviante”, “diferente” e “anormal” traduzem muitas coisas além dos gestos ou comportamentos impostos para a manutenção da vida de



qualquer ser humano que por possuir características cognitivas, afetivas ou motoras diferentes, pode se ver impedido de viver plenamente.

A realidade brasileira tem mostrado que os direitos das pessoas com deficiência estão muito além de sua concretização. O lado mais factível e real da vida destas pessoas ainda possui muitos limites à sua realização plena e os sonhos de poderem se integrar à sociedade.

Para alcançar a igualdade na saúde, o acesso é um pré-requisito vital. O acesso à saúde é apenas o acesso físico a uma unidade de saúde, mas também abrange fatores como qualidade, acessibilidade geográfica, disponibilidade, acessibilidade financeira e aceitabilidade dos serviços (Eide *et al.*, 2015; Peters *et al.*, 2008). Ou seja, ter serviços disponíveis, poder deslocar-se aos serviços, poder entrar nas instalações e aceder à informação e usufruir de facilidades acessíveis, poder ter serviços gratuitos ou reembolsados, ser tratado com respeito e poder ter serviços de alta qualidade e aceitáveis, todos esses fatores fazem parte do acesso à saúde, devidamente compreendido. No entanto, as evidências sugerem que as pessoas com deficiência enfrentam uma série de barreiras para acessar as instalações de saúde, como destacado em outros capítulos deste livro.

A deficiência pode ser classificada em vários agrupamentos, por exemplo, deficiência física, deficiência sensorial - visão prejudicada, audição prejudicada ou fala prejudicada, deficiência intelectual e condições de saúde mental. As pessoas com deficiência estão mais expostas a comorbidades associadas à sua deficiência, resultando em maior necessidade de uso dos serviços de saúde para manter sua integridade física e mental. No entanto, entre a necessidade de serviços e sua satisfação, há a questão da acessibilidade aos serviços, que, se não forem adequadamente tratados, podem levar as pessoas com deficiência a enfrentar obstáculos que impedem seu acesso aos serviços de saúde, tanto na atenção primária quanto a hospitalar (Dassar *et al.*, 2018).

Como a ocorrência de deficiências está diretamente associada ao aumento da longevidade da população e ao aumento do número de ocorrências por causas externas, o percentual de pessoas com deficiência na comunidade tende a aumentar com o tempo. Assim, a investigação das dificuldades encontradas pelas pessoas com deficiência no acesso aos serviços de saúde poderia auxiliar no planejamento, estruturação e melhoria dos serviços de saúde, para que atendam adequadamente às necessidades desse grupo populacional (Castro *et al.*, 2011). A CIF é um sistema de classificação multiuso, projetado para atender a diversas disciplinas e setores, como por exemplo, a educação e transporte, bem como os serviços de saúde, serviços sociais e entre diferentes países e culturas.



Os objetivos da CIF, segundo a Organização Mundial da Saúde, são: fornecer uma base científica para compreender e estudar a saúde, estados relacionados, os resultados de intervenções, determinantes e alterações no nível de saúde e funcionalidade. Os componentes da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) se interligam e compõem um modelo multidimensional, multidirecional e dinâmico (Nubilla *et al.*, 2010).

Com este modelo, pode-se inverter a compreensão da incapacidade a partir da doença ou da condição de saúde. Sendo assim, entende-se, ao contrário, o ambiente, levando à incapacidade e à doença. O respeito às múltiplas dimensões envolvidas no processo de saúde e funcionalidade/incapacidade (biológica, individual, social), além do reconhecimento do importante papel do ambiente (não só físico, mas social e de atitudes), traz uma nova luz sobre “saúde” e “incapacidade”. Os domínios são classificados como Funções do Corpo e Estruturas do Corpo; Atividades e Participações; e Fatores Ambientais.

A CIF reconhece que todo ser humano pode experimentar uma perda ou diminuição na sua saúde e, portanto, experimentar alguma incapacidade. Isto não é algo que acontece somente a uma minoria da humanidade, mas é uma experiência humana universal. Mudando o foco da causa para o impacto, todas as condições de saúde são colocadas em pé de igualdade, permitindo que sejam comparadas, usando uma medida comum: uma escala de saúde e de incapacidade. Isso se justifica, pois o “diagnóstico” sozinho não prevê a necessidade de serviços, tempo de hospitalização, nível de cuidados ou resultados funcionais.

A presença de uma doença ou distúrbio também não é um bom preditor para o recebimento de benefícios por incapacidade, desempenho para o trabalho ou mesmo de integração social. Isto significa que, ao se usar uma classificação médica de diagnósticos sozinha, não se obterá a informação necessária para propósitos de gerenciamento e planejamento de saúde.

A necessidade de se avaliar e de se buscar se essa ferramenta é de fato utilizada no contexto prático. Essa revisão busca investigar como e se é feita essa avaliação em enfermarias de clínica médica de hospitais pelo mundo. A associação do contexto hospitalar com a CIF pode ser de extrema relevância para se avaliar as experiências de pessoas com deficiência nesse cenário, tendo em vista que o conhecimento do nível da funcionalidade implica diretamente em como esse paciente deve e precisa ser tratado durante a internação.



O objetivo deste trabalho foi revisar e sintetizar as evidências científicas disponíveis na literatura sobre a aplicação da CIF em PcD na prática clínica e de pesquisa, no ambiente hospitalar.

Trata-se de uma revisão bibliográfica de escopo, na qual foram analisados trabalhos na literatura que utilizam a CIF na prática clínica e de pesquisa para os mais diversos fins, tendo como público exclusivo pessoas com deficiência e como cenário enfermarias de clínica médica de hospitais. Em outras palavras, esse trabalho busca revisar as evidências disponíveis sobre a aplicabilidade clínica e científica da CIF em pacientes PcD hospitalizados.

De início, foram definidos como critérios de inclusão: estudos primários; estudos com recorte temporal de 2000 a 2023; trabalhos cujo principal idioma seja português, inglês e espanhol; trabalhos cuja amostra sejam pessoas com deficiência física, sensorial e/ou intelectual. E como critérios de exclusão: artigos repetidos (excluindo-se aquele que foi publicado a mais tempo ou que possua menor número de sujeitos); estudos que não respondem à pergunta da pesquisa; estudos indisponíveis na íntegra gratuitamente.

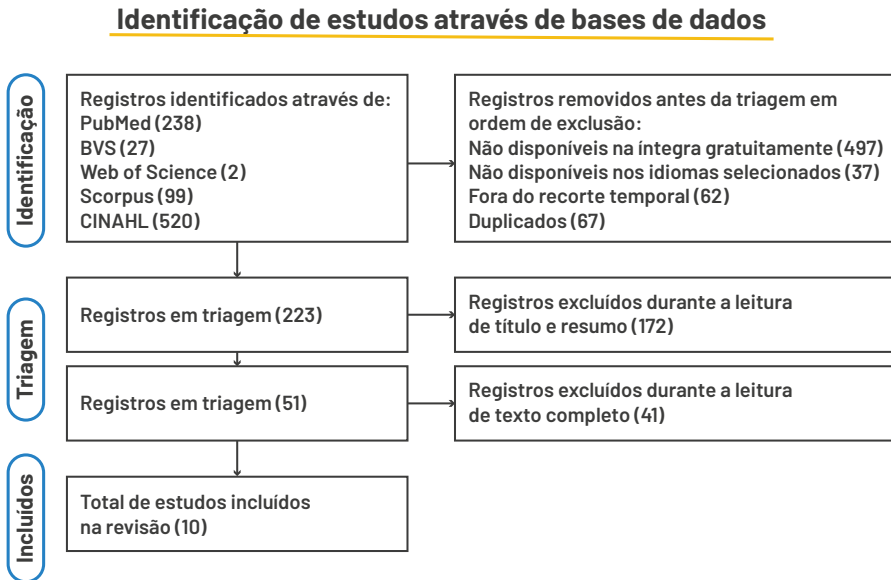
Para a revisão, foram inicialmente selecionadas as bases de dados PubMed, Scopus, BVS e Web of Science para extração e seleção dos trabalhos a serem analisados. Posteriormente, concluiu-se que seria adequado também incluir a CINHALL como outra fonte importante de busca, tendo em vista que seu foco em pesquisa para a enfermagem poderia ser útil nos objetivos da pesquisa. Estabeleceu-se, assim, estas cinco bases de dados. Os descritores foram selecionados conforme a estratégia PCC, conforme recomendado pelo Instituto Joanna Briggs, na qual são selecionados descritores que evidenciem o público, cenário e contexto da revisão em mente. Assim, foram definidos: “Disabled Persons”, “International Classification of Functioning, Disability and Health” e “Hospitals”, separados pelo operador booleano “AND”. As buscas foram realizadas em todas as bases de dados seguindo os critérios de busca avançada e utilizando “all fields” como único campo de busca para cada descritor. Foram utilizados os filtros de disponibilidade na íntegra, recorte temporal e idioma, seguindo os critérios de inclusão e exclusão, para aprimorar os resultados.

Na etapa seguinte, os trabalhos selecionados foram submetidos a leitura dos títulos e resumos, sendo excluídos diversos estudos de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Após leitura de texto completo dos remanescentes, foram definidos os estudos que participaram da revisão. As etapas descritas neste parágrafo foram realizadas com o auxílio da plataforma virtual Endnote, um software gerenciador de referências próprio para facilitar a triagem de uma



revisão. Detalhes sobre a seleção podem ser visualizados na **figura 1**, por meio do fluxograma prisma.

Figura 1. Fluxograma prisma da pesquisa de revisão



Fonte: Os autores (2024)

Todas as etapas descritas foram realizadas por dois pesquisadores, sem que um tomasse conhecimento dos resultados do outro, para garantir maior confiabilidade a seleção. Ao final, os estudos selecionados foram decididos após a comparação dos achados e validação de ambos os lados acerca da perspicácia de cada trabalho na pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao todo, foram encontrados 886 resultados com os descritores referidos. 238 no PubMed, 27 na BVS, 2 no Web of Science, 99 na Scopus e 520 na CINAHL. Após a aplicação dos filtros; identificação de trabalhos repetidos e leitura de título, resumo e texto completo, foram excluídos 876 resultados, o que nos levou a seleção final de 10 trabalhos para a realização da revisão de escopo. Os resultados finais são listados na **tabela 1**.



De forma geral, a imensa maioria dos resultados não se enquadrou nos critérios de inclusão ou possuía elementos dos critérios de exclusão. Na aplicação dos filtros, mais de 50% dos resultados foram retirados da revisão por não se encontrarem disponíveis de forma integral gratuitamente.

Em seguida, a exclusão pelo idioma não resultou em grandes perdas, haja vista que a grande maioria dos trabalhos estava em inglês. A remoção dos que não correspondiam ao recorte temporal e dos duplicados representou uma discreta proporção. Durante a leitura de títulos, resumos e texto completo, diversos trabalhos não responderam à pergunta de pesquisa, seja pelo cenário, seja pela amostra não corresponderem ao definido na metodologia desse projeto. Entre eles, vários estudos trabalhavam a aplicação da CIF em funcionários de hospitais ou em pacientes do meio ambulatorial, indo de encontro aos critérios de inclusão. Além disso, trabalhos em que realização do questionário da CIF se dava fora do meio hospitalar, como ruas, lares para idosos ou ambientes domiciliares não foram considerados. Ao final, foram selecionados 10 resultados. Tal achado deixa exposta a deficiência de trabalhos que utilizem a CIF no ambiente hospitalar, tendo em vista os objetivos da criação e a eficiência já comprovada desta classificação.

Dentre os achados, hospitais universitários correspondem ao cenário de metade dos trabalhos analisados, o que pode ser explicado pelo maior investimento em pesquisa que geralmente ocorre nesses ambientes. Tal fato acaba fazendo jus ao objetivo da CIF em sua criação, que seria fornecer uma boa base científica para que a compreensão de diversos contextos, como a saúde, pudesse ocorrer. No entanto, o número de trabalhos encontrados ainda é tímido e demonstra que, por qualquer razão que seja, a aplicação científica da CIF carece de investimentos.

Apesar do recorte temporal se iniciar a partir do ano 2000, todos os trabalhos selecionados foram publicados a partir de 2011, ficando a maior parte deles concentrada entre 2016-2023. Isso pode indicar que, mesmo com uma discreta utilização da CIF no âmbito hospitalar, houve uma considerável mudança nessa configuração nos últimos anos. Sendo assim, esse número representa uma tendência a maior valorização dessa classificação em relação há 10 anos atrás, e sugere um futuro promissor em relação ao uso dela.

Informações gerais sobre os estudos selecionados são descritas na tabela 1, abaixo. Posteriormente, cada trabalho será devidamente apresentado e discutido.



Tabela 1. Estudos selecionados para a revisão

Título	Autores/Ano	Revista	País
ICF core sets for early post-acute rehabilitation facilities	Grill et al (2011)	J rehabil med	Alemanha
Operationalization and reliability testing of ICF categories relevant for physiotherapists' interventions in the acute hospital	Grill et al. (2011)	J rehabil med	Alemanha
Avaliação funcional dos pacientes da unidade de terapia intensiva do centro de reabilitação e readaptação doutor henrique santillo	Rocha et al. (2016)	Revista eletrônica saúde e ciência	Brasil
Validation of the "activity and participation" component of icf core sets for stroke patients in japanese rehabilitation wards	Kinoshita et al. (2016)	J rehabil med	Japão
Essential gains and health after upper-limb tetraplegia surgery identified by the international classification of functioning, disability and health (ICF)	Bunketorp-käll et al (2017)	Spinal cord	Suécia
Perfil funcional segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde em pacientes queimados atendidos em hospital público	Costa et al. (2018)	Rev Bras Queimaduras	Brasil
Looking at hospitalized persons throughout the prism of the handicap	Giral et al. (2018)	Anais de Medicina Física e de Reabilitação	França
Desempenho ocupacional e aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) em um serviço de reabilitação	Alves et al. (2019)	Salud Pública	Brasil
Analyzes of the ICF Domain of Activity After a Neurological Early Mobility Protocol in a Public Hospital in Brazil	Lima et al. (2022)	Frontiers in Rehabilitation Sciences	Brasil
Utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde em Pacientes com Câncer Avançado em Cuidados Paliativos	Carvalho et al. (2023)	Revista Brasileira de Cancerologia	Brasil

Fonte: Os autores (2024)



Iniciando por Grill (2011), a autora busca em seu trabalho averiguar a eficiência de determinadas categorias do Core Sets CIF na avaliação de funcionalidade de pacientes internados em instalações de reabilitação pós-aguda. Os core sets da CIF são grupos de categorias da CIF que expressam a funcionalidade de pessoas com determinadas condições de saúde específicas. Para isso, os autores selecionaram categorias específicas para 167 pacientes, de acordo com três grandes grupos de comorbidades: neurológicas, cardiopulmonares e musculoesqueléticas. Ao final do estudo, a referida seleção de categorias se mostrou eficaz na identificação de questões importantes acerca da avaliação e acompanhamento de pacientes em reabilitação pós-aguda, para os casos de deficiência pertencentes aos três grupos de doenças mencionados acima. Kinoshita (2016), faz algo similar ao testar o core set da CIF para acidente vascular cerebral, em pacientes japoneses com AVC. Nele, é descrito que o componente da CIF, ou seja, o componente sobre atividade e participação, é o mais adequado para essa avaliação e se mostra um instrumento de medida válido.

Gloor-Juzi (2011) seguiu uma abordagem semelhante ao testar a aplicabilidade da CIF para fins específicos. Nele, buscava-se saber se as categorias da CIF seriam confiáveis para a aplicação em pacientes abordados por intervenções fisioterapêuticas, quando empregadas por fisioterapeutas. Assim como o anterior, o estudo se mostrou favorável a CIF, sendo ela útil e adaptável às necessidades gerais e específicas de fisioterapeutas para com os seus pacientes. O trabalho ainda ressalta a importância de mais estudos que correlacionem a CIF e a fisioterapia, de forma geral, para o desenvolvimento de mais ferramentas confiáveis dentro da área, baseadas nessa classificação.

Rocha (2016) considera que o objetivo é comparar o estado de funcionalidade na admissão e na alta de 133 pacientes internados no Centro de Reabilitação e Readaptação Doutor Henrique Santillo. A CIF é o método utilizado pelos pesquisadores para essa medição e sua eficiência também é avaliada ao mesmo tempo em que são utilizados os dados colhidos por ela na comparação entre as duas variáveis mencionadas. No estudo, a CIF se mostra bastante útil em sua função, cobrindo âmbitos da funcionalidade que nenhuma outra classificação é capaz de cobrir. No entanto, o estudo ressalta que sua complexidade e extensão são variáveis que dificultam sua aplicação, e sugere o desmembramento da classificação para melhor utilização dela. Ademais, o autor também refere que a escassez de trabalhos que utilizam a CIF como ferramenta epidemiológica é um fator que restringe as discussões sobre ela.



Bunketorp-Kall (2017) considera que essa abordagem difere das anteriores, porque busca-se averiguar os ganhos obtidos após a uma cirurgia de membro superior em pacientes tetraplégicos. Diferente dos demais estudos já referidos, que buscavam avaliar a eficiência da CIF em um determinado contexto, Bunketorp-Kall utiliza a CIF como apenas um instrumento para responder uma pergunta de pesquisa que nada se relaciona a ela. Assim, o autor não coloca em discussão a aplicabilidade dessa ferramenta, e sim reconhece ela como um instrumento necessário para chegar aos objetivos de sua pesquisa. Ao final do estudo, é reafirmada a utilidade da CIF para tal, e se confirma por meio dela os benefícios na saúde geral dos pacientes que passaram pela cirurgia.

Costa (2018) e Giral (2018) seguem propostas similares ao anterior. No primeiro, busca-se traçar o perfil funcional de pacientes tratados por queimaduras em um hospital público no Brasil. Para Giral (2018), o objetivo é descrever o nível de funcionalidade de pacientes, acima de 18 anos, internados em um hospital universitário holandês. Assim como Bunketorp-Kall (2017), os autores utilizam a CIF como instrumento principal para responder suas perguntas de pesquisa, e após os resultados, ressaltam a importância de uma classificação universal e padronizada para construção de dados epidemiológicos. Foi ressaltado também a capacidade da CIF de avaliar os fatores ambientais que envolvem o entrevistado. Tais fatores são importantes para que uma boa reabilitação possa ocorrer, pois assim, o cuidado pode ser personalizado às necessidades de cada paciente (Costa, 2018).

Alves (2019) objetiva descrever o perfil sociodemográfico e ocupacional de pacientes hospitalizados em uma clínica de reabilitação. Para isso, a autora utiliza o componente “atividade e participação”, resultando em dados que podem direcionar ações em saúde para um maior cuidado para com essas pessoas, tendo em mente as necessidades reais de cada uma delas. Carvalho (2023) abrange sua busca para demais componentes da CIF, como estruturas do corpo e fatores ambientais, porém especificando a amostra em pessoas em cuidado paliativo. Ambos os estudos ressaltam o poder da CIF de avaliar diferentes esferas e proporcionar medidas de cuidado integral aos pacientes.

Por último, Lima (2022) faz algo diferente de todos os outros autores e relaciona qualificadores de desempenho da CIF a escalas funcionais de mobilidade precoce. Sua amostra consistiu em 52 pacientes com comprometimento neurológico que foram avaliados quanto à sua mobilidade precoce em um hospital público no Brasil. Essa relação foi feita para que os resultados das escalas funcionais pudessem ser traduzidos em categorias da CIF e a análise do nível de atividade



dos pacientes pudesse ser realizada. Ao final, a CIF descreveu melhorias nos domínios de atividade após o protocolo.

Assim, ao final dessa análise, percebe-se a utilização da CIF, na amostra e cenário em questão, em duas situações bastante distintas. A primeira situação é aquela em que a classificação ou variantes dela são testadas para se averiguar sua utilidade, eficácia e precisão. Por exemplo, as categorias da CIF são confiáveis quando aplicadas em pacientes no âmbito da fisioterapia? Ainda nessa proposta, são respondidas também outras perguntas durante a pesquisa, uma vez comprovado que os dados colhidos pela CIF são seguros e confiáveis.

A segunda situação não questiona ou coloca em jogo a confiabilidade da CIF, apenas a utiliza como ferramenta para a questão principal da pesquisa. Por exemplo: há ganhos funcionais em pacientes que realizam cirurgia de tetraplegia? E a partir de uma pergunta que nada se refere a classificação, ela é utilizada para a colheita de dados. Além disso, a maioria dos estudos que se enquadram nesse grupo ressaltou o quão necessária a CIF é na prática clínica e de pesquisa, e como sua utilização de forma massiva resultaria na garantia de melhores intervenções na área do cuidado em saúde.

Algumas limitações levantadas são prováveis razões para a débil aplicação da CIF no ambiente hospitalar. Rocha (2016) comentou sobre como a extensão da CIF dificultava a sua aplicação, por causar desconfortos tanto para o aplicador quanto para o paciente que está respondendo. Além disso, a complexidade do teste, dividido em vários componentes, que também são divididos em várias categorias, é outra variável a ser questionada, pois nem todos os aplicadores pareciam aptos ou seguros para realização do teste com a amostra de sua pesquisa. Outros autores também comentam sobre a dificuldade de se encontrar materiais claros e funcionais acerca da utilização da CIF em diferentes contextos. Isso, é claro, está relacionada a reduzida aplicação da classificação no meio científico, já discutida nesse relatório.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verifica-se, pelas evidências selecionadas, que o uso pleno da CIF em PcD no ambiente hospitalar encontra limitações ainda não estudadas. De qualquer forma, isso implica a subutilização de uma ferramenta que poderia trazer inúmeros ganhos à área da saúde, se bem aplicada. A personalização do cuidado, o direcionamento de estratégias de apoio e a utilização dos dados epidemiológicos para pesquisas são alguns dos vários benefícios da aplicação da CIF que não



perdidos no cenário atual. Especificamente no âmbito da deficiência física, esses dados e estratégias poderiam ser utilizados para a realização de políticas de inclusão, uma vez tendo em mente as principais limitações de funcionalidade dos pacientes PcD. Por isso, são necessários mais e melhores estudos que busquem evidenciar as razões para tal negligência.

Entre os poucos estudos que trabalham com as variáveis buscadas, existem diferentes maneiras de se utilizar a CIF. No entanto, seja para aqueles que avaliam a confiabilidade da classificação, seja para aqueles que utilizam dela para outros fins, os resultados são sempre bastante favoráveis em relação ao seu uso. Não só isso, a maioria dos estudos estimula o uso da CIF na prática clínica e científica, para que assim, mais informações possam ser propagadas acerca dessa escala.

A concentração de trabalhos analisados nos anos mais recentes indica um aumento do uso dessa classificação, mas ainda representa um número pouco expressivo para de fato se dizer que a CIF é usada de forma satisfatória no cenário e amostra em questão. É esperado com isso que mais estudos com abordagem voltada para hospitais e pessoas com deficiência utilizem a CIF como parâmetro para avaliação de funcionalidade. Só assim, as lacunas acerca da aplicação dessa classificação poderão ser solucionadas de forma clara e efetiva.

REFERÊNCIAS

ALVES, M. T. et al. Desempenho ocupacional e aplicação da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) em um serviço de reabilitação. **Revista de Salud Pública**, [S.L.], v. 21, n. 3, p. 1-10, 2019. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/rsap/2019.v21n3/307-316/>. Acesso em: 01 ago. 2023.

BUNKETORP-KÄLL, L. et al. Essential gains and health after upper-limb tetraplegia surgery identified by the International classification of functioning, disability and health (ICF). **Spinal Cord**, [S.L.], 55 (9): 857-863, Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28418396/>. Acesso em: 01 ago. 2023.

CARVALHO, A. M.; LUCENA, N. C.; PORTELA, C. M. Utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde em Pacientes com Câncer Avançado em Cuidados Paliativos. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 69 (3). Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/4016/3069>. Acesso em: 01 ago. 2023.



COSTA, A.; CORIA, G.; DUARTE, L. Perfil funcional segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde em pacientes quemadados atendidos em hospital público. **Rev Bras Queimaduras**, [s. l.], v. 17, n. 01, 2018.

DASSAH, E. et al. Factors affecting access to primary health care services for persons with disabilities in rural areas: a “best-fit” framework synthesis. **Glob Health Res Policy** 3(36), s.p., 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s41256-018-0091-x>

GIRAL, M. et al. Looking at hospitalized persons throughout the prism of the handicap. **Annals of Physical and Rehabilitation Medicine**, [S.L.], 61(1): 12-17, 2018. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28716536/>. Acesso em: 01 ago. 2023.

GRILL, E. et al. Assessment of functioning in the acute hospital: operationalisation and reliability testing of icf categories relevant for physical therapists interventions. **Journal Of Rehabilitation Medicine**, [S.L.], v. 43, n. 2, p. 162-173, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21234517/>. Acesso em: 01 ago. 2023.

GRILL, E. et al. Core Sets for early post-acute rehabilitation facilities. **Journal Of Rehabilitation Medicine**, [S.L.], 43(2): 131-138, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21234513/>. Acesso em: 01 ago. 2023.

KINOSHITA, S. et al. Validation of the Activity and participation component of ICF Core Sets for stroke patients in Japanese rehabilitation wards. **Journal Of Rehabilitation Medicine**, 48(9): 764-768, 2016. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27534858/>. Acesso em: 1 ago. 2023.

LIMA, F. S. et al. Analyzes of the ICF Domain of Activity After a Neurological Early Mobility Protocol in a Public Hospital in Brazil. **Frontiers In Rehabilitation Sciences**, [S.L.], 3: 15 2022. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36188978/>. Acesso em: 01 ago. 2023.

NUBILA, H.BV. Uma introdução à CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**



35 (121): 122-123, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbso/a/Q3sQhqznjP4nXZCrpqrzCkz/?format=pdf>.

ROCHA, F.; GERVÁSIO, F.; GARDENGHI, G. Avaliação funcional dos pacientes da unidade de terapia intensiva do Centro de Reabilitação e Readaptação Doutor Henrique Santillo. **Revista Eletrônica Saúde e Ciência**, Goiânia, 2 (6), 2016. Disponível em: <https://www.rescceafi.com.br/n2/artigo01pags09a21.pdf>. Acesso em: 01 ago. 2023.



CAPÍTULO 7

REDE DE CUIDADOS À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PARAÍBA

*Cândida Virlene Santana
Rilva Lopes de Sousa Muñoz*



INTRODUÇÃO

A rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito estadual no Brasil reflete a necessidade de promover uma abordagem abrangente e integrada para atender às demandas específicas desse grupo. Os estados brasileiros têm buscado estabelecer políticas e programas que visem à inclusão social, à promoção da autonomia e à garantia dos direitos das pessoas com deficiência. Isso inclui a oferta de serviços de saúde especializados, como reabilitação e assistência médica, além do fortalecimento de iniciativas voltadas para a educação inclusiva e a acessibilidade em espaços públicos.

Apesar dos esforços, a implementação efetiva dessa rede ainda enfrenta desafios, como a falta de infraestrutura adequada, a escassez de profissionais especializados e a necessidade de conscientização da sociedade. A articulação entre os diferentes setores governamentais, a colaboração com organizações não governamentais e a participação ativa da comunidade são elementos-chave para superar essas barreiras. O avanço nessa área é essencial para assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso equitativo a serviços e oportunidades, contribuindo para a construção de uma sociedade mais inclusiva e justa em todo o território nacional.

POLÍTICAS PÚBLICAS DE SAÚDE PARA AS PCD

A Constituição Federal de 1988 estabeleceu a saúde como um direito fundamental. Dessa maneira, a “saúde é direito de todos e dever do Estado” (Brasil, 1988). A partir dela, outras legislações foram instituídas. No tocante à pessoa com deficiência (PcD), a Lei n.º 7.853/89 foi um marco ao contemplar de forma ampla os direitos da PcD no país, incluindo as previsões legais sobre a saúde do grupo (Brasil, 1989).



A Lei n.º 8.080/90 está vinculada à estruturação do Sistema Único de Saúde (SUS) Brasileiro, o qual reconhece a saúde como uma prerrogativa universal (Brasil, 1990). O Decreto n.º 3298/99 regulamentou a Lei n.º 7.853/89, corroborando as normas de proteção à PcD (Brasil, 1999).

Portanto, a Constituição Federal (Brasil, 1990) dispõe sobre atendimento, assistência pública, proteção e integração social e garante os direitos das pessoas com deficiência no âmbito de competência conjunta das três esferas de governo. Assim, a Constituição Federal vigente garante a defesa dos direitos humanos inclusivos e integrais no estado de direito, incluindo a obrigatoriedade de atendimento à saúde das pessoas com deficiência por meio do SUS, articulando-se entre os municípios, governos estaduais e federais, nos três níveis de atenção: primário, secundário e terciário (Brasil, 2006).

Nessa perspectiva, um dos princípios fundadores do SUS, a integralidade, é destacada como uma importante demarcação na atenção à saúde das pessoas com deficiência. No processo de consolidação da concepção ampliada da saúde como condição existencial humana complexa e interligada a diversos fatores socioculturais, políticos e econômicos. Estes fatores múltiplos são mais significativos do que simplesmente estar em uma relação dicotômica com a doença, a integralidade amplia as possibilidades de oferta. a atenção à saúde como um conjunto interligado e contínuo de ações e serviços de saúde, em que as práticas são comunicadas e integradas continuamente, com o objetivo principal de alcançar uma atenção integral, complexa e humanizadora (Fioratti; Elui, 2014).

Em 2002, houve a elaboração da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Ela contém determinações que visam assegurar e resguardar o direito à saúde do segmento populacional em questão. O texto normativo de tal política possui as seguintes diretrizes: promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência; assistência integral à saúde da pessoa com deficiência; prevenção de deficiências; ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação; organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência; e capacitação de recursos humanos (Brasil, 2002).

Seguindo diretrizes de políticas de âmbito internacional, como a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência consistiu em um avanço para a categoria, direcionando modificações com fins inclusivos em diversos países. Em seu Artigo 25, o direito à saúde é enfatizado, sendo preconizado que as pessoas com deficiência recebam o mais alto nível de assistência. No Brasil, o documento foi acatado no ano de 2009, por meio do Decreto nº 6.949 (Brasil, 2009).



REDES DE ATENÇÃO À SAÚDE PARA PCD

Diante esse contexto de evolução e melhoria na promoção da saúde no país, houve a publicação da Portaria nº 4.279 em 2010, a qual orientou a posterior formulação de uma rede com ênfase no segmento populacional das pessoas com deficiência. A princípio, foram dispostas medidas de organização de Redes de Atenção à Saúde (RAS), definidas como “arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado.” (Brasil, 2010). São exemplos de Redes de Atenção à Saúde (RAS): Rede Cegonha, Rede de Urgência e Emergência RUE, Rede de Atenção Psicossocial RAPS, Rede de Atenção à Saúde da Pessoa com Doenças Crônicas e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. No ano seguinte, o Decreto nº 7.508/11 regulamentou a Lei nº 8.080/90, trazendo aspectos relacionados à efetivação das Redes de Atenção à Saúde no âmbito do SUS (Brasil, 2011).

As redes de atenção são organizadas de forma poliárquica, havendo a articulação entre os serviços de saúde - a partir de ações cooperativas e estabelecimento de objetivos semelhantes - com o fito de garantir uma atenção pautada na integralidade e continuidade para uma determinada população (Mendes, 2009). A oferta do atendimento deve ser realizada de forma humanizada, em tempo oportuno e no lugar apropriado.

A determinação de um grupo social em específico é um dos aspectos centrais da estruturação das redes de atenção à saúde. Logo, o enfoque em uma população requer que o sistema investigue e reconheça as necessidades dos indivíduos pertencentes à classe para realizar intervenções condizentes com a realidade. Nesse sentido, o sistema se responsabiliza pela população, buscando oferecer um cuidado centrado na pessoa e em seu contexto. Tal perspectiva remete ao princípio doutrinário da equidade do Sistema Único de Saúde, pode-se dizer que a elaboração das redes corresponde a um mecanismo para a aplicação deste preceito no acesso aos serviços de saúde (Kuschnir; Chorny, 2010).

Como forma de corroborar e ampliar as recomendações da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, foi instituído o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência por meio do Decreto de nº 7.612/11. Também conhecido como Plano Viver sem Limites, teve como um dos eixos de norteadores a atenção à saúde da PcD e embasou a elaboração da Rede de Cuidados à PcD (Brasil, 2011).



Por conseguinte, o histórico de previsões legais proporcionou a formulação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, de acordo com a Portaria nº 793/GM/MS de 24 de abril de 2012 (Brasil, 2012). A Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017, está relacionada à consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Em seu anexo VI, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é corroborada (Brasil, 2017).

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência deve ser efetivada por meio da criação, ampliação e articulação de pontos de atenção à saúde para pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2012)

Diante do cenário de injustiça social vivenciada pela PcD em todos os segmentos da sociedade, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência foi formulada como uma via de garantia do direito à saúde na sua integralidade para o grupo populacional em questão. Assim, preconiza-se que haja uma articulação entre os pontos de atenção a fim seja oferecida uma assistência adequada e completa às pessoas com deficiência, de acordo com as suas necessidades, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

No documento legislativo de instituição da rede, são dispostas diretrizes que devem reger o seu funcionamento. O primeiro princípio colocado em evidência é o respeito aos direitos humanos, enfatizando a afirmação das pessoas com deficiência como sujeitos sociais. Logo, a capacidade das pessoas com deficiência na tomada de suas próprias decisões precisa ser ressaltada em todas as circunstâncias. Tal aspecto remete ao lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós”, o qual representa a ascensão e fortalecimento dos movimentos de luta pelos direitos das pessoas com deficiência a nível mundial (Sasaki, 2007).

Na saúde e em qualquer outro setor, o processo de autodeterminação do grande grupo socialmente minorizado de PcD é essencial para eliminar concepções opressoras e diminuir a histórica sub-representação do grupo nos espaços sociais. Sendo assim, as pessoas com deficiência precisam ter suas opiniões consideradas em todos os debates que as envolvem, pois elas são as mais cientes de suas reais condições e necessidades.

Dentre as doze diretrizes, também merecem destaque: a promoção da equidade, o que pressupõe a validação de um princípio doutrinário do Sistema Único de Saúde; o incentivo ao respeito às diversidades humanas, tendo o combate à discriminação como uma das medidas para esse fim; a acessibilidade e a qualidade na prestação dos serviços, com o fito de promover a integralidade



na assistência; e o cuidado humanizado e centrado na pessoa, de acordo com as necessidades do grupo. Assim, fica evidente que a atenção à PcD não deve ser baseada na medicalização da perspectiva biomédica, como acontecia anteriormente, visto que a saúde também está relacionada a aspectos como justiça, direitos humanos e promoção da igualdade (Diniz; Barbosa; Santos, 2009).

A Portaria de oficialização da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência traz três objetivos gerais do dispositivo no Sistema Único de Saúde, sinteticamente, são eles: a extensão do acesso e a melhora na assistência à PcD; o desenvolvimento do vínculo da PcD e de suas famílias aos componentes da rede; e a associação dos pontos de atenção. Também existem os objetivos específicos da rede, que salientam, por exemplo: a reabilitação, prevenção e identificação precoce de deficiências, a divulgação de informações sobre o direito da PcD, a reinserção social, a capacitação contínua dos profissionais de saúde, a organização dos fluxos assistenciais.

A operacionalização do dispositivo em análise depende da participação e da execução de ações pelo Município, pelo Estado e pela União. Nesse contexto, cada órgão possui incumbências particulares que, em conjunto e articuladas, organizam e possibilitam a efetivação das redes nos territórios.

O processo de organização do sistema de saúde e, conseqüentemente, das redes de atenção, contribuem para a coesão administrativa, econômica e populacional dos serviços prestados. A regionalização, respaldada na territorialização, permite a determinação de áreas delimitadas de saúde a fim de promover o conhecimento das particularidades epidemiológicas, direcionar as ações de saúde para as necessidades da população e organizar a prestação de serviços para garantir a assistência em diferentes níveis de complexidade. A regionalização é uma das alternativas utilizadas com o intuito de assegurar a aplicação do direito à saúde dos cidadãos previsto desde a Constituição Federal de 1988 (Cardoso et al., 2016).

A Resolução CIB Nº 43/18, de 25 de junho de 2018, dividiu a área do território do Estado da Paraíba em 3 Macrorregiões: a primeira tem sede na capital João Pessoa, sendo constituída por quatro Regiões de Saúde; a segunda é sediada em Campina Grande, com cinco Regiões de Saúde; as cidades de Patos e Souza são as sedes da terceira, na qual há sete Regiões de Saúde. Logo, o Estado da Paraíba é composto por 223 municípios e 16 Regiões de Saúde. É interessante salientar que a primeira macrorregião da saúde concentra o maior número de pessoas com deficiência de todo o Estado (Paraíba, 2018).



No Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística do ano de 2010, quase 24% da população declarou apresentar algum tipo de deficiência. Esse percentual corresponde a um contingente de aproximadamente 45 milhões de indivíduos (IBGE, 2010). Nessa situação, o critério utilizado para definir a pessoa com deficiência foi a resposta afirmativa em pelo menos uma das seguintes opções, dentre as habilidades analisadas (ouvir, enxergar e caminhar ou subir escadas): Alguma dificuldade/ Muita dificuldade/ Não consegue de modo algum.

Faz-se pertinente ressaltar que, no ano de 2018, o IBGE divulgou uma nota técnica com uma releitura dos dados censitários de 2010 sobre as pessoas com deficiência, de acordo com as recomendações do Grupo de Washington. Assim, somente as respostas “Muita dificuldade” ou “Não consegue de modo algum” em, no mínimo, um dos aspectos estudados passaram a ser aventados para a classificação da pessoa com deficiência. Nessa lógica, enfatiza-se a deficiência em um grau de severo acometimento do indivíduo. É importante destacar que a linha de corte não foi usada para as deficiências mental/intelectual (IBGE, 2018).

De maneira geral, o Nordeste é a região brasileira que possui o maior número de pessoas com deficiência, estando o Rio Grande do Norte no topo do ranking. Com relação aos dados estaduais, a Paraíba ocupa o segundo lugar, entre os Estados do Nordeste e também do país, no que se refere ao quantitativo de pessoas com deficiência residentes no território (SDH-PR/SNPD, 2012).

ESTRUTURAÇÃO DA REDE DE CUIDADOS NA SAÚDE À PC D

A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência é estruturada em três componentes: Atenção Básica; Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; e Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. Os pontos de atenção que constituem cada componente precisam atuar de modo articulado para garantir a resolutividade dos problemas relativos à saúde da PcD e efetivar a integralidade no cuidado, conforme as necessidades do público-alvo. Vale ressaltar que, na perspectiva de construção de uma rede, não deve existir hierarquização entre os seus elementos, visto que todos desempenham papéis imprescindíveis para o funcionamento do dispositivo em análise.

Considera-se a Atenção Básica como a porta de entrada do SUS, uma vez que é a responsável por atender as demandas primárias em saúde e estabelecer um vínculo dos usuários com o sistema. Ela auxilia na elaboração de um plano de cuidado integrativo, encaminhando os usuários para os diferentes serviços



assistenciais. Tal componente apresenta diversas estratégias, descritas na Portaria da Rede de Cuidado, para o atendimento à PcD, como: o reconhecimento e o acompanhamento precoce das deficiências; prevenção de acidentes e quedas; efetivação da atenção domiciliar; fornecimento de auxílio aos cuidadores da PcD; acolhimento, classificação de risco e análise de vulnerabilidade da PcD; e entre outras. A cobertura de atenção básica no Estado da Paraíba é de 97,3%. A primeira Região de Saúde, na qual está contida a cidade de João Pessoa, apresenta uma cobertura de 95,47% da atenção básica (Paraíba, 2019).

A Atenção Especializada em Reabilitação – Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências –, como os demais pontos, respalda-se no princípio da equidade, ou seja, visa à prestação dos serviços de saúde com foco nas necessidades da PcD. Dessa maneira, busca-se aumentar e ampliar o acesso dos usuários ao Sistema Único de Saúde.

O Centro de Reabilitação (CER) pode ser considerado o ponto-chave da Atenção Especializada. Na Portaria que institui a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2012), o CER é definido como:

[...]um ponto de atenção ambulatorial especializada em reabilitação que realiza diagnóstico, tratamento, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território.

Os Centros de Reabilitação são organizados de acordo com a quantidade de serviços de reabilitação disponíveis no espaço de assistência, a saber: CER II, CER III e CER IV. Na Paraíba, existem mais dez Centros de Reabilitação Especializados disseminados nas Macrorregiões de Saúde, alguns se encontram em processo de implantação. Dentre os CER's localizados na capital João Pessoa, pode-se destacar: CER Tipo IV (auditiva, física, intelectual e visual) – Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD); CER tipo II (físico e intelectual) – Centro de Referência Municipal de Inclusão para Pessoas com Deficiência; CER tipo II (visual e intelectual) – Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha.

FUNDAÇÃO CENTRO INTEGRADO DE APOIO À PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA PARAÍBA

A Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência (FUNAD), é um Centro Especializado em Reabilitação do tipo IV. Logo, a instituição atende os quatro tipos de deficiências: auditiva, física, intelectual e visual. Apesar de



estar localizada na sede da primeira Macrorregião de Saúde, na capital João Pessoa, é referência para todos os municípios do Estado da Paraíba. No ano de 1989, a FUNAD foi instituída pela Lei Estadual nº 5.208. No decorrer do tempo, a instituição passou por modificações a fim de prestar uma melhor assistência ao seu público-alvo. São diversos os serviços oferecidos no espaço, que conta com uma equipe multiprofissional na perspectiva da promoção de um cuidado interdisciplinar. Atualmente, pode ser considerado o Centro Especializado em Reabilitação mais conhecido e frequentado do Estado da Paraíba.

ATENÇÃO HOSPITALAR E DE URGÊNCIA E EMERGÊNCIA À PCD

A Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência consiste em outro componente fundamental na estruturação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. No âmbito normativo, ela deve:

I - responsabilizar-se pelo acolhimento, classificação de risco e cuidado nas situações de urgência e emergência das pessoas com deficiência; II - instituir equipes de referência em reabilitação em portas hospitalares de urgência e emergência vinculadas à ação pré-deficiência; III - ampliar o acesso e qualificar a atenção à saúde para pessoa com deficiência em leitos de reabilitação hospitalar; IV - ampliar o acesso regulado da atenção à saúde para pessoas com deficiência em hospitais de reabilitação; V - ampliar o acesso às urgências e emergências odontológicas, bem como ao atendimento sob sedação ou anestesia geral, adequando centros cirúrgicos e equipes para este fim. (Brasil, 2012)

A qualidade das ações desenvolvidas pela Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência são primordiais para evitar ou mitigar - em tempo hábil e oportuno - agravos que comprometem as habilidades dos indivíduos. Em casos de deficiências adquiridas, tal componente também desempenha um papel imprescindível na detecção e encaminhamento para os outros pontos de assistência da rede a fim de proporcionar a continuidade do cuidado. Dessa maneira, como nos demais pontos da rede, a capacitação profissional e o trabalho multidisciplinar correspondem a aspectos essenciais na rede. Logo, faz-se necessário que os profissionais e gestores de saúde notem a fatídica situação de desarticulação que ainda existe e busquem superá-la, com o objetivo de sintonizar suas atividades e consolidar o cuidado integral para as pessoas com deficiência (Machado et al., 2018).



Na Paraíba, no que tange aos serviços hospitalares sob responsabilização estadual, existem trinta e duas unidades hospitalares disseminadas em quatorze das dezesseis regiões de saúde do Estado, com distintas características. (Paraíba, 2019). Nesse contexto, há os estabelecimentos atuantes como Portas de Entrada Hospitalares de Urgência, os quais precisam estar localizados estratégicos para atender às demandas de urgência da população. Logo, esses locais devem figurar como um ponto de referência para a região, possuir uma quantidade significativa de leitos e ser habilitada em alguma categoria de cuidado.

Vale ressaltar, no contexto de urgências e emergências, a relevância do Serviço de Atendimento Móvel de Urgência - SAMU 192. A disponibilidade no território, o socorro em tempo hábil e a ação qualificada do SAMU reduz significativos danos. Com relação à organização no estado, há sete centrais de regulação, proporcionando uma cobertura para a população de todos os municípios (Paraíba, 2019). Ademais, nas Unidades de Pronto Atendimento, diferentes demandas de saúde podem ser abrangidas, o que as tornam espaços cruciais no funcionamento do sistema único de saúde.

SERVIÇO DE ATENDIMENTO DOMICILIAR

O serviço de atendimento domiciliar é uma área que merece maior atenção e valorização na assistência à saúde. Ela consiste em um dos meios para a efetivação da longitudinalidade do cuidado, oferecendo um acompanhamento humanizado e centrado na pessoa. Na Paraíba, há 17 Serviços de Atenção Domiciliar-SAD habilitados (Paraíba, 2019). Devido a sua potencialidade, deveria haver uma maior disseminação e aplicação desta vertente do cuidado.

Apesar do extenso arcabouço teórico, inúmeras lacunas ainda estão presentes na prática da assistência à saúde da pessoa com deficiência. Alguns relatos de usuários ressaltam a falta de uma abordagem integral do estado de saúde da pessoa com deficiência. Um atendimento de acordo com as necessidades da PcD, com a aplicação da equidade, é outro aspecto que apresenta debilidade. Assim, depreende-se que os princípios dos SUS não estão sendo cumpridos plenamente. Ademais, a articulação entre os pontos de atenção não é efetiva, o que causa a instabilidade da rede de cuidado.

Dessa forma, os ambientes que fazem parte da rede de cuidados à pessoa com deficiência devem executar o princípio da acessibilidade em todos os seus sentidos. A existência de barreiras arquitetônicas, atitudinais e organizacionais fragilizam a assistência da pessoa com deficiência, a qual é desencorajada a



procurar os serviços de saúde (Araújo *et al.*, 2018). Assim, mudanças precisam ser feitas para que a saúde possa realmente existir como um direito de todos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Na Paraíba, a rede de cuidados à pessoa com deficiência desempenha um papel crucial na promoção da inclusão e garantia dos direitos desses indivíduos. A articulação entre diferentes setores governamentais, organizações da sociedade civil e profissionais da saúde tem sido fundamental para criar uma rede abrangente e eficiente. Essa rede abarca desde a identificação e diagnóstico precoce das deficiências até a oferta de serviços especializados, como reabilitação, educação inclusiva e apoio psicossocial. Além disso, a Paraíba tem buscado promover a acessibilidade em todos os aspectos da vida, incluindo a adaptação de espaços públicos, transporte acessível e ações para fomentar a inclusão social e laboral dessas pessoas.

No âmbito da Saúde, a rede de cuidados à pessoa com deficiência na Paraíba busca uma abordagem integrada e multidisciplinar, assegurando o atendimento em diversas frentes, como fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e suporte psicológico. Há também uma atenção especial à prevenção de deficiências, por meio de campanhas educativas e acompanhamento de gestantes. O trabalho colaborativo entre profissionais de saúde, educação e assistência social tem fortalecido essa rede, proporcionando um ambiente mais inclusivo e respeitoso para as pessoas com deficiência no estado.

No entanto, desafios persistem, como a necessidade de ampliação do acesso aos serviços em todas as regiões paraibanas, a garantia de profissionais capacitados e o combate ao estigma social. A continuidade do investimento em políticas públicas voltadas para a pessoa com deficiência, aliada à participação ativa da sociedade, são cruciais para o aprimoramento e expansão dessa rede de cuidados na Paraíba, visando sempre a promoção da igualdade, autonomia e dignidade para todas as pessoas, independentemente de suas habilidades ou limitações.

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, L. M. et al. Pessoas com deficiências e tipos de barreiras de acessibilidade aos serviços de saúde - revisão integrativa. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, 10 (2): 549-557, 2018.



BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria de Consolidação nº3/GM/MS, de 28 de setembro de 2017**. Trata da consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde, que no anexo VI institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2017

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1060/GM/MS, de 05 de junho de 2002**. Fica instituída a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, na forma do Anexo 1 do Anexo XIII. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010**. Estabelece as diretrizes para organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, DF: Ministério da Saúde., 2010.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei no 7.853, 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. Brasília, DF: Presidência da República, 1999.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Brasília, DF: Presidência da República, 2009.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011**. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2011.

BRASIL. Presidência da República. **Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília, DF: Presidência da República, 2011.



BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 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, DF: Presidência da República, 1989.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº. 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 20 set. 1990

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Presidência da República, 1988.

CARDOSO, M. et al. Processo de regionalização na saúde: perspectivas históricas, avanços e desafios. **Enfermagem Brasil**, 15 (4): 227, 2016.

DINIZ, D.; BARBOSA, L. S. RUFINO, W. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos**, 6 (11): 64-77, 2009.

FIORATI, R.C.; ELUI, V.M.C. Social determinants of health and inequity among people with disabilities: A Brazilian experience. **Journal of Public Health and Epidemiology**, 6(11), 326-337.

IBGE. Censo Demográfico 2010. **Nota técnica 01/2018:** Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington. Rio de Janeiro, 2018.

IBGE. **Censo Demográfico 2010:** Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro, 2012.

KUSCHNIR, R.; CHORNY, A. H. Redes de atenção à saúde: contextualizando o debate. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15 (5): 2307-2316, 2010.

MACHADO, W. C. A. et. al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto & Contexto-Enfermagem**, 27(3): s.p., 2018.

MENDES, E. V. As Redes de Atenção à Saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, 15 (5): 2297-2305, 2010.



PARAÍBA. **Resolução nº 43/18, de 25 de junho de 2018**. Aprova a Nova definição das Macrorregiões de Saúde no Estado da Paraíba. Secretaria de Estado da Saúde. Comissão Intergestores Bipartite. João Pessoa, 2018.

PARAÍBA. Secretaria de Estado da Saúde. **Plano Estadual de Saúde**, Paraíba 2020-2023. João Pessoa, PB: Secretaria de Estado da Saúde, 2021.

SASSAKI, R. K. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. **Revista Nacional de Reabilitação**, 10 (58): 20-30, 2007.

SDH-PR/SNPD. **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) Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.



CAPÍTULO 8

IMPORTÂNCIA PARA A SAÚDE DA CONVENÇÃO INTERNACIONAL SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

*Danielle Dantas Fernandes
Rilva Lopes de Sousa Muñoz*



INTRODUÇÃO

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) desempenha um papel crucial na promoção da saúde e bem-estar das pessoas com deficiência em todo o mundo.

Adotada pela Assembleia Geral da ONU em 2006, a CDPD é um marco que reconhece a dignidade, igualdade de oportunidades e participação plena dessas pessoas na sociedade. No contexto da saúde, a Convenção destaca a necessidade de garantir o acesso igualitário a serviços de saúde, incluindo prevenção, tratamento, reabilitação e cuidados de longo prazo, sem discriminação.

A CDPD influencia diretamente as políticas de saúde dos países signatários, promovendo uma abordagem inclusiva e centrada na pessoa. Isso implica não apenas em assegurar que as instalações de saúde sejam acessíveis, mas também em adaptar os serviços para atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência. Além disso, a Convenção destaca a importância da prevenção de deficiências, a promoção da autonomia e a participação ativa dessas pessoas nas decisões relacionadas à sua saúde. Ao ratificar e implementar a CDPD, os países fortalecem seus compromissos em melhorar a qualidade de vida e a saúde das pessoas com deficiência, contribuindo para uma sociedade mais inclusiva e equitativa.

Entretanto, desafios persistem na implementação efetiva da CDPD, incluindo a necessidade de conscientização, capacitação de profissionais de saúde e a garantia de recursos adequados. A colaboração internacional e o compartilhamento de boas práticas são essenciais para superar esses desafios e garantir que a saúde das pessoas com deficiência seja adequadamente abordada em níveis globais e nacionais.



DIREITOS HUMANOS DAS PCD

Historicamente as pessoas com deficiência (PcD) eram vistas como expressão de maldição divina, fruto do castigo dos deuses, e em muitas culturas as PcD deveriam ser mortas e exterminadas (Tudzi *et al.*, 2020). Portanto, abordá-lo no contexto dos direitos humanos não tem sido tão simples. Ainda atualmente, há tribos indígenas que mantêm a cultura do homicídio infantil quando nascem crianças com algum tipo de deficiência.

O julgamento de incapacidade e inferioridade levava à exclusão total das PcD do meio social, uma vez que as PcD eram colocadas em asilos, longe de qualquer oportunidade de participação na sociedade. Com advento da revolução industrial, instrumentos que possibilitam auxílio na locomoção, como cadeiras de rodas e muletas, começaram a ser idealizados e fabricados, sendo esse um marco importante na vida de muitas pessoas. Porém, ainda que esse início do processo de instrumentalização possibilitasse um pouco de autonomia às PcD, o preconceito, o pensamento de incapacidade e a exclusão permaneciam, ficando claro a necessidade da construção de políticas que garantissem direitos e condições de participação das PcD na sociedade.

O desenvolvimento dos direitos humanos teve seu início pela Declaração dos Direitos do Homem e do Cidadão em 1789, mas foi a partir da Declaração dos Direitos Humanos de 1948 que o pensamento de igualdade e fraternidade começou a tornar-se presente, sendo estabelecido a necessidade de proteção de todas as pessoas, incluindo os grupos vulneráveis.

A CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA (CDPD)

A Organização das Nações Unidas (ONU) passou a olhar para as minorias sociais e realizar convenções contemplando crianças, mulheres e outros grupos vulneráveis, sendo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) a convenção mais recente envolvendo grupos socialmente minoritários.

A CDPD teve seu texto homologado pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006, com a participação de 192 países signatários, incluindo o Brasil, que assinou a Convenção e o seu Protocolo Facultativo em 30 de março de 2007, sendo realizada a promulgação pelo Decreto N.º 6.949, de 25 de agosto de 2009. Ganhou destaque por ter equivalência de emenda constitucional no Brasil por força do artigo 5º § 3º do texto constitucional de 1988.



O propósito da CDPD é promover, proteger e assegurar às PcD o desfrute de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais de forma equitativa. O seu artigo 1º é marcado por trazer um novo conceito de pessoa com deficiência: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas”.

Antes, tinha-se a deficiência como sinônimo de doença, e ao apresentar essa nova percepção, a CDPD coloca a pessoa como o principal foco a ser observado e valorizado, trazendo a pessoa antes de sua deficiência, onde a deficiência é uma condição que se relaciona com meio e as limitações do meio.

Outra definição importante abordada durante a convenção é discriminação por motivo de deficiência, que significa que

“qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável” (CDPD, 2007)

AJUSTES RAZOÁVEIS

A expressão “ajustes razoáveis” refere-se a modificações ou adaptações feitas por intérpretes de língua de sinais, a flexibilização de horários de trabalho ou de exames para acomodar necessidades específicas, entre outros. O critério de “razoabilidade” está relacionado à avaliação caso a caso, considerando fatores como a natureza da deficiência, os recursos disponíveis e o impacto que os ajustes podem ter.

A implementação de ajustes razoáveis é fundamental para assegurar a inclusão e participação plena das pessoas com deficiência em diversas esferas da vida, como educação, emprego, saúde e acesso a serviços públicos. Essa prática contribui para a construção de uma sociedade mais equitativa, respeitando a diversidade e promovendo a igualdade de oportunidades para todos (Tudzi et al., 2020).



Portanto, as adaptações razoáveis devem assegurar que as PcD possam exercer igualdade de oportunidades todos os direitos humanos e liberdades fundamentais. Uma vez que esses ajustes são negados, há discriminação.

A CDPD possui como princípio a busca por respeito às PcD, a sua autonomia individual e liberdade de realizar as próprias escolhas, objetivando assegurar a não discriminação; a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade; o respeito pela diferença e pela aceitação das PcD como parte da diversidade humana e da humanidade; a igualdade de oportunidades; a acessibilidade; a igualdade entre o homem e a mulher; o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade.

No Brasil, ações e conquistas se deram a partir da CDPD, como: a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008); Cartilha Viver sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2011); Instituição da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (2012); Sanção da Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, conhecida como a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI).

Diante disso, podemos perceber a CDPD como um importante instrumento político, que abre portas para novas perspectivas e conquistas, levando em consideração as PcD como sujeitos de direitos, além de trazer consciência para a equidade e a igualdade perante as leis.

O tempo gasto na identificação das necessidades de uma pessoa é um investimento em cuidados mais seguros, eficazes e inclusivos. A CDPD foi elaborada ao longo de quatro anos e adotada pela ONU e seus países membros, entre os quais está o Brasil, desde 1945, e após décadas de intenso debate na comunidade internacional sobre a necessidade de reconhecer as pessoas com deficiência como detentores de direitos.

A CDPD marca uma mudança na maneira como eram predominantemente vistas as PcD, principalmente como destinatários de caridade, tratamento médico, serviços especiais e assistência social para reconhecê-las como “titulares de direitos” e membros ativos da sociedade. Assim, o lema “Nada Sobre Nós Sem Nós”, de ativistas sul-africanos do movimento de pessoas com deficiência, no início dos anos 1990, foi amplamente invocada durante a elaboração da CDPD e está entre os princípios gerais do tratado, no art. 3º, respeito pela dignidade inerente, a autonomia individual, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e a independência das pessoas.



A CDPD formula “acessibilidade” como um princípio geral e obrigação abrangente da Convenção, e não como um direito humano em si. Isso deu origem a debates sobre o status normativo da acessibilidade. Os envolvidos na promoção da Convenção afirmaram amplamente que o objetivo principal da CDPD não era criar novos direitos, mas garantir que os direitos humanos existentes fossem respeitados igualmente em relação a pessoas com deficiência.

O direito à acessibilidade levantou questões fundamentais e complexas sobre a formação e o escopo das normas de direitos humanos e, em particular, se a CDPD realmente cria novos direitos. A CDPD também levanta questões fundamentais sobre a relação entre direitos e obrigações. Durante as discussões que se reconheceu que a acessibilidade está “interligada aos padrões de igualdade” e, portanto, as limitações à acessibilidade equivalem a tratamento desigual e se vinculou a acessibilidade diretamente a acomodações razoáveis, uma norma imediatamente realizável. No próprio preâmbulo, a Convenção define deficiência como um “conceito em evolução, resultante da interação entre deficiências e atitudes e barreiras ambientais que dificultam sua plena e participação efetiva na sociedade em bases iguais com outros” (Brasil, 2007).

No seu entendimento da deficiência, a CDPD (2007) aponta as várias formas de comprometimento (físico, mental, intelectual ou sensorial), mas também aponta à sua inter-relação imediata com barreiras que constituem uma parte igual no conceito de deficiência. Assim, até que ponto a deficiência é experimentada e percebida como deficiência depende muito das circunstâncias em que um indivíduo vive e as barreiras com as quais ele ou ela é confrontado (a). Como resultado, atitudes negativas em relação às pessoas com deficiência, bem como barreiras institucionais à sua inclusão na sociedade, podem e devem ser superadas. Esse entendimento de deficiência permeia a CDPD.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) emerge como um marco decisivo na promoção da saúde integral e bem-estar das pessoas com deficiência, na garantia dos seus direitos fundamentais em âmbito global.

Ao reconhecer a interligação intrínseca entre direitos humanos e saúde, a CDPD proporciona uma abordagem abrangente e inclusiva que vai além da simples mitigação de barreiras físicas. Seu impacto transcende fronteiras, catalisando uma mudança paradigmática na forma como as sociedades encaram e atendem às



necessidades de indivíduos com deficiência. À medida que os Estados signatários se empenham na implementação efetiva da CDPD, é evidente que as melhorias na saúde dessas populações vulneráveis serão inextricavelmente ligadas ao progresso na promoção de seus direitos fundamentais.

Ao reconhecer a interligação entre saúde e direitos humanos, a CDPD estabelece um arcabouço jurídico que vai além da visão limitada de deficiência como uma questão meramente médica. As implicações da Convenção para a saúde dessas pessoas são vastas, abrangendo desde o acesso igualitário a serviços de saúde até a criação de ambientes inclusivos que favoreçam o bem-estar físico e mental.

A aplicabilidade da CDPD para a saúde da pessoa com deficiência reside na sua capacidade de influenciar políticas públicas e práticas clínicas, promovendo uma abordagem holística que respeita a autonomia e a diversidade funcional.

No cenário internacional, a Convenção inspira a cooperação entre países para compartilhar boas práticas e superar desafios comuns na promoção da saúde dessas populações. Entretanto, é crucial reconhecer que a implementação efetiva requer um compromisso contínuo, recursos adequados e um esforço coordenado de diversos setores para assegurar que os princípios da CDPD se traduzam em melhorias tangíveis na saúde e qualidade de vida das pessoas com deficiência. Ao fazê-lo, podemos construir uma sociedade mais inclusiva e justa, onde a saúde é verdadeiramente um direito universal para todos.

Os desafios persistentes, como a falta de recursos adequados e a necessidade de sensibilização generalizada, exigem esforços coletivos para garantir a plena realização dos princípios consagrados na Convenção. Ademais, a interseccionalidade entre deficiência e outros fatores sociais, como gênero, raça e classe, deve ser abordada de maneira holística para assegurar que as políticas de saúde sejam verdadeiramente inclusivas e equitativas.

Em última análise, a importância da CDPD para a saúde das pessoas com deficiência é evidente, representando um compromisso coletivo com a construção de sociedades mais justas e saudáveis. À medida que avançamos na implementação desses princípios, é imperativo reconhecer que a garantia de direitos é intrinsecamente ligada à promoção da saúde, contribuindo para uma narrativa global de inclusão e dignidade para todas as pessoas, independentemente de suas capacidades físicas ou mentais.



REFERÊNCIAS

BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:** Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008. Disponível em: https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/99423/Protocolo_facultativo_Convencao_direito_pessoas_deficiencia_2008.pdf?sequence=4

LEAH, A.; FERRI, D. The right to participate in cultural life of persons with disabilities in Europe: Where is the paradigm shift? **Alter**, 16 (4): 5-29, 2022.

FORBER-PRATT, A. J.; MUELLER, C. O, ANDREWS, E. E. Disability identity and allyship in rehabilitation psychology: Sit, stand, sign, and show up. **Rehabil Psychol.**; 64(2):119-129, 2019. Disponível em: doi: 10.1037/rep0000256

DIRTH TP, BRANSCOMBE NR. The social identity approach to disability: Bridging disability studies and psychological science. **Psychol Bull.** 144(12):1300-1324, 2018. Disponível em: doi: 10.1037/bul0000156. 2018

JURGENS, A. Body social models of disability: Examining enactive and ecological approaches. **Front. Psychol.**, 14: 1128772, 2023. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1128772>

TUDZI, E., BUGRI, J. AND DANSO, A. Experiences of Students with Disabilities in Inaccessible Built Environments: A Case Study of a Student with Mobility Impairment in a University in Ghana. **Scandinavian Journal of Disability Research**, 22(1), p.116-126, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.16993/sjdr.539>





INTRODUÇÃO

A abordagem da deficiência como diversidade funcional representa uma mudança paradigmática significativa na compreensão da variedade de habilidades e experiências humanas (Learry; Ferry, 2022). Ao invés de conceber a deficiência como uma condição intrinsecamente negativa, a perspectiva da diversidade funcional reconhece e celebra a ampla gama de capacidades e talentos que coexistem na diversidade humana. Essa abordagem destaca que a sociedade é composta por indivíduos com habilidades únicas e distintas, enfatizando a importância de criar ambientes inclusivos que valorizem e respeitem as diferentes formas de funcionamento.

Ao adotar a visão da deficiência como diversidade funcional, rompe-se com estereótipos que perpetuam a marginalização e estigmatização das pessoas com deficiência. Isso promove uma cultura inclusiva, onde a diversidade é reconhecida como uma força enriquecedora, e as contribuições de todas as pessoas são valorizadas. Nesse contexto, a sociedade é desafiada a adotar práticas e políticas que promovam a igualdade de oportunidades, garantindo que cada indivíduo, independentemente de suas habilidades funcionais, possa participar plenamente da vida comunitária, educacional e profissional, assim como do acesso à saúde com atendimento às suas necessidades.

Portanto, existe uma nova abordagem para a deficiência, com o conceito de diversidade funcional como um ponto de partida, e com base nos direitos humanos, dignidade humana, bioética, assim como na teoria sociológica. Dirth e Branscombe (2018) sugerem que é necessária uma ponte entre as perspectivas epistemológicas críticas encontradas nos estudos sobre deficiência e o rigor metodológico, assim como uma maior amplitude teórica, além de parcimônia para a construção de uma abordagem de identidade social das pessoas com deficiência no século XXI.



Pode-se salientar, por meio de uma citação de Vendramin (2019) que

A deficiência está relacionada a uma compreensão normatizada e autoritária sobre o padrão corporal humano, que deflagra uma crença de que corpos desviantes serão consequentemente insuficientes, seja diminuindo seus direitos, e mesmo o direito à vida em si, seja de maneira conceitual e estética, na realização de alguma tarefa específica, ou na determinação de que essas sejam pessoas naturalmente não saudáveis. (VENDRAMIN, 2019, p. 24)

O termo diversidade funcional foi proposto pela primeira vez pelos ativistas Manuel Lobato e Javier Romañach em 2005, no “Foro de Vida Independiente”, que foi chamado posteriormente de “Movimiento Internacional de Vida Independiente (MVI)” (Palacios; Romañach, 2012). Este neologismo surgiu com o propósito de erradicar uma linguagem habitual composta por expressões como “deficiência”, “invalidez” e “incapacidade, que tendem a assumir um caráter pejorativo para o coletivo.

Javier Romañach Cabrero (1962-2018) foi um grande defensor dos direitos das pessoas com deficiência (PcD) e um dos principais referenciais do ativismo do Movimento de Vida Independente na Espanha, além de ser um dos fundadores do Fórum de Vida Independente. Javier cunhou o termo “Divertad”, para se referir à liberdade e dignidade na diversidade (Romañach; Palacios, 2005). Sua luta, a luta por Divertad, é mantida por todos aqueles que sua vida e pensamento profundamente impactaram e por meio do que podemos alcançar em troca.

Manuel Lobato, por sua vez, foi outro importante promotor do Movimento de Vida Independente na Espanha e também na Europa. A vida dele foi um exemplo a seguir para todas as pessoas com diversidade funcional que lutam todos os dias pelos seus direitos humanos.

A razão pela qual foi necessário cunhar o novo termo foi para quebrar a carga ideológica e conceitual de palavras como déficit, limitação, restrição, barreira ou deficiência, usadas para se referir a pessoas com deficiência. Não é possível renovar o significado dessas palavras, é necessário usar outras que não tenham valores negativos associados (Palacios; Romañach, 2012a).

Além disso, o próprio conceito de “deficiência” é considerado inadequado e, em vez disso, o termo “diversidade funcional” tem sido proposto. “Pessoas com diversidade funcional”, como alternativa a “pessoas com deficiência”, tornou-se um conceito regional e é utilizado em todas as línguas usadas na Espanha. Os



autores que optaram pelo seu uso preferencial estão localizados quase exclusivamente na Espanha. Na América Latina, a alternativa tem sido “pessoas em situação de deficiência”, sendo um termo que não é pejorativo como o de “pessoas com deficiência”. De qualquer forma, “pessoas com deficiência” ainda é a terminologia mais usada em espanhol e em todos os países. A disseminação do termo diversidade funcional tem sido bem-sucedida em determinados ambientes, embora, como visto nas seções anteriores, ainda esteja longe de alcançar a hegemonia. Também há que se realizar a correção gramatical de sua construção.

A construção do termo “diversidade funcional” é baseada nas definições do Dicionário da Língua Espanhola para suas palavras componentes (Palacios; Románach 2012b). “Diversidade” significa variedade, dessemelhança, diferença, enquanto “funcional” é relativo à função ou funções. Função, por sua vez, refere-se à capacidade de agir típica dos seres vivos e seus órgãos, e das máquinas ou instrumentos.

Esta nova abordagem é uma visão baseada nos Direitos Humanos, e considera o trabalho no campo da bioética uma ferramenta fundamental para a dignidade das pessoas que são discriminadas com base em sua deficiência.

Contudo, o conceito de “diversidade” é genérico e pode levar a assimilações não adequadas com outras diferentes realidades; isso implica uma especificação analítica e tarefas individualizadas. Por outro lado, o conceito “funcional” pode estar relacionado a certas tendências teóricas das ciências sociais que começaria no positivismo de Émile Durkheim, e deve esclarecido que se refere a uma condição de existência de uma pessoa (em seu cotidiano) e não a uma qualidade estrutural do sistema social em que a pessoa vive.

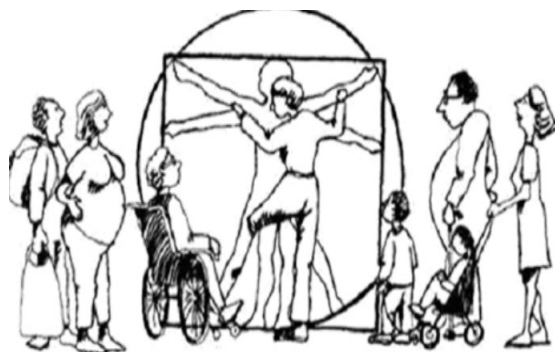
Para apoiar esta abordagem, uma série de argumentos normativos devem ser propostos, e condicionamentos estruturais são necessários para fundamentar essa nomenclatura. Eles serão baseados na teoria sociológica crítica, principalmente com base no pensamento dos filósofos contemporâneos Pierre Bourdieu e Michael Foucault. Pessoas funcionalmente diversas (com deficiência) têm sido sistematicamente discriminadas e desvalorizadas ao longo da história. Às vezes, como aconteceu durante a era nazista na Alemanha, eles foram assassinados em um esforço para remover a “perfeição” humana. Ainda hoje, sua realidade é totalmente discriminatória e abordagens teóricas contemporâneas para essa realidade não provaram ser suficientes para eliminar a discriminação e enfrentar os novos desafios da bioética.



Para Palacios *et al.* (2012b), a insuficiência teórica para fundamentar esse conceito é, em parte, devido ao fato de que não foi dada atenção suficiente a um aspecto determinante da diversidade funcional: o corpo. Um corpo não definido como uma realidade biológica, mas como ferramenta de controle social (Foucault, 2008). Pessoas funcionalmente diversas incorporam lógicas de dominação por meio de um *habitus* específico (Bourdieu, 1989) em que o homem normativo, o “modelo do homem padrão), bonito e saudável é valorizado.

A teoria de Pierre Bourdieu fornece uma interpretação para o fato de que as pessoas adquirem competências para lidar em um ambiente social. Isso ocorreria devido a um conjunto de predisposições que herdamos do grupo ao qual pertencemos. É a isso que Bourdieu chamou de *habitus*. É uma predisposição que estrutura as percepções, o pensamento e a ação *a priori*, determinando de antemão o que é possível ou não, o que é “pensável” ou não, o que é adequado ou não para determinado grupo social. Neste sentido, esse *habitus* orienta ações que não são necessariamente racionais. É o que ocorre gira em torno da norma médica aplicada ao corpo, como o modelo do homem padrão (**Figura 1**). Qual seria o contingente de uma população que se enquadraria nesse modelo?

Figura 1. Representação esquemática sobre o modelo do homem-padrão



Fonte: Pinterest

Por outro lado, o corpo é central para questões regulatórias e de controle político que vêm da biopolítica e tecnologias de normalização (Foucault, 1979). Levando em consideração as propostas críticas da Sociologia, os mecanismos de discriminação através do qual a discriminação tem efeito em funções diversificadas na vida cotidiana das pessoas. Ocorrem mecanismos baseados em técnicas de poder biopolítico, em que a normalização médica do corpo e a imposição



às práticas de um habitus orientado por essas técnicas e normalização), são trazidos à luz. É a lógica da dominação imposta através do corpo, regulamento, classificação e submissão.

A história da representação das pessoas com deficiência é a história de representação opressiva e negativa. O termo “deficiente” é amplamente rejeitado por causa da imagem que evoca de pessoas que ficam “de boné na mão” (*handicap* em inglês, da antiga classificação da deficiência da OMS) e imploram por caridade. Da mesma forma, o termo ‘inválido’ é depreciativo, pois implica que somos inválidos e, portanto, não dignos de participação na sociedade.

DIVERSIDADE FUNCIONAL AO LONGO DA HISTÓRIA

Três abordagens ou modelos de tratamento social de pessoas funcionalmente diversas podem ser detectadas através da história. São os chamados modelos religioso, científico e social. Estes modelos coexistem hoje em dia com diferentes níveis de relevância. Um primeiro modelo ou abordagem pode ser denominado abordagem recortada. Neste modelo, a diversidade funcional é baseada em fundamentos religiosos e as pessoas “diferentes” são consideradas desnecessárias por diferentes razões: elas não contribuem para as necessidades da comunidade, porque são portadores de mensagens malignas, porque são o resultado da “ira de Deus”, ou ainda porque estão em desgraça e suas vidas não valem a pena ser vividas (Palacios et al., 2012).

Como consequência dessa visão, a sociedade tende a livrar-se de pessoas funcionalmente diversas do chamado normal, pois elas são eliminadas da sociedade por meio de políticas eugênicas ou colocando-as em locais específicos projetados para pessoas anormais e pobres, tendo um tratamento comum baseado em submissão e dependência, como é feito no caso de outras pessoas que precisam de assistência ou caridade.

O segundo modelo é denominado “modelo de reabilitação”. Sob esta concepção, a origem e as causas da diversidade funcional não são religiosas, mas científicas. Pessoas funcionalmente diversas não são consideradas inúteis ou desnecessárias, até que sejam reabilitadas pela medicina. Neste modelo ou abordagem, o objetivo principal é “normalizar” homens e mulheres que são diferentes, mesmo que isso implique esconder a diferença da diversidade funcional ou fazendo-a desaparecer. É fundamental, nessa perspectiva, reabilitar, e o sucesso nesta reabilitação é avaliado de acordo com as habilidades adquiridas (ou readquiridas) pelo indivíduo.



Neste modelo científico, ou de reabilitação, o corpo já aparece como uma questão central: a reabilitação é tentar trazer as habilidades corporais o mais próximo possível de um padrão (mesmo em diversidades mentais e intelectuais), sendo que a reabilitação atua no corpo também por meio da farmacologia.

O terceiro modelo, ou abordagem, é chamado de modelo social (ou de Vida Independente). Nesta abordagem, a origem da diversidade funcional, ao invés de implicar razões religiosas ou científicas, são consideradas razões sociais; além disso, pessoas funcionalmente diversas podem contribuir para a sociedade da mesma forma que o resto dos homens e mulheres que não são funcionalmente diversos, respeitando seu valor como pessoas diferentes.

Este modelo está intimamente relacionado a alguns valores que são intrínsecos aos Direitos Humanos, e visa promover o respeito pela dignidade humana, igualdade e liberdade pessoal, favorecendo a participação social a partir de uma série de princípios: vida independente, não discriminação, acesso universal, adaptação ambiental e diálogo civil, entre outros. Este modelo assume que a diversidade funcional é uma construção social opressora que resulta de uma sociedade que não escuta a voz de pessoas funcionalmente diversas (Palacios et al., 2012).

Nessa perspectiva social, reivindica-se a autonomia de pessoas funcionalmente diversas para tomar decisões sobre questões relativas à sua própria vida, e exige a remoção de todas as barreiras para garantir a igualdade de oportunidades.

“Imperfeição” não é o resultado de um *déficit* intrínseco em relação a um padrão universal, mas é resultado da ação arbitrária de impor um padrão que é um resultado de processos históricos, políticos, econômicos e culturais, e presta serviços a determinados interesses.

O modelo de reabilitação, que corresponde ao biomédico ainda predomina na atualidade, e implica na presença de uma importante discriminação social. Assim, os médicos categorizam, classificam e diagnosticam formas clínicas de diversidade funcional de acordo com um padrão de saúde “universal”. Desta forma, a diversidade funcional é automaticamente identificada com a doença e as ações promovidas são orientadas para a cura.

Em sua relação com especialistas, pessoas funcionalmente diversas recebem uma tripla categorização normativa: não saudáveis, não adaptadas, não independentes. O ponto de partida é um diagnóstico médico centrado no corpo: uma pessoa funcionalmente diversa é definida por ter um corpo doente, e é aí as medidas devem ser tomadas para trazê-lo de volta a “normalidade”, tanto



quanto possível, para assumir o padrão de saúde que o define. A própria CIF forneceu validade institucional para essa classificação normativa. A CIF torna-se então a expressão de mecanismos de biopolíticas de regulação (Rodríguez-Díaz; Ferreira, 2008).

Pressupondo que uma pessoa que não tem autonomia física não tem autonomia moral, considerando que os dois termos são equivalentes, tal ideologia pode levar à dominação, regulação e operações de submissão exercidas sobre o corpo de uma pessoa. Um paradigma de equidade e inclusão são praticáveis, com a mudança de mentalidades e métodos (Hamann, 2022).

De um certo ponto de vista, a institucionalização de pessoas funcionalmente diversas devido à consideração de que elas não têm autonomia moral é uma “negação” de sua humanidade: tornar esses corpos invisíveis permite a persistência de uma ficção normativa do corpo saudável-bonito-bom, como norma reguladora, que culmina com a “naturalização” de ações de violência simbólica (Bourdieu, 1989), uma ideia que apoia lógicas de dominação que atravessam representações normalizadas reais e práticas do corpo.

Forber-Pratt *et al.* (2019) lançaram um apelo aos profissionais de reabilitação para que considerassem o seu papel no desenvolvimento da identidade psicossocial da deficiência nos seus clientes. Nesta perspectiva, Sallinger *et al.* (2023), em estudo transversal de adultos nos Estados Unidos, observaram que as percepções sobre cuidados de saúde diferiram entre grupos definidos pelo estado de deficiência e pela identidade da deficiência. Estas conclusões sugerem que, juntamente com as medidas funcionais, os sistemas de saúde devem captar a identidade da deficiência para melhor abordar as disparidades entre as pessoas com deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este capítulo ressalta a importância de uma mudança paradigmática na forma como a sociedade entende e valoriza as diferentes habilidades humanas. A concepção tradicional da deficiência, carregada de estigmas e preconceitos, é desafiada por uma visão que enxerga essas diferenças não como limitações, mas como parte integral da diversidade que compõe a humanidade. Ao adotar o conceito de diversidade funcional, abre-se caminho para uma sociedade mais inclusiva, onde todas as pessoas, independentemente de suas capacidades, têm o direito e a oportunidade de participar plenamente da vida social, econômica e cultural.



Além disso, a análise crítica fundamentada em teorias sociológicas e filosóficas contemporâneas, como as de Pierre Bourdieu e Michel Foucault, oferece uma compreensão mais profunda das dinâmicas de poder e controle que historicamente marginalizaram as pessoas com deficiência. A reflexão sobre o corpo como um espaço de dominação social e a necessidade de superar o modelo biomédico predominante evidenciam que a luta pela inclusão não se limita a políticas de acessibilidade, mas envolve uma reconfiguração estrutural dos valores e práticas sociais.

Por fim, o reconhecimento da diversidade funcional como uma expressão legítima da condição humana implica em uma transformação das estruturas sociais, que deve ser baseada no respeito aos direitos humanos, na dignidade e na autonomia individual. A proposta de uma sociedade que valoriza a diversidade funcional não é apenas uma questão de justiça social, mas também de enriquecimento coletivo, onde a contribuição de cada indivíduo, com suas habilidades únicas, fortalece e amplia as possibilidades de desenvolvimento humano e social.

REFERÊNCIAS

BOURDIEU, P. Social space and symbolic power. **Sociological Theory** 7(1): 14–25, 1989.

FOUCAULT, M. **Nascimento da biopolítica**: Curso dado no Collège de France (1978-1979). Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008. Coleção Tópicos.

HAMMAN, C. S. A Paradigm of Practicable Equity and Inclusion: Heeding the Call to Shift Both Mindsets and Methods. **Chem. Educ.** 100 (1): 10–14, 2022. <https://doi.org/10.1021/acs.jchemed.2c00459>

ROMAÑACH, J.; LOBATO, M. **Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano**. 2005. Disponível em: http://forovidaindependiente.org/wp-content/uploads/diversidad_funcional.pdf.

PALACIOS, A. et al. Functional Diversity, Bioethics and Sociological Theory: a New Approach to Disability. *Intersticios*: **Revista Sociológica de Pensamiento Crítico** 6 (1): 115–130, 2012a. Disponível em: <https://www.intersticios.es/article/view/9806>.



PALACIOS, A. et al. Functional Diversity, Bioethics and Sociological Theory: a New Approach to Disability. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico* 2012b; 6 (1): 115-130. Disponível em: <https://www.intersticios.es/article/view/9806>

SALINGER, M. R. et al. Impairment and Disability Identity and Perceptions of Trust, Respect, and Fairness. *JAMA Health Forum* 4(9):e233180, 2023. doi: 10.1001/jamahealthforum.2023.3180

VENDRAMIN C. O capacitismo. In: **Anais do 3o Simpósio Internacional Repensando Mitos Contemporâneos**; Campinas: Universidade de Campinas; 2019.



CAPÍTULO 10

O CAPACITISMO NA ATENÇÃO À SAÚDE DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Rilva Lopes de Sousa Muñoz



INTRODUÇÃO

A discriminação com base na deficiência, ou capacitismo, significa qualquer exclusão, pela deficiência, que prejudique ou anule o reconhecimento ou exercício, em pé de igualdade com os demais, de todos os direitos humanos e em todas as esferas. Discriminação significa toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, antecedente de deficiência, consequência de deficiência anterior ou percepção de deficiência presente ou passada, que tenha o efeito ou propósito de impedir ou anular o o reconhecimento, gozo ou exercício por parte das pessoas com deficiência de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais, incluindo todas as formas de discriminação.

O capacitismo apresenta ramificações profundas e multifacetadas no âmbito da atenção à saúde. Este capítulo se propõe a explorar as complexidades dessa forma de discriminação sistêmica, destacando como as pessoas com deficiência frequentemente enfrentam barreiras substanciais ao acessar serviços de saúde.

O capacitismo no contexto da saúde vai além das limitações físicas ou cognitivas, manifestando-se em estigmatização, falta de acessibilidade, e tratamento diferenciado, contribuindo para disparidades significativas na qualidade do atendimento recebido por essa população. Ao lançar luz sobre essas questões, buscamos fomentar uma discussão crítica sobre como a discriminação com base na deficiência afeta a equidade no cuidado de saúde, comprometendo a integridade e a dignidade das pessoas com deficiência.

Explorar o capacitismo na atenção à saúde requer uma análise aprofundada das práticas institucionais, atitudes profissionais e políticas de saúde que perpetuam a marginalização. Desde a falta de treinamento adequado para profissionais de saúde até a escassez de instalações acessíveis, a discriminação sistêmica impede o pleno acesso a serviços de saúde essenciais.



Ao compreender as complexidades do capacitismo no contexto da atenção à saúde, estamos preparados para avançar em direção a um sistema de saúde verdadeiramente inclusivo e igualitário. Existe nas sociedades uma divisão entre o que é “normal” e “anormal”, entre “comum” e “incomum”, entre “iguais” e “diferentes”. Esta divisão acaba por colocar coisas e pessoas normais de um lado e de outro tudo que diverge das expectativas da sociedade ou foge a esta regra: o anormal, o patológico e o que é diferente (Cohen; Duarte, 2013).

O SABER BIOMÉDICO E A IDEOLOGIA DA NORMALIZAÇÃO

A forma incipiente do tratamento médico da deficiência consistia essencialmente na reclusão social e experimentação, iniciando o chamado Paradigma da Institucionalização da Deficiência no que diz respeito à relação entre as pessoas com deficiência e a sociedade. Esse Paradigma da Institucionalização, desde o início, pela retirada das pessoas com deficiência de suas comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais, frequentemente situadas em localidades distantes

A Ideologia da Normalização consiste na crença que, por meio da habilitação e reabilitação, deve-se prover às pessoas com deficiência serviços que ajam sobre seus corpos para que executem funções mais próximas possíveis do normal. Normalidade, nesse caso, traduz-se na execução de ações como fariam na média as pessoas que não têm deficiência, segundo o esperado para sua idade, sendo assim um conceito bioestatístico. Essa concepção orienta não somente o meio pelo qual os indivíduos se podem inserir socialmente como também quem o pode (ou não).

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA

No Brasil, é possível identificar alguns exemplos de como as religiões produzem representações sobre as deficiências. O neopentecostalismo, por exemplo, que possui hoje no Brasil um grande êxito, corrobora para a composição da imagem da deficiência como um mal que pode ser curado, algo próximo à concepção de doença, como aponta o estudo de Silva e Teixeira (2008), o investigar os discursos destinados às pessoas com surdez. Outro exemplo pode ser encontrado na Doutrina Espírita. Segundo essa crença, um espírito pode habitar a realidade material por mais de uma vez para reflexão em torno do fato de serem as pessoas com deficiência a maior minoria identitária do mundo, mas que continuam a ser física e socialmente marginalizadas na coletividade em geral.



Em muitos países do mundo hoje, as pessoas com deficiência são privadas de seus direitos e liberdades, excluídas da sociedade. A discriminação contra as pessoas com deficiência está frequentemente ligada a “atitudes” (atitudes da sociedade que desvalorizam e limitam o potencial das pessoas com deficiência), atitudes preconceituosas, estereótipos negativos e estigma. Pessoas com deficiência são um grupo diversificado que compartilha a experiência de viver com limitações funcionais significativas e, como resultado, muitas vezes vivenciam a exclusão da plena participação em suas comunidades.

As pessoas que experimentaram sistematicamente as desvantagens econômicas e sociais da pobreza e da discriminação enfrentam maiores obstáculos para uma boa saúde. Essas experiências de desvantagem, discriminação e dificuldades de acesso a serviços de saúde e promoção da saúde contribuem para comportamentos de estilo de vida não saudáveis e saúde mental mais precária, criando um ciclo de condições mais crônicas, saúde precária e aumentando as limitações funcionais.

Portanto, são metas do cuidado inclusivo obter tratamento justo de outras pessoas (não discriminação), tornar os produtos, as comunicações e o ambiente físico mais utilizáveis pelo maior número possível de pessoas (design universal), modificar itens, procedimentos ou sistemas para permitir que uma pessoa com deficiência os use o máximo possível (acomodações razoáveis); e eliminar a crença de que as pessoas com deficiência não são saudáveis ou são menos capazes de fazer as coisas (estigma, estereótipos).

Pessoas com deficiência são um grupo diversificado que compartilha a experiência de viver com limitações funcionais significativas e, como resultado, muitas vezes vivenciam a exclusão da plena participação em suas comunidades. Existem dois modelos principais de interpretação da deficiência: o “modelo biológico”, com ênfase nas disfunções e no desvio do padrão de funcionamento biológico, que facilita a discriminação e a exclusão das pessoas com deficiência; e o “modelo social” que trata a deficiência como uma construção social que desvaloriza a diferença. Compreender as diferentes concepções de deficiência desenvolvidas ao longo do tempo e reeditá-las em contextos e épocas diferentes tem sido uma forma de reduzir as iniquidades das PcD.

Como abordado no capítulo anterior, surgiu recentemente (2005), na Espanha, o termo “diversidade funcional” - que não enfatiza os aspectos negativos ainda presentes na terminologia vigente hoje - para designar as pessoas com deficiência, independentemente do seu tipo ou grau, reduzindo a ideia de que



as PcD sofrem de um transtorno que as invalida. A sociedade é que categoriza estes indivíduos como pessoas com incapacidade.

Declarações simples podem ter impactos duradouros, pequenas ações podem fazer uma diferença significativa. O profissional de saúde percebe isso já no início de sua formação. Aprende-se a fazer contato visual com os pacientes quando eles estão descrevendo o motivo de sua consulta. Conhecem-se frases apropriadas para dizer em resposta a situações ou experiências difíceis que estão sendo descritas. No entanto, é nesse mesmo ambiente de educação médica que o capacitismo prospera e, em alguns casos, pode até ser “ensinado” pelo exemplo.

Em sua definição mais simples, capacitismo refere-se a uma estrutura de pensamento e ação que desvaloriza e discrimina certos tipos de corpos e mentes a outros. Essa forma de discriminação centraliza uma noção de “normal” dentro de uma hierarquia de valores em que “capaz” é superior a quem é “incapaz”.

No entanto, essa é uma definição falha em capturar a amplitude das tendências capacitistas que são proeminentes não apenas na sociedade, mas em nosso sistema de saúde. O capacitismo existe em uma infinidade de formas, desde o *design* de sites inacessíveis para vacinas para a doença pelo Coronavírus até a falha em fornecer acomodações razoáveis para PcD em espaços clínicos. Essa perspectiva permite considerar que o viés da discriminação se perpetua na sociedade e na medicina.

É preciso um esforço mínimo para identificar casos de medicalização generalizada da deficiência no âmbito da formação médica. Tais instâncias implicam inatamente que os indivíduos afetados precisam de “conserto” para restaurar todo o seu potencial. Declarações são ouvidas repetidamente que afirmam um status “menos que” – “Espero que isso (apontar para a cadeira de rodas) não seja permanente” – para aqueles que se identificam como deficientes. Além de nocivos, eles excluem as pessoas com deficiência do exercício da medicina, prendendo-as à “cama” nunca permitida chegar à “beira do leito”.

A surpreendente realidade de que mais de 80% dos médicos percebem que pacientes com deficiência têm uma qualidade de vida menor do que pacientes sem deficiência destaca o capacitismo como uma preocupação sistêmica na área da saúde. É importante ressaltar que aqueles que se identificam como incapacitados não compartilham a mesma visão. Essas perspectivas díspares e opiniões negativas são sustentadas pela grande maioria (80%) dos médicos e que destacam a magnitude do problema (Kaundinya; Schroth, 2022).



O QUE É CAPACITISMO?

O capacitismo perpetua uma visão negativa da deficiência. Ela enquadra o ser não deficiente como o ideal e a deficiência como uma falha ou anormalidade. É uma forma de opressão sistêmica que afeta pessoas que se identificam como deficientes, bem como qualquer pessoa que outros percebam como deficientes. O capacitismo também pode afetar indiretamente os cuidadores.

Tal como acontece com outras formas de opressão, as pessoas nem sempre sabem que estão pensando ou se comportando de maneira habilidosa. Isso ocorre porque as pessoas aprendem o capacitismo com os outros, consciente ou inconscientemente. O viés que uma pessoa não sabe que tem é conhecido como viés implícito. O preconceito implícito contra pessoas com deficiência é extremamente comum. Um estudo mais antigo descobriu que 76% dos entrevistados tinham um viés implícito a favor de pessoas sem deficiência. Isso incluiu entrevistados que tinham deficiências.

No estudo, o capacitismo estava entre as formas mais comuns e mais fortes de viés implícito e explícito entre os que os pesquisadores testaram, superando preconceito e discriminação de gênero, raça, peso e sexualidade, sendo superado apenas pelo preconceito de idade (idadismo).

TIPOS DE CAPACITISMO E EXEMPLOS

O capacitismo manifesta-se de muitas maneiras. Existe em diferentes níveis da sociedade, incluindo os seguintes tipos:

- **Nível institucional:** Esta forma de capacitação afeta as instituições. Um exemplo é o capacitismo médico, que está enraizado na ideia de que deficiência de qualquer tipo é um problema que precisa ser corrigido. Quando isso faz parte do ensino médico e da política de saúde, afeta todo o sistema de saúde e o bem-estar dos pacientes. Trata-se de uma discriminação também denominada sistêmica, que ocorre pelo acesso desigual aos cuidados de saúde; políticas de licença médica que não incluem condições de saúde mental e dor crônica; consultórios médicos que não possuem uma balança acessível a cadeiras de rodas ou uma mesa de exame com altura ajustável para acomodar pessoas com deficiência física; ausência de meios de se comunicar com pacientes com deficiência auditiva ou intelectual; ausência de prescrições impressas em letras grandes para pessoas com déficit de visão; omitir pedido



de consentimento informado para pacientes com doenças mentais em pesquisas clínicas; pessoas com deficiência (PcD) que recebem tratamento que elas não querem; PcD não obtém medicamentos ou tratamento de que precisam.

- **Nível interpessoal:** Este é o capacitismo que ocorre nas interações e relacionamentos sociais. Por exemplo, um pai de uma criança com deficiência pode tentar “curar” a deficiência em vez de aceitá-la. Outro exemplo: Uma colega tem transtorno bipolar e você diz que “ela deveria ser internada porque é completamente doida”; um paciente com deficiência visita um médico com uma preocupação não relacionada à sua deficiência, mas tudo o que o médico quer focar é sua deficiência, potencialmente perdendo a oportunidade de realizar um diagnóstico; pessoas que não têm deficiência usando instalações públicas destinadas a pessoas com deficiência, como vagas de estacionamento ou banheiros adaptados; questionar se a deficiência de uma pessoa é real. Assim, o capacitismo pode levar ao ofuscamento diagnóstico. É quando alguém com deficiência vai à consulta médica com uma preocupação não relacionada à sua deficiência, mas tudo o que o profissional quer focar é sua deficiência, potencialmente perdendo um diagnóstico. Esta noção de diagnóstico ofuscante começou com deficiência intelectual e problemas de saúde mental, com ideias expressas assim: “Está tudo na sua cabeça”, sobre qualquer reclamação que o usuário do sistema de saúde tenha.

O capacitismo também pode levar à falta de realização de exames necessários. Os médicos podem pensar que as mulheres com deficiência não são sexualmente ativas e, portanto, não precisam fazer o teste de Papanicolau porque não correm o risco de contrair o vírus do papiloma humano (Iezzoni *et al.*, 2021).

- **Nível internalizado:** O capacitismo internalizado é quando uma pessoa, consciente ou inconscientemente, acredita nas mensagens prejudiciais que ouve sobre deficiência e as aplica a si mesma. Por exemplo, uma pessoa pode sentir que as acomodações para deficientes são um privilégio e não um direito delas. Um paciente com deficiência física que enfrenta regularmente atitudes capacitistas pode eventualmente internalizar e expressar que não tem capacidade de executar ações que lhe são possíveis.



O capacitismo varia de hostilidade e agressão flagrantes a interações cotidianas menos óbvias. Um paciente com deficiência física que enfrenta regularmente atitudes capacitistas pode eventualmente internalizar e expressar que não tem capacidade de executar ações que lhe são possíveis.

Existem muitos outros exemplos de capacitismo na linguagem cotidiana. Termos como “burro” e “coxo” foram originalmente usados para descrever pessoas com deficiência, mas hoje as pessoas os usam como sinônimos de “estúpido” ou “ruim”. As pessoas também usam mal as palavras de uma forma que banaliza as condições. Por exemplo, uma pessoa pode dizer: “Eu sou tão TOC!”.

Atitudes e condutas capacitistas incluem, por exemplo, acreditar que as pessoas com deficiência têm menos valor, ou considerar que elas querem ser “curadas” ou podem “superar” uma deficiência, ou mesmo considerar que levam uma vida infeliz e limitada, assumindo que elas não podem fazer as coisas por si mesmas. Considera-se que usar palavras como “normal” e “saudável” para descrever pessoas sem deficiência também é capacitismo. Além disso, fazer perguntas intrusivas e indiscretas sobre a deficiência de alguém, tocar alguém, ou qualquer equipamento ou dispositivo que eles usem, sem permissão, ou mesmo ignorar pedidos de acomodações adaptadas ou recusar-se a reconhecer a deficiência de alguém quando são necessários ajustes razoáveis para o bem-estar da pessoa.

O capacitismo pode ser insensível e cruel. Algumas pessoas, por exemplo, tratam as PcD como se suas necessidades e desejos não importassem. A desigualdade pode ser identificada em dois níveis de análise, social e individual. No nível social, as descobertas iluminam as diferentes maneiras pelas quais o corpo atípico é traduzido em uma posição social reduzida, o que pode resultar na marginalização e exclusão social de pessoas com deficiência, bem como na discriminação ativa contra elas. O segundo nível de análise, ou seja, a perspectiva individual, demonstra como o comprometimento da capacidade dos indivíduos de realizar tarefas físicas é refletido em suas interações sociais com profissionais e em suas experiências institucionais gerais, criando resultados negativos desnecessários (Agmon *et al.*, 2016).

Por outro lado, capacitismo também pode resultar de boas intenções, em atitudes condescendentes, como por exemplo, uma pessoa com deficiência que usa uma bengala e deixa cair sua mochila, desencadeia geralmente nas pessoas em torno dela a atitude de se apressarem para pegá-la sem perguntar se a pessoa necessita de ajuda.



Outras formas cotidianas de praticar o capacitismo são a articulação das seguintes frases:

- “Esse cara é louco.”
- “Você está tão bipolar hoje!”
- “Você não está tomando seus remédios?”
- “É como um cego guiando outro cego...”
- “Minhas ideias caíram em ouvidos surdos.”
- “Ela é tão psicopata!”
- “Parece que a porta do hospício foi aberta...”
- “Ela é surda como uma porta.”

O *design* inacessível, projetado em edifícios, espaços públicos, produtos e tecnologias que atende apenas a pessoas sem deficiência é um exemplo de capacitismo também. Isso inclui sites da internet sem recurso de ampliação de texto, prédios sem rampa para cadeiras de rodas e calçadas com obstáculos que dificultam a caminhada.

Muitas vezes até os profissionais de saúde não percebem que doenças crônicas ou transtornos de saúde mental constituem deficiências. Há médicos que consideram que ter uma deficiência inevitavelmente leva a uma baixa qualidade de vida. Isso se baseia na ideia de que alguém só pode ter uma alta qualidade de vida se não possuir deficiências. Isto também pode estar ligado à crença de que não ser deficiente faz a vida de alguém valer mais a pena. Esse preconceito pode ter sérias consequências.

Esse preconceito pode fazer com que os profissionais médicos ignorem as experiências vividas de seus pacientes, culpem incorretamente novos sintomas pela deficiência de uma pessoa ou retirem o apoio médico na crença de que nada do que fizerem ajudará. Isso pode levar a barreiras para obter assistência médica, bem como doenças e mortes evitáveis. Um médico pode, assim, priorizar a saúde e a independência de pessoas sem deficiência em detrimento daquelas com deficiência.

Por exemplo, durante a pandemia da doença pelo novo coronavírus 2019 (COVID-19), algumas pessoas se recusaram a usar máscaras para evitar a propagação da doença, apesar de saberem que idosos e pessoas com certas condições crônicas estavam em maior risco de se infectar. Isso mostra um claro desrespeito pela vida das pessoas mais vulneráveis à COVID-19 e pelas pessoas com deficiência, pois idosos e pessoas com doenças crônicas são mais propensos à infecção. A falha em controlar a propagação do COVID-19 também



levou as pessoas com deficiência a passarem tempo prolongado em ambientes fechados. Alguns adiaram consultas médicas, não conseguiram acessar os serviços de saúde ou foram excluídos das listas de prioridade.

É sabido que, historicamente, os médicos usavam a força para coibir os movimentos de pacientes com problemas de saúde mental e diferenças de desenvolvimento. No entanto, a contenção física ainda ocorre na educação e nos serviços de saúde. O objetivo da contenção é muitas vezes impedir que as pessoas sofram lesões por agitação psicomotora ou por incapacidade de locomover, mas algumas instituições também a usam para impedir danos à propriedade, controlar o comportamento ou mesmo como punição por violação de regras. Considera-se que o uso dessa medida é desproporcionalmente alto entre pessoas com condições neurológicas ou de desenvolvimento, principalmente crianças. De acordo o Institute of Medicina (USA, 2000), dezenas de pessoas nos Estados Unidos morreram nas décadas de 1990 e 2000 devido à contenção física e muitas delas eram crianças com deficiência.

A eugenia é a prática ou crença na erradicação de características “indesejáveis” de humanos por meio de reprodução seletiva (Souza, 2022). Esse era um conceito popular entre os cientistas no início do século XX, também no Brasil, e foi responsável por muitos programas de esterilização em massa nos Estados Unidos no período entre as guerras. Durante a II Guerra Mundial, esse pensamento também foi usado para fundamentar políticas semelhantes na Alemanha nazista e, em última análise, no Holocausto. O movimento eugênico alimentou a ideia de que apenas pessoas com traços “ideais” deveriam ter filhos, ou mesmo continuar a viver. Essas crenças, que levaram à esterilização, prisão e até mesmo assassinato de pessoas com deficiência ainda são fatores que alimentam o preconceito.

O impacto da eugenia ainda está presente na área da saúde. Em alguns casos, os programas duraram até o século XXI e muitos sobreviventes ainda estão vivos. O impacto mental e físico dos programas continua a afetar os sobreviventes e suas famílias. Existem também novas tecnologias, como testes genéticos e engenharia, que permitem evitar ou “editar” condições genéticas que podem causar deficiência. Alguns argumentam que isso pode permitir uma versão moderna da eugenia (Mello, 2020).

Um passo fundamental para evitar o capacitismo na atenção à saúde é a mudança de comportamento, que passa pelo conhecimento e pela conscientização. É imprescindível reconhecer nas PcD pessoas iguais às outras sem deficiência em todos os sentidos e dignas do mesmo respeito. Nesse sentido, tratar as pessoas com deficiência com a mesma naturalidade que se trataria



qualquer outra pessoa é um primeiro passo para prevenir o capacitismo, o que pode parecer bastante básico. Como afirma Mello (2020, p. 101),

A produção social da deficiência também é ‘naturalizada’ pelos saberes dominantes, cujos significados atribuídos à deficiência estão organizados em um sistema de aparente oposição binária de presença e ausência (capacidade versus deficiência).

Mas, como já observado anteriormente, um fator principal que impulsiona o capacitismo é a ideia de que as pessoas com deficiência são de alguma forma “menos humanas”, a partir do estigma relacionado à deficiência. Este estigma se perpetua, desafiando o capacitismo institucional diretamente e também o capacitismo em todos os níveis. A desvalorização das pessoas com deficiência decorre dos vínculos entre cidadania e aqueles vistos como “corpos produtivos”, e o *déficit* ou modelo individual de deficiência, que define o corpo com deficiências em termos medicalizados, conformando-se na área da saúde, como o modelo biomédico, abordado no capítulo 11 deste livro.

Embora o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência tenha começado a tomar forma desde a década de 1970, muitas dessas pessoas ainda são excluídas da cidadania. Tal exclusão é caracterizada pela negação (ou não realização) dos direitos civis, políticos e sociais da cidadania.

Gaete-Reyes (2015) explora como a cidadania se desdobra por meio de lutas, negociações e conflitos na mobilidade cotidiana das PcD. Para essa autora, embora existam iniciativas políticas que buscam facilitar a mobilidade de pessoas com deficiência, sua implementação nem sempre funciona, em parte porque elas não têm envolvimento com questões de mobilidade cotidianas. Por exemplo, o tempo é um fator importante para pessoas com deficiência quando se trata de viajar. Às vezes, elas são excluídas do uso de transporte público em horários de pico. Além disso, práticas cotidianas dos chamados “corpos móveis”, como caminhar e ideias sobre isso, servem para estigmatizar pessoas com deficiências físicas ao tentar se mover dentro e ao redor do ambiente construído.

Conforme Moreira *et al.* (2022, p. 3951) a respeito das corporalidades,

Essa leitura provoca que outras corporalidades além da deficiência sejam lidas como ininteligíveis ou atípicas, em uma hierarquia de corpos onde, no quadro das gradações, os corpos atípicos das pessoas com deficiência estão no topo da estrutura capacitista.



Portanto, pessoas com deficiência enfrentam estigmatização porque seus corpos não se enquadram nas expectativas de interação e uso corporal predominantes na sociedade. Como resposta, elas podem recorrer a procedimentos médicos, como cirurgias ou fisioterapia, na tentativa de adaptar seus corpos a normas mais aceitas de interação social e corporificação (McLaughlin, 2017).

A estigmatização se reproduz em relação a pessoas com deficiências sensorial, como as que apresentam deficiência visual. Se uma pessoa usa óculos ou lentes de contato, ela tem uma deficiência que a sociedade considerou aceitável. Suas tecnologias assistivas – óculos ou lentes de contato de uso diário – possibilitam que ela participe da vida social cotidiana. Mas quando a deficiência visual é intensa e não corrigível por lentes, a pessoa passa geralmente a sofrer discriminação e desrespeito aos seus direitos (Brumer *et al.*, 2004).

As palavras também podem ter um impacto duradouro e constituir uma microagressão capacitista. Nesse sentido, a voz daqueles que são colocados em posição de subalternidade tende a ser emudecida, resultando na negação moral de sua autoridade legítima e epistêmica sobre sua própria existência (Moreira *et al.*, 2022).

Para evitar o capacitismo interpessoal, às vezes, implícito, pode ser útil fazer as seguintes perguntas:

- Eu faria essa pergunta ou faria esse comentário para alguém sem deficiência?
- Essa pergunta ou comentário se concentra na deficiência da pessoa, e não na própria pessoa?
- Estou falando por essa pessoa, assumindo suas necessidades ou decidindo algo por ela sem seu consentimento?
- Eu realmente preciso dessas informações?

É preciso familiarizar-se com os termos e a linguagem que promovem o capacitismo e o estigma – e, em seguida, riscá-los do vocabulário, como por exemplos, os seguintes: insano, louco, louco, psicopata, maluco, viciado em obcecado, histérico, idiota, imbecil, estúpido, burro, coxo, manco, entre outras. Muitas pessoas usam essas palavras sem ter ideia de onde elas vêm, mas todas elas têm uma história problemática.

O capacitismo pode estar costurado no tecido da sociedade, mas é possível mudar o padrão e tecer um futuro mais inclusivo. Essa mudança requer esforço, para não mencionar uma exploração dos próprios preconceitos.



Para muitas pessoas que vivem com uma deficiência, a própria deficiência pode ter um efeito menor na sua qualidade de vida do que o capacitismo e outras discriminações que eles experimentam. Sentir pena de pessoas com deficiência, ou fazer suposições sobre suas vidas e habilidades, não contribuirá para combater o capacitismo. Mas desafiar-se a explorar suas suposições e as razões por trás delas pode ajudá-lo a começar a substituí-las por inclusão, aceitação e respeito. Pode ocorrer que alguém responda sendo muito gentil ou prestativo demais – ou ignorando completamente a pessoa com deficiência por medo de cometer um erro.

Comportamento social aprendido resulta de atitudes que se aprende com a família e os amigos, e até mesmo com a mídia. Muitos programas tratam pessoas com deficiência como pontos de virada ou histórias inspiradoras, em vez de seres humanos reais – quando as incluem. Crenças morais ou religiosas também podem fazer com que inconscientemente se julgue a deficiência de alguém como vinculada a uma escolha ruim ou erro que ela cometeu. Algumas religiões também consideram as deficiências um tipo de punição divina.

Quando se trata de capacitismo sistêmico, há uma suposição de que todos fazem as coisas da mesma maneira, e essa suposição é institucionalizada por meio de políticas e valores sociais. Independentemente do nível em que o capacitismo está acontecendo, ele começa com a atitude de que as habilidades típicas são superiores e que as pessoas com deficiência são inferiores, o preconceito, discriminação e o estigma se perpetuam. Só cuidados culturalmente competentes para necessidades de saúde física e mental pode contribuir para eliminação ou redução significativa do capacitismo no sistema de saúde.

Muitos consultórios médicos não possuem equipamentos, como uma balança acessível a cadeiras de rodas ou uma mesa de exame com altura ajustável, para acomodar pessoas com deficiência física. Muitos também não têm meios de se comunicar com surdos, deficientes auditivos ou com deficiência intelectual ou de desenvolvimento. Poucos oferecem materiais impressos em letras grandes, como panfletos e prescrições, para pessoas cegas ou com baixa visão. Contudo, as pessoas com deficiência geralmente precisam de mais tempo do que o típico tempo de 5 a 15 minutos que um consultório médico reserva geralmente para cada paciente.

No entanto, seria um erro interpretar esses casos de acesso desigual aos cuidados de saúde para pessoas com deficiência como isolados do contexto específico da pandemia. É amplamente reconhecido em geral que a saúde, ou a falta dela, é muitas vezes determinada por fatores sociais e não por mera biologia.

O capacitismo estrutural raramente é incluído como ponto focal da análise dos determinantes sociais da saúde. O capacitismo está profundamente enrai-



zado nas estruturas da medicina, como está em praticamente todos os aspectos da vida contemporânea. Portanto, não é de surpreender que a discriminação por deficiência possa ser localizada em uma ampla gama de práticas médicas, incluindo – mas não limitado a – transplante de órgãos, diagnóstico e seleção pré-natal e políticas de futilidade médica.

Como acontece em qualquer sistema de opressão, o capacitismo existe como estruturas institucionais tendenciosas que se reforçam mutuamente e atitudes e crenças individualmente preconceituosas (Mello, 2016), o que é especialmente no capacitismo que floresce no campo da medicina. Retomando uma ideia abordada em capítulos anteriores, é imperativo reconhecer que o capacitismo não é apenas uma questão de acesso físico, mas uma questão profundamente enraizada em atitudes e preconceitos que permeiam o campo da saúde, contribui para a perpetuação de estereótipos prejudiciais que afetam diretamente a qualidade do atendimento (Clemente *et al.*, 2022).

Assim, para combater o capacitismo médico, é importante abordar as maneiras pelas quais as políticas criam desigualdade, ao mesmo tempo em que reconhece o papel que o preconceito implícito individual desempenha na manutenção e proteção de tais políticas. Não surpreendentemente, o preconceito implícito contra pessoas com deficiência é abundante nas profissões de saúde. Iezzoni *et al.* (2020) colocam um ponto mais delicado em alguns desses vieses: Por exemplo, 82% dos médicos entrevistados afirmaram acreditar que as pessoas com deficiência tinham uma qualidade de vida pior do que as pessoas sem deficiência, uma generalização tão comum quanto falsa. Além disso, apenas 40% dos médicos pesquisados estavam “muito confiantes” em sua capacidade de prestar cuidados de igual qualidade a pacientes com e sem deficiência. Infelizmente, apenas 56,5% “concordaram fortemente” que acolheram as pessoas com deficiência como pacientes. PcD – evidências crescentes documentam que eles sofrem disparidades nos cuidados de saúde.

Embora muitos fatores provavelmente contribuam para essas disparidades, uma causa pouco estudada, mas potencial, envolve a percepção dos médicos sobre as pessoas com deficiência. Na referida pesquisa, com 714 médicos norte-americanos de todo o país, apenas 40,7% estavam muito confiantes sobre sua capacidade de fornecer a mesma qualidade de atendimento a pacientes com deficiência, enquanto apenas 56,5% concordaram fortemente que acolheram pacientes com deficiência em suas práticas e 18,1% concordaram que o sistema de saúde geralmente trata esses pacientes injustamente (Iezzoni *et al.*, 2021).



CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este capítulo buscou evidenciar como as pessoas com deficiência frequentemente enfrentam não apenas desafios médicos, mas também obstáculos sistêmicos e atitudinais ao buscar cuidados de saúde. A discriminação com base na deficiência, manifestada no capacitismo, torna-se uma barreira adicional, muitas vezes invisível, que compromete o acesso equitativo, a qualidade do atendimento e, em última instância, a saúde e o bem-estar dessas pessoas.

Para alcançar uma mudança significativa, é essencial promover uma sensibilização generalizada dentro da comunidade médica, estimulando uma cultura de respeito e inclusão que valorize a diversidade funcional.

Essas considerações finais nos convocam a enfrentar o desafio de combater o capacitismo na atenção à saúde de maneira abrangente e sustentável. O compromisso com a eliminação dessas barreiras vai além de meras reformas estruturais; exige uma transformação cultural que reconheça e celebre a diversidade funcional como uma riqueza. Ao criar ambientes de saúde mais inclusivos, capacitados para atender às necessidades variadas da população, podemos aspirar a um futuro onde a discriminação com base na deficiência seja erradicada, promovendo um sistema de saúde verdadeiramente equitativo, respeitoso e acessível para todos.

REFERÊNCIAS

AGMON, M.; SA'AR, A.; ARATEN-BERGMAN, T. The person in the disabled body: a perspective on culture and personhood from the margins. **Int J Equity Health** 15, 147, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0437-2>

BRUMER, A.; PAVEI, K.; MOCELIN, D. G. Saindo da "escuridão": perspectivas da inclusão social, econômica, cultural e política dos portadores de deficiência visual em Porto Alegre. **Sociologias**, 11: 300–327, 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/soc/a/qmcgGFnDJTHQwvyPX5vjtSN/?format=html&lang=pt#>.

CLEMENTE K. A. P. et al. Barriers to the access of people with disabilities to health services: a scoping review. **Rev Saude Publica**. 1;56:64, 2022. doi: 10.11606/s1518-8787.2022056003893



IEZZONI, L. I. et al. Physicians' Perceptions Of People With Disability And Their Health Care. **Health Affairs** 40 (2) 2021. Disponível em: <https://www.healthaffairs.org/doi/pdf/10.1377/hlthaff.2020.01452>.

INSTITUTE OF MEDICINE (US). Committee on Quality of Health Care in America; Kohn LT, Corrigan JM, Donaldson MS, editors. **To Err is Human: Building a Safer Health System**. Washington (DC): National Academies Press (US); 2000. 2, Errors in Health Care: A Leading Cause of Death and Injury. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK225187/>.

KAUNDINYA T, SCHROTH S. Dismantle Ableism, Accept Disability: Making the Case for Anti-Ableism in Medical Education. **Journal of Medical Education and Curricular Development**. 2022. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/23821205221076660>.

McLAUGHLIN, J. The medical reshaping of disabled bodies as a response to stigma and a route to normality. **Med Humanit**. 43(4):244-250, 2017. Disponível em: doi: 10.1136/medhum-2016-011065.

MELLO, A. G. **Corpos (in)capazes: a crítica marxista da deficiência**. Jacobin, Brasil, São Paulo, p. 98-102, 2020.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, 21(10): 3265-3276, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF#>.

MOREIRA, M. C. N. et al. Gramáticas do capacitismo: diálogos nas dobras entre deficiência, gênero, infância e adolescência. **Ciência & Saúde Coletiva**, 27(10): 3949-3958, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/pvR4YxRFZzcpNdPCZ6YCwLw/?format=pdf&lang=pt>

SOUZA, V. S. Eugenia, racismo científico e antirracismo no Brasil: debates sobre ciência, raça e imigração no movimento eugênico brasileiro (1920-1930). **Revista Brasileira de História**, 42 (89): 93-115, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbh/a/TLsppHZdSyVtfKjZbRx9qXK/#>.



*Renata Maria Santos de Freitas
Rilva Lopes de Sousa Muñoz*



INTRODUÇÃO

No que diz respeito aos modelos de deficiência, a abordagem ortodoxa padrão utilizada para conceituar, investigar, diagnosticar e intervir na deficiência é o Modelo Médico (JURGENS, 2023), que forma a base para as definições de muitas condições listadas no Diagnóstico e Manual Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5) e na Classificação Internacional das Doenças (CID-10).

Foram construídos dois modelos distintos de como a sociedade vê as deficiências: o Modelo Médico e o Modelo Social. Esses modelos fornecem uma estrutura de como as pessoas percebem aqueles de nós com deficiência. Embora o Modelo Médico seja uma maneira útil de entender a doença e a perda de função, as pessoas na comunidade de deficientes o rejeitaram em grande parte em favor do Modelo Social. Este promove a ideia de que adaptar ambientes sociais e físicos para acomodar pessoas com uma variedade de habilidades funcionais melhora a qualidade de vida e as oportunidades para pessoas com e sem deficiência.

Não existe um conjunto único de características que torne alguém deficiente em todas as situações. Isso destaca a realidade de que a sociedade em que uma pessoa vive muitas vezes informa o que eles pensam como “deficiência”.

A remoção de barreiras ao acesso de pessoas com deficiência (PcD) nos serviços de saúde é crucial para garantir que essas pessoas recebam atendimento de qualidade e sejam incluídas de maneira efetiva na sociedade. A aplicação do modelo social da deficiência desempenha um papel fundamental nesse contexto, pois busca superar as limitações tradicionais centradas na incapacidade individual e destaca a importância de modificar o ambiente e as atitudes para promover a inclusão.

O modelo social da deficiência, em contraste com o modelo médico, que foca nas limitações físicas ou cognitivas da pessoa com deficiência, enfatiza que as barreiras para a participação plena na sociedade são muitas vezes sociais



e ambientais. Portanto, ao aplicar esse modelo na área da saúde, é possível identificar e eliminar essas barreiras, promovendo um ambiente mais inclusivo e acessível para as PcD. Aqui estão algumas razões para a importância dessa abordagem:

1. **Inclusão e Participação Social:** A remoção de barreiras nos serviços de saúde permite que as PcD acessem atendimento médico, participem de programas de prevenção e educação em saúde, e se envolvam em atividades que promovem o bem-estar geral. Isso contribui para uma maior inclusão social e participação na comunidade.
2. **Equidade no Atendimento:** O modelo social da deficiência destaca a importância de proporcionar serviços de saúde de maneira equitativa, considerando as necessidades específicas de cada pessoa. Isso significa garantir que as instalações, equipamentos e comunicações sejam acessíveis a todos, independentemente de suas habilidades físicas, sensoriais ou cognitivas.
3. **Empoderamento:** Ao remover barreiras, as PcD se tornam mais capacitadas a tomar decisões sobre sua própria saúde. Isso promove um senso de autonomia e empoderamento, permitindo que as pessoas com deficiência tenham mais controle sobre suas vidas e cuidados de saúde.
4. **Promoção da Saúde Preventiva:** A acessibilidade nos serviços de saúde facilita o acesso a programas de prevenção, detecção precoce e tratamento, contribuindo para a promoção da saúde e a prevenção de complicações decorrentes de condições de saúde específicas.
5. **Atendimento Centrado na Pessoa:** O modelo social da deficiência reforça a importância de adotar uma abordagem centrada na pessoa nos cuidados de saúde, reconhecendo as necessidades individuais e respeitando a diversidade funcional. Isso contribui para a melhoria da qualidade dos serviços prestados.
6. **Conscientização e Mudança de Atitudes:** Ao aplicar o modelo social da deficiência, os profissionais de saúde e a sociedade em geral podem desenvolver uma compreensão mais profunda das barreiras enfrentadas pelas PcD. Isso pode levar a uma mudança de atitudes e comportamentos, promovendo uma cultura mais inclusiva e respeitosa.

Em resumo, a aplicação do modelo social da deficiência na remoção de barreiras ao acesso de PcD nos serviços de saúde é essencial para garantir a igualdade de oportunidades, promover a inclusão e proporcionar cuidados de



saúde adequados a todas as pessoas, independentemente de suas capacidades funcionais.

A NORMALIDADE COMO MATRIZ DE INTERPRETAÇÃO

A sociedade ideal e função instrumental da pessoa como matriz de interpretação está calcada na busca de uma organização social ideal e de um homem perfeito, belo e que tem uma função definida na sociedade. A consequência desse modo de pensamento é a completa exclusão da pessoa com deficiência. A normalidade como matriz de interpretação tem na norma seu padrão de avaliação, sendo a deficiência considerada um “desvio” ou “doença” que necessita de cuidados especiais dos profissionais da saúde.

A crescente racionalização do mundo, observada a partir do século XVIII, inaugurou o Paradigma Biomédico da abordagem do corpo, e conseqüentemente das deficiências. Nessa circunstância, a promoção da normalidade ganha diversas facetas. A análise realizada transcorre sobre a abordagem médica associada à institucionalização e à reabilitação que compõem um quadro no qual o corpo está no centro do processo normalizador terapêutico, ao passo que a perseguição e o extermínio se tornam cientificamente fundamentados. Por meio de uma análise majoritariamente dedicada à teoria, o momento histórico no qual surge uma alternativa à Ideologia da Normalização.

Assim, o saber biomédico fundamenta a “Ideologia da Normalização”. A forma incipiente do tratamento médico da deficiência consistia essencialmente na reclusão social e experimentação, iniciando o chamado Paradigma da Institucionalização da Deficiência no que diz respeito à relação entre as pessoas com deficiência e a sociedade. residências segregadas ou escolas especiais, frequentemente situadas em localidades distantes.

A chamada “Ideologia da Normalização” (Creque; Kolakowsky-Hayner, 2017), consiste na crença que, por meio da habilitação e reabilitação, deve-se prover às pessoas com deficiência serviços que ajam sobre seus corpos para que executem funções mais próximas possíveis do normal. Normalidade, nesse caso, traduz-se na execução de ações como fariam na média as pessoas que não têm deficiência, segundo o esperado para sua idade, sendo assim um conceito bioestatístico. Essa concepção orienta não somente o meio pelo qual os indivíduos se podem inserir socialmente como também quem o pode (ou não),

No Brasil, é possível identificar alguns exemplos de como as religiões produzirem representações sobre as deficiências que gozam de alguma popularidade.



O Neopentecostalismo, que possui hoje no Brasil um grande êxito, corrobora para a composição da imagem da deficiência como um mal que pode ser curado, algo próximo à concepção de doença. Isso pode ser percebido nos discursos destinados aos surdos. Outro exemplo pode ser encontrado na Doutrina Espírita.

Hoje, a reabilitação refere-se ao acervo de medidas médicas, terapêuticas, sociais e ações profissionais direcionadas aos denominados deficientes. Eles agora têm direitos que são aqueles que todos os cidadãos têm, mas que nunca foram objeto de qualquer formal declaração: o direito ao trabalho, o direito à educação, o direito à paternidade, para exemplo. As estreitas normas da sociedade, como requisitos de escolaridade, os imperativos de produção, bem como a medicalização excessiva são muito restritivos e portanto, as pessoas com deficiência são estabelecidas como uma categoria a ser reabilitada e reintegrado.

Goodley (2011) aponta que o principal objetivo dessa perspectiva é gerenciar (e controle) pessoas com deficiência, a fim de manter a ordem social, por ser tratados terapeuticamente (controlados) por profissionais aliados à medicina, como o social trabalho e psicologia.

MODELO MÉDICO DE DEFICIÊNCIA

O modelo médico de deficiência diz que as pessoas são deficientes por suas deficiências ou diferenças. Sob o modelo médico, essas deficiências ou diferenças devem ser ‘consertadas’ ou alteradas por tratamentos médicos e outros, mesmo quando a deficiência ou diferença não causa dor ou doença.

O modelo médico analisa o que está ‘errado’ com a pessoa e não o que a pessoa precisa. Cria expectativas baixas e leva as pessoas a perderem a independência, a escolha e o controle de suas próprias vidas.

Na impossibilidade de tal integração, as pessoas com deficiência têm direito a subsídios ou permissões, e desta forma a sociedade fica isenta de ter que mudar sua estrutura para permitir a inclusão social e a igualdade de direitos para as pessoas com deficiência. Com assistência monetária, a sociedade esquece a deficiência, tornando-a socialmente invisível.

Uma abordagem pelo Modelo Médico vê as diferenças físicas ou cognitivas como deficiências, que também são classificadas como déficits funcionais, ou disfunções, que um indivíduo tem ou não tem. Dado que as diferenças são concebidas como déficits a corrigir, as estratégias de intervenção decorrentes deste modelo dirigem-se sobretudo às pessoas com deficiência. Nesse sentido, a deficiência está diretamente associada ao déficit ou disfunção que conforma



uma patologização padrão da deficiência e da neurodivergência, considerando que a deficiência é determinada como divergência do funcionamento normal (JURGENS, 2023).

Nesse sentido, as deficiências não são entendidas como inseridas na esfera individual do sujeito, mas como geradas na esfera sociocultural, de forma que as barreiras ambientais e psicossociais ao desenvolvimento vital das pessoas com deficiência geram importantes desigualdades sociais em relação aos meios de acessibilidade e oportunidades individuais às coletivas e participação social.

Contudo, ainda que o modelo biomédico tenha sido questionado de modo mais veemente nas últimas décadas, a nova prática focada na reabilitação de pessoas com deficiência não modificou o eixo central de compreensão e tratamento como um desvio da normalidade. Assim, a partir de uma noção de adaptação, conhecimento sistemático e profissionais tecnicamente qualificados, as formas de ação para atendimento de pessoas com deficiência mantiveram-se voltadas para a normalização das pessoas com deficiência, aprisionadas em uma dimensão individual e patológica, alicerçadas na lógica da correção corporal da lesão e pressão sobre o indivíduo para se adaptar à normatividade física, mental e sensorial por todos os meios possíveis (FIORATI; ELUI, 2014). Assim, o modelo biomédico de saúde impôs um ônus considerável ao sistema de saúde,

Portanto, a partir do Modelo Médico, vê-se a deficiência como um defeito dentro do indivíduo. A deficiência é uma “aberração” em comparação com os traços e características ditos normais. Para ter uma alta qualidade de vida, esses defeitos devem ser curados, corrigidos ou completamente eliminados. Os profissionais de saúde e serviço social têm o poder exclusivo de corrigir ou modificar essas condições.

Trabalhando a partir de um paradigma de neurodiversidade, que começou como um movimento de justiça social, mas que se transformou em uma abordagem de investigação científica, passou a existir um desafio ao modelo médico, considerando-o parcialmente responsável pela criação de barreiras sistêmicas e estigmas negativos que as pessoas neurodivergentes enfrentam cotidianamente. Em vez disso, os proponentes da neurodiversidade concebem essas diferenças como simplesmente “manifestações da variação natural da humanidade” ou da “diversidade disposicional” (JURGENS, 2023), que precisam ser aceitas e acomodadas em vez de corrigidas.

Quando a deficiência é vista de forma negativa, mensagens de pena e vergonha são frequentemente transmitidas pela mídia, por pessoas em nossas próprias comunidades e, às vezes, por profissionais de saúde. As mensagens



podem assumir a forma de histórias inspiradoras de pessoas com deficiência realizando tarefas básicas do dia a dia ou de pessoas sem deficiência estendendo a decência comum às pessoas com deficiência. Essas mensagens transmitem uma forma de baixa expectativa que pode levar a menos oportunidades. Outras mensagens destacam os medos das pessoas sobre se tornarem deficientes. Eles transmitem noções de fraqueza, dependência e abandono. Às vezes, essas mensagens assumem a forma de tratamentos destinados a normalizar, mas que não melhoram nossa capacidade de funcionar ou participar de nossas atividades da vida diária escolhidas.

O Modelo Médico se concentra apenas nos aspectos físicos e biológicos da doença e da doença, enquanto o modelo social considera uma ampla gama de determinantes. O Modelo Médico é praticado por médicos e profissionais de saúde, enquanto o Modelo Social pode ser praticado por uma gama mais ampla de outros profissionais. Por outro lado, em decorrência do que foi dito anteriormente, o Modelo Médico está associado ao diagnóstico, cura e tratamento da doença, enquanto o Modelo Social também considera a inclusão, os ajustes razoáveis e a prevenção.

MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

O modelo social da deficiência preconiza que a deficiência é causada pela forma como a sociedade está organizada, e não pela deficiência ou diferença de uma pessoa. Procura formas de remover as barreiras que restringem as escolhas de vida das pessoas com deficiência. Quando as barreiras são removidas, as pessoas com deficiência podem ser independentes e iguais na sociedade, com escolha e controle sobre suas próprias vidas.

O Modelo Social foi desenvolvido porque o Modelo Médico não explicava a experiência pessoal de deficiência nem ajudava a desenvolver formas de vida mais inclusivas. As barreiras ambientais e psicossociais ao desenvolvimento vital das pessoas com deficiência geram importantes desigualdades sociais em relação aos meios de acessibilidade de oportunidades individuais às coletivas e participação social (FIORATI; ELUI, 2014).

Existem dois modelos principais de interpretação da deficiência: o “modelo biológico”, com ênfase nas disfunções e no desvio do padrão de funcionamento biológico, que facilita a discriminação e a exclusão das pessoas com deficiência; e o “modelo social” que trata a deficiência como uma construção social que desvaloriza a diferença.



O Modelo Social tem uma abordagem diferente. Este modelo afirma que a deficiência é a incapacidade de participar plenamente na vida doméstica e comunitária. A interação entre limitações ou deficiências funcionais e barreiras físicas e sociais à participação plena criam ambientes incapacitantes. O modelo social distingue entre deficiências e incapacidades. As deficiências são restrições impostas pela sociedade. As incapacidades são os efeitos de qualquer condição. A solução, segundo esse modelo, não está em consertar a pessoa, mas em mudar nossa sociedade. A assistência médica, por exemplo, não deve se concentrar em curas ou tratamentos para livrar nosso corpo de deficiências funcionais. Em vez disso, esse cuidado deve se concentrar em aprimorar nossa função diária na sociedade.

Pelo Modelo Social, determina-se o fim da discriminação e opressão contra pessoas com deficiência por meio da educação, acomodação e design universal. Essa educação levará a mudanças na forma como as pessoas pensam sobre as deficiências. Idealmente, essas mudanças influenciam como os arquitetos incorporam o design universal e recursos de acessibilidade nos planos de construção, como os governos consideram nossos direitos e necessidades ao aprovar novas leis, como as pessoas com deficiência são incluídas na educação e como os médicos abordam o atendimento de seus pacientes com deficiências complexas.

Shakespeare (2006) criou uma abordagem interacional que pode ser relacionada a o modelo biopsicossocial da OMS. Inclui aspectos individuais e contextuais relevantes fatores para a compreensão da experiência de deficiência de cada pessoa. Considera-se a interação entre o indivíduo - a natureza e gravidade da deficiência, próprias atitudes em relação a ela, qualidades e habilidades pessoais e personalidade - e fatores contextuais - as atitudes e reações dos outros, até que ponto o meio ambiente é capacitador ou incapacitante, e questões culturais, sociais e econômicas mais amplas relevantes para a deficiência nessa sociedade.

Um modelo biopsicossocial de deficiência ganhou relevância e reconhecimento, a partir de 2001, quando a Organização Mundial da Saúde (OMS) apresentou uma revisão da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Deficiências (ICIDH), superando a abordagem puramente biomédica adotada até então e reconhecendo o social e natureza política da deficiência com base na publicação da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) (OMS, 2001; BAMPI et al., 2010).

O modelo social da deficiência surgiu, então, como alternativa ao modelo biomédico, que, ao se deslocar de um conceito de deficiência definida apenas como fato biológico, propõe uma definição de deficiência a partir de sua relação



com as esferas política, econômica, cultural e social como importantes geradores de barreiras ao desenvolvimento das pessoas com deficiência. Nesse sentido, as deficiências não são entendidas como inseridas na esfera individual do sujeito, mas como geradas na esfera sociocultural, de forma.

No Brasil, o atendimento às pessoas com deficiência começa um pouco mais tarde, à época do Império, com a fundação de duas instituições: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atual Instituto Benjamin Constant), em 1854, e o Instituto dos Surdos-Mudos (atual Instituto Nacional da Educação dos Surdos – INES), em 1856, sendo a institucionalização das pessoas com deficiência, para cuidados profissionais, a via preferencial das ações sociais. Essa matriz de interpretação manteve sua hegemonia na forma de conceber a deficiência durante várias décadas.

EXEMPLOS E CENÁRIOS

A seguir, enumeram-se exemplos das perspectivas social e biomédica da deficiência:

- Um usuário de cadeira de rodas quer entrar em um prédio com um degrau na entrada. Sob uma solução de modelo social, uma rampa seria adicionada à entrada para que o cadeirante fique livre para entrar no prédio imediatamente. Usando o modelo médico, há poucas soluções para ajudar os usuários de cadeira de rodas a subir escadas, o que os exclui de muitas atividades essenciais e de lazer.
- Um adolescente com dificuldade de aprendizagem quer trabalhar para viver de forma independente em sua própria casa, mas não sabe como pagar o aluguel. No modelo social, a pessoa seria amparada para poder pagar aluguel e morar em casa própria. Sob um modelo médico, pode-se esperar que o jovem viva em uma casa comunal.
- Uma criança com deficiência visual quer ler o último livro mais vendido para conversar com seus amigos que enxergam. Sob o modelo médico, existem muito poucas soluções, mas uma solução de modelo social garante que as gravações de áudio de texto completo estejam disponíveis quando o livro for publicado pela primeira vez. Isso significa que as crianças com deficiência visual podem participar de atividades culturais em igualdade de condições com todos os outros.



OUTROS MODELOS DA DEFICIÊNCIA

Jurgen (2023) analisou três modelos relacionais diferentes de deficiência, sobretudo a deficiência intelectual, a partir dos trabalhos de Toro et al. (2020), Chapman (2021) e Maiese (2021). Estes desafiam abordagens ortodoxas-padrão, a fim de determinar que tipos de compromissos teóricos fundamentais podem levar aos melhores resultados práticos possíveis, como um compromisso com o conceito de neurodiversidade.

O Modelo Funcional Ecológico de Robert Chapman (2021) é um desenvolvimento recente do paradigma da neurodiversidade, assim como a reconceitualização ativa do Modelo Médico de Michelle Maiese (2021) e do Modelo Ecológico-Enativo de Toro et al. (2020). Embora abordagens distintas em si mesmas, o enativismo e a psicologia ecológica rejeitam a suposição de que as mentes ou a cognição estão ligadas ao cérebro e, em vez disso, colocam uma forte ênfase na natureza incorporada, intersubjetiva, e na natureza socialmente situada dos sistemas cognitivos. Este compromisso é normalmente apresentado como um contraste com as abordagens ortodoxas padrão da ciência cognitiva, que são frequentemente caracterizadas pelo individualismo metodológico, onde há um foco nos mecanismos internos dos indivíduos.

REFERÊNCIAS

CHAPMAN, R. Neurodiversity and the social ecology of mental functions. **Perspect. Psychol. Sci.** 16, 1360–1372, 2021. Disponível em: doi: 10.1177/1745691620959833

CREQUE, C., KOLAKOWSKY-HAYNER, S.A. Behavior Modification. In: Kreutzer, J., DeLuca, J., Caplan, B. (eds) **Encyclopedia of Clinical Neuropsychology**. Springer, Cham, 2017. https://doi.org/10.1007/978-3-319-56782-2_1081-2

FIORATI, R.C.; ELUI, V.M.C. Social determinants of health and inequity among people with disabilities: A Brazilian experience. **Journal of Public Health and Epidemiology**, 6(11), 326–337, 2014.

JURGENS, A. Body social models of disability: Examining enactive and ecological approaches. **Front. Psychol.**, 14: 1128772, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1128772>



KAFER, A. **Feminista, Queer, Crip**. Bloomington, Indiana: Indiana University Press, 2013.

MAIESE, M. An enactivist reconceptualization of the medical model. **Philos. Psychol.** 34, 962-988, 2021. Disponível em: doi: 10.1080/09515089.2021.1940119

TORO, J.; KIVERSTEIN, J.; RIETVELD, E. The ecological-enactive model of disability: why disability does not entail pathological embodiment. **Front. Psychol.** 11:1162, 2020. Disponível em: doi: 10.3389/fpsyg.2020.01162



CAPÍTULO 12

MÉDICOS COM DEFICIÊNCIA

Lilian Débora Paschoalin Miguel



INTRODUÇÃO

Segundo Snashall (2009), o conceito moderno de deficiência parte de um modelo biopsicossocial que compreende a interação existente entre condições de saúde específicas e diversos elementos, que tanto são fornecidos pelo ambiente externo (tais como disposição arquitetônica das construções ou clima) quanto pela condição inerente a cada ser humano (idade, gênero, situação socio-econômica). Isso nos indica que, apesar de haver traços em comum para situações similares de saúde, existem também as realidades individuais a serem experimentadas por cada pessoa com deficiência (PcD).

Ao longo da história, a classe médica sempre ocupou, de forma geral, um lugar de privilegiada visibilidade na pirâmide social, no mais das vezes gozando de inegável reputação em meio a seus estratos. Entretanto, apesar de tantos avanços na tecnologia em geral, na tecnologia em saúde e nos sistemas arquitetônico-constructivos, quando encararmos o exercício desta profissão sob o ponto de vista de alguém com alguma espécie de deficiência – seja ela física ou mental e sejam eles definitivos ou transitórios, congênitos ou adquiridos –, nada mais certo de que, fatalmente, ainda esbarraremos em diversos e corriqueiros empecilhos ao treinamento e desenvolvimento de habilidades por parte de alunos em formação no curso médico e, do mesmo modo, à prática laboral dos já graduados. Em ambas as situações, não somente tornam-se explícitas as percepções de francas limitações nos recursos de adaptações razoáveis para a garantia de acessibilidade nas estruturas institucionais de ensino e trabalho, como, também, da frequente presença de práticas sociais estigmatizantes e discriminatórias que, nesse contexto, replicam-se para além do âmbito pessoal destes alunos e profissionais, influenciando também, de forma negativa, o seu dia a dia nos múltiplos cenários do fazer médico.

Infelizmente, ainda nos causa perplexidade o fato de que o direito à acessibilidade para PcD não se aplica apenas às pessoas da população em geral



que necessitam de cuidados especiais em saúde, mas, também, aos próprios profissionais que por eles se responsabilizam, uma vez que estes mesmos profissionais poderão ser, eventualmente, os simultâneos destinatários de tais cuidados. O propósito deste capítulo será, portanto, oferecer um breve panorama sobre esta problemática à luz dos conceitos de diversidade e acessibilidade, especialmente considerando a dicotomia existente entre os limites impostos pelo contexto social, em contraposição à competência e à genuína empatia oferecidas por profissionais que lidam com as dores humanas a partir de suas próprias experiências de vida.

PREVALÊNCIA DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NA PROFISSÃO MÉDICA

Ainda que toda deficiência se origine a partir de algum tipo de agravo à saúde, é importante destacar, mais uma vez, a diferença conceitual entre doença e deficiência, uma vez que esta última envolve, obrigatoriamente, algum nível de dificuldade para o exercício de certas ações ou tarefas, gerando restrições específicas para lidar com determinadas situações da vida cotidiana. Entretanto, à medida que se aprimoram os recursos terapêuticos para o manejo de doenças congênitas ou de diversas outras injúrias orgânicas – fator este que também contribui para o aumento da longevidade populacional –, surgem, naturalmente, as expectativas de um incremento na prevalência de PcD em todas as esferas sociais. Diante disso, nada mais lógico que houvesse a concomitante expectativa de um aumento proporcional da representatividade numérica destas PcD nos mais diversos nichos profissionais.

Entretanto, apesar da escassa quantidade de registros científicos sobre o assunto, o que se percebe de forma global é a tendência de haver um grande distanciamento entre os índices que estimam o número de PcD na população em geral, quando comparados aos mesmos índices mensurados entre portadores de diploma de cursos do nível superior. Direcionando-se tais aferições para a formação médica, os percentuais encontrados são ainda menores, ou seja, a proporção de estudantes de medicina com deficiência é, frequentemente, bastante inferior à destes mesmos estudantes, quando inscritos em outros cursos universitários. Para efeito ilustrativo, dados revelam, por exemplo, que, na Austrália, o percentual de estudantes de medicina com deficiência é menor que 2%, enquanto que em outras graduações chega a atingir um máximo de, aproximadamente, 5% (Mogensen; Hu, 2019).



Paralelamente, uma investigação realizada no Reino Unido indicou que estudantes com deficiência perfaziam 4,1% do total de alunos do curso médico (Shrewsbury, 2014), admitindo-se que a baixa representatividade numérica destas pessoas no contexto da educação médica poderia dever-se ao medo da falta de compreensão e aceitação por parte dos pacientes, dos próprios colegas e da comunidade em geral, incluindo aqui a discriminação propriamente dita, com marcada presunção de incompetência profissional.

Segundo Roberts *et al.* (2004), algumas das primeiras discussões envolvendo a inclusão de estudantes com deficiência no curso médico remontam ao início dos anos 1980 e tiveram lugar nos Estados Unidos, Reino Unido e Canadá. Na visão dos autores, uma vez que a academia deveria espelhar os valores da comunidade onde está inserida, o argumento central para a demanda pró-inclusiva foi considerar como uma obrigação social a adoção de políticas educacionais gregárias, com admissão de valores humanitários e Leis específicas da pauta em questão em seus protocolos institucionais.

Wilson e Scior (2014) afirmam que, desde então, as dinâmicas comunitárias vêm mostrando um progressivo aumento na aceitação da presença de PcD em várias áreas de atuação profissional, normalizando-se tais práticas, mas pouco se investiga sobre sua reação frente a profissionais de saúde, médicos e estudantes de medicina em condições idênticas.

O Canadá foi, também, o primeiro país do mundo a fundar uma associação de médicos com deficiência (CAPD), grupo iniciado em agosto de 2000 com 30 membros, cujas limitações variavam mais frequentemente entre déficits visuais, auditivos ou motores – estes últimos consecutivos, por exemplo, a casos de esclerose múltipla ou danos raquimedulares. Seu primeiro presidente foi um profissional que havia se tornado cego após desenvolver degeneração difusa da retina, iniciada 15 anos antes, e, para ele, a empregabilidade era, já naquele momento, o maior desafio a ser vencido, uma vez, que diante das limitações, todas as competências e habilidades passavam a ser sumariamente questionadas (Sibbald, 2000).

Recentemente, a Associação de Universidades Americanas de Medicina referendou a necessidade da implementação de políticas e práticas inclusivas para estudantes com deficiência, recomendando fortemente a sua aplicação ao longo de todo o curso médico, desde o ingresso do aluno às disciplinas básicas até os rodízios clínicos, em seus estágios finais. No mesmo documento, a organização cita que, historicamente, a prevalência de estudantes com deficiência física que concluíam a graduação em medicina nos EUA variava entre 0,15 e 0,5%; menciona



também que, embora mais de 1/5 da população norte-americana (quase 60 milhões de pessoas) possua algum tipo de deficiência, um estudo recente encontrou apenas cerca de 2,7% de estudantes de medicina autorreferenciados como tal junto a suas instituições como PcD, enquanto outros programas educacionais de curso superior contam com 7,6% de PcD, em contraposição a 11,1% de alunos em nível escolar (AAMC, 2018).

No Brasil, o primeiro levantamento numérico de médicos com deficiência foi viabilizado a partir de uma iniciativa do Conselho Federal de Medicina (CFM), cujo portal virtual publicou resultados apurados em respostas dadas a um questionário de atualização cadastral implementado em meados de 2016. Após participar de uma mesa redonda sobre acessibilidade no 53º Congresso da Associação Brasileira de Educação Médica (ABEM), em 2015, o então 2º secretário Sidnei Ferreira idealizou vincular o CFM à ação de lançar luz sobre assunto de tamanha relevância.

Vale salientar que 2015 foi também o ano de publicação da Lei Federal nº 13.146/15, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) e, no citado questionário (enviado por e-mail aos médicos inscritos em cada um dos Conselhos Regionais, com preenchimento opcional), o médico a ser recadastrado informaria: a) se tinha alguma deficiência; b) em sendo positivo, se ela seria visual, auditiva, motora ou outra; c) se congênita ou adquirida; d) se o médico estaria ou não adaptado.

Segundo dados atualizados em dezembro/2021, O CFM conta com 526.800 inscrições principais de médicos em atividade no território brasileiro, a maior parte destes sediada no estado de São Paulo. Quanto ao citado recadastramento, a primeira publicação expressando o número de profissionais que atendeu ao chamado para preenchê-lo foi divulgada em junho de 2017. Até ali, 54,9% dos inscritos havia feito sua atualização e, nos resultados, 247 médicos informaram algum tipo de deficiência: ¼ do total tinha sua inscrição profissional no estado de Minas Gerais, com o segundo maior índice registrado em São Paulo (17%). Na sequência, Santa Catarina com 9%, o Distrito Federal com 6% e o restante das unidades da federação com 5 ou menos pontos percentuais. Na ocasião, nenhum profissional dos estados do Tocantins e do Amapá haviam respondido afirmativamente à investigada condição (Tabela 1).



Tabela 1. Médicos com deficiência no território brasileiro, segundo o CFM (2017)

Registro de médicos com deficiência (Conselho Federal de Medicina, 2017)		
Unidade da federação	Frequências	Percentuais
Acre	1	0
Alagoas	2	1
Amazonas	3	1
Bahia	11	4
Ceará	2	1
Distrito Federal	14	6
Espírito Santo	12	5
Goiás	11	4
Maranhão	5	2
Mato Grosso	7	3
Mato Grosso do Sul	1	0
Minas Gerais	62	25
Pará	4	2
Paraíba	4	2
Paraná	12	5
Pernambuco	8	3
Piauí	2	1
Rio de Janeiro	6	2
Rio Grande do Norte	4	2
Rio Grande do Sul	1	0
Rondônia	5	2
Roraima	3	1
Santa Catarina	21	9
São Paulo	43	17
Sergipe	3	1
Total	247	100



A publicação no portal explicita ainda que 60% dos que atenderam ao convite do CFM identificaram-se como homens e 40%, como mulheres. Em seu balanço parcial de deficiências autorreferidas, o CFM registrou que a motora foi a mais frequente (54,9%), seguida da visual (17%) e auditiva (16%), não havendo especificação em 11% dos casos. 23% dos médicos identificaram sua deficiência como congênita e os 67% restantes, como adquirida.

Já em 2019, uma publicação em português brasileiro no site da BBC News trouxe novos registros numéricos sobre a temática, estes obtidos junto ao próprio CFM. Comparando-se os mesmos com os contidos na tabela anterior, pôde-se concluir que, embora superiores em valores absolutos, poucas foram as modificações percentuais quando considerados os Estados da federação com maior quantidade de médicos com deficiência – chamando, porém, atenção, a identificação do Rio Grande do Sul na 2ª posição da lista, com simultânea ausência do Estado de São Paulo entre os 05 primeiros. Na ocasião, o cômputo geral de todos os Conselhos estaduais somava cerca de 450.000 registros ativos, pelo que o total de 512 PcD representaria, então, 0,11% do contingente de médicos brasileiros (Tabela 2).

Cumpra ratificar que, segundo dados de censo do IBGE (2010), quase 48 milhões de brasileiros têm algum tipo de deficiência, mas apenas 6,7% destes possuem diploma de curso superior.

Tabela 2. Médicos com deficiência no território brasileiro, segundo o CFM (2019)

Registro De Médicos Com Deficiência Principais Estados Brasileiros (CFM, 2019)		
Unidade da Federação	Quantidade Informada (Total - Brasil = 512)	Distribuição (%)
Minas Gerais	124	24,2%
Rio Grande do Sul	50	9,8%
Santa Catarina	43	8,4%
Distrito Federal	35	6,8%
Goiás	32	6,2%
Total	287	55,4%
Demais Estados	228	44,6%



RAZÃO & PRECONCEITO

É curioso pontuar que, em diversas enquetes realizadas sobre confiabilidade profissional, podemos encontrar algumas atividades da saúde elencadas dentre os primeiros lugares do ranking, o que frequentemente inclui, também, a profissão médica. No entanto, quando o assunto recai sobre a presença das PcD nesse nicho de trabalho, surgem discussões sobre como a acessibilidade – ou a falta dela – é fator preponderante de interferência na formação e no desempenho desses profissionais, além de questionamentos sobre como estas pessoas têm sido, de fato, percebidas ou avaliadas, e não apenas por pacientes ou pela comunidade em geral, mas também por outros atores dos cenários de treinamento durante o curso médico e até mesmo por seus próprios colegas de curso ou de exercício profissional.

Nesse sentido, até mesmo publicações de cunho informativo em verdadeiras vitrines virtuais, encontradas em portais de grande alcance e influência midiática, têm se debruçado sobre a temática, uma vez que o fenômeno da comunicação digital tem dado ampla voz às minorias. Termos como *“grind culture”* (cultura “do moinho”, em tradução livre) ou *“hustle culture”* (cultura da labuta) traduzem contextos em que médicos são doutrinados a estar disponíveis a todo o momento, em sua máxima performance física e mental, sob pena de serem classificados como “inadequados” ou “fracos”. *“Go hard or go home”* (vai fundo ou volta pra casa, em tradução livre) tornou-se um mantra desse altíssimo nível de exigência para estudantes e profissionais da área e, em entrevista para a rede de comunicação americana WHYY, as cadeirantes Stacy Jones, estudante da *Harvard medical school*, e Lisa lezzoni, professora do curso médico na mesma Instituição, deixam claro o tipo de intimidação moral e intelectual a que já foram submetidas, chegando a produzir nas mesmas profundos sentimentos de culpa, além de “vergonha, insegurança e solidão” (Gordon, 2018). Resta claro que, em ambas as situações, as médicas foram vítimas de ostensiva – ou mesmo, e frequentemente, velada – violência moral em que a confiabilidade profissional de PcD é posta em cheque sob a égide do que passou a ser designado como capacitismo.

Neologismo produzido a partir do vocábulo inglês *“able”* (capaz), o capacitismo é descrito como o favorecimento de pessoas “normais”, em detrimento das PcD. Invertendo-se sua ordem descritiva, o conceito passa a ser entendido também como discriminação, preconceitos e opressão de pessoas com quaisquer tipos de deficiência em benefício daquelas que não as possuem. Nesse cenário,



PcD podem ser até mais “vigiadas” ou exigidas que os demais indivíduos, uma vez que paira sobre as primeiras a presumida perspectiva da incompetência.

Apesar de ter afirmado na entrevista à WHY, que, como estudante de medicina no início dos anos 1980, escutou de alguém que “não tinha o ‘direito’ de seguir a carreira médica” uma vez que, na qualidade de portadora de esclerose múltipla, “não teria condições de estar ‘disponível 24/7’” (Gordon, 2018), a leztoni ressalta os avanços inclusivos ocorridos nas décadas mais recentes e, em artigo de sua autoria (2016), pondera que “aumentar a representatividade de médicos com deficiência poderia aperfeiçoar o cuidado a pacientes em mesma situação”.

Nesse contexto, Zazove *et al.* (2016) também defendem que a diversidade na força de trabalho médica melhora, de modo geral, o cuidado às populações menos favorecidas e, em reportagem de 2017, o jornal *The New York Times* mostrou-se consonante com tal raciocínio, ao exaltar a importância das PcD no escopo dos cuidados médicos à população: entre outros argumentos, foi mencionado o fato de que pacientes de origens e *backgrounds* variados, eventualmente também sujeitos à discriminação, tendem a se sentir mais confortáveis com médicos “como eles próprios” – e a mesma lógica seria aplicada às PcD (Khullar, 2017).

Ainda na seara das publicações extra-acadêmicas, duas outras potências jornalísticas abriram também espaço em seus editoriais para a pauta dos médicos com deficiência: em abril de 2021, a BBC alertou em sua página para o descrédito dos médicos com deficiência por parte de seus próprios colegas de profissão e reiterou que, à semelhança dos EUA, o Reino Unido também apresenta cerca de 20% de sua população comprometida com algum tipo de limitação, enquanto a representatividade destas pessoas no meio médico não chega a 1/4 dessa proporção. Mencionando explicitamente o termo capacitismo e incluindo diversos depoimentos pessoais de médicos com deficiência, é possível encontrar no texto a ideia de que na medicina é necessário que o profissional seja ‘esticado’, ou ‘distendido’ (em tradução livre), ou seja, forçado “a níveis muito além dos razoáveis apenas porque essa seria a ‘natureza da profissão’”. É precisamente por motivos como estes que não poucas pesquisas associam a prática médica a grandes índices de esgotamento físico e mental, com o consecutivo desenvolvimento de agravos psíquicos representados por quadros de ansiedade, depressão ou *burnout*.

Por sua vez, em agosto do mesmo ano, uma publicação do HuffPost, gerenciado pelo AOL, chamou atenção para a discriminação e falta de suporte adaptativo para médicos com deficiência, o que tornaria “quase impossível” – nos termos do próprio texto – que estas pessoas viessem a “florescer” na carreira



que escolheram. Dentre tantos eventos descritos, um dos mais ostensivos foi o caso do médico americano Wallace Wilson que, ainda criança, necessitou do uso de órtese em uma de suas pernas. Certa feita, enquanto se paramentava para, na companhia de outros colegas, acompanhar o primeiro procedimento cirúrgico de seu rodízio no internato, o então aluno Wilson esbarrou acidentalmente na mesa do instrumental. O estudante foi duramente criticado pela enfermeira, que, aos gritos, repreendeu-o durante cerca de 10 minutos. Na sequência, próprio cirurgião-chefe da equipe, enquanto olhava para sua órtese em atitude de reprovação, ordenou-lhe que “desse o fora” do lugar, dizendo-lhe que ele era como um “touro numa loja de porcelana”. Não o bastante, disse ainda ao estudante que, dali para frente, queria “ver suas mãos o tempo inteiro”, obrigando-o a permanecer na extremidade oposta da maca cirúrgica, junto aos pés do paciente, enquanto o cirurgião operava-lhe o pescoço, com os demais alunos normalmente posicionados à sua volta.

Segundo a matéria, médicos com deficiência enfrentam estigmas e medo de retaliações no ambiente de trabalho, além de episódios recorrentes de tratamento diferenciado, assédio verbal e moral ou até mesmo a perda de seus empregos, após solicitar adaptações das instalações, ainda que estas estejam previstas em lei. Estes profissionais precisam também lidar muito mais frequentemente com a possibilidade de ver suspensa sua licença para atuar, o que pode obrigá-los a aposentadorias precoces e indesejadas. Adicionalmente, em casos onde o agravo à saúde ocorra já na vigência de sua formação ou de seu exercício laboral, esses indivíduos necessitam, muitas vezes, atravessar longos períodos de reabilitação, ao fim dos quais não há garantias de que consigam permanecer na carreira que escolheram e para a qual tanto se prepararam, inclusive intelectualmente, ao longo da vida (Lu, 2021).

Com vistas a enfatizar ainda mais a suscitada controvérsia em torno do conturbado cenário de trilha profissional onde se inserem os médicos com deficiência, citamos a investigação científica de Mogenser e Hu (2019) que, na Austrália, propuseram-se a investigar o ponto de vista e as atitudes da comunidade geral em relação à inclusão de PcD nas universidades de medicina e nos mais diversos ambientes de trabalho a ela relacionados.

Os autores conduziram um estudo transversal com abordagens qualitativa e quantitativa, valendo-se de questionário aplicado através da plataforma online de uma Instituição acadêmica de Sidney e considerando elegíveis para respondê-lo quaisquer indivíduos com idade superior a 17 anos, e obrigatoriamente residentes no país. Parte das questões elencadas foi originalmente formulada a partir de



um questionário britânico de atitudes sociais produzido em 2007 por outros pesquisadores, porém adaptadas para o dia-a-dia da prática médica. Desse modo, a título de exemplificação, perguntas do tipo “como você se sentiria se um cadeirante estivesse tentando passar pela próxima porta?” foram substituídas por “como você se sentiria se um cadeirante fosse seu médico?” e deveriam ser respondidas por meio de uma escala com cinco níveis: “muito confortável, razoavelmente confortável, razoavelmente desconfortável, muito desconfortável e não tenho certeza”.

Em outras etapas do questionário, os mesmos participantes eram instados a responder se tinham contato em seu círculo social com PcD com deficiência, que tipo de deficiência seria esta e qual o grau de relacionamento mantido com tais pessoas. Finalmente, houve também a formulação de perguntas de resposta direta, tais como: “de forma geral, você acha que uma PcD deveria ser aceita em uma faculdade de medicina?”. O questionário foi acessado por 209 pessoas com idade entre 17 e 71 anos, em sua maioria autorreferidas como do sexo feminino (71%), e dois participantes foram excluídos porque suas respostas sugeriam que não possuíam a idade mínima exigida. Dentre os 207 restantes, a maioria era de etnia australiana, academicamente graduada ou pós-graduada, havendo ainda muitos estudantes universitários e profissionais liberais. Os autores desobrigaram os participantes de responder a todas as questões, de forma que algumas delas poderiam ser deixadas em branco.

Nos resultados, 92% dos entrevistados indicaram conhecer alguém com histórico de doença crônica de longa duração ou deficiência, a maioria dos quais sendo categorizada como parente ou amigo próximo. Dentre as mais referidas condições limitantes, 68% mencionaram agravos mentais, como depressão, havendo também destaque aos deficientes auditivos (22,5%), cadeirantes (20,9%) e deficientes visuais (14,1%), entre outros. 145 pessoas (79,7%) mostraram-se favoráveis à aceitação de PcD em escolas médicas, enquanto 30 outras (16,5%) não tinham certeza, ou disseram não sê-lo.

Em meio à avaliação qualitativa, houve quem se posicionasse de forma contrária ao investimento financeiro em recursos de adaptação, alegando que “seriam gastos preciosos dólares para dar oportunidade a pessoas que talvez jamais fossem capazes de exercer a profissão escolhida”, ou ainda quem rejeitasse qualquer ponto positivo no atendimento oferecido por PcD: “Vantagem para quem? Médicos precisam estar disponíveis para a comunidade, e a comunidade deve ter expectativas de ser exclusivamente atendida por médicos que possam atuar em alto nível”.



Por outro lado, os autores encontraram diversas e importantes referências da comunidade a uma associação positiva entre as experiências de uma vida com limitações e o estímulo ao desenvolvimento de um nível profundo e único de empatia por parte dos médicos com deficiência, vindo a tornar bem mais ricas as relações entre esses profissionais e seus pacientes. Um dos participantes classificou-os como “pessoas que sabem mais sobre suas próprias doenças do que o que lhes foi simplesmente dito sobre elas, tendo assim experiências de primeira mão, que lhes possibilitam oferecer tratamentos melhores”. Tal afirmação ganhou ressonância em alguém cuja resposta foi que “se seu médico afirmasse que também era portador da mesma condição, ficaria particularmente confiante de que ele estava entendendo tudo que realmente se passava, em vez de apenas replicar o que leu em algum texto”, sendo este, também, o tipo de conclusão a que chegaram Kuper e colaboradores (2021), em artigo recentemente publicado.

INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE NA MEDICINA

Ambientes arquitetônicos corretamente dimensionados, portas com abertura automática e da largura necessária, disponibilidade de elevadores e rampas de acesso, mesas de estudo e atendimento com altura e largura adaptadas ao possível uso de cadeiras de rodas, barras de apoio e macas de exames ajustáveis, pisos táteis, indicadores sonoros ou em braile e oferta de intérpretes para língua de sinais são alguns dentre tantos outros detalhes que perfazem elementos garantidores da equidade para as PcD e que, infelizmente, ainda não são uma realidade na grande maioria dos locais de ensino e exercício da medicina. A falta de acessibilidade também é, ela própria, uma forma velada de preconceito e discriminação.

Diante disso, e com vistas a avaliar o panorama de recursos de adaptabilidades oferecidos por escolas médicas norte-americanas, Zazove e colaboradores (2016) conduziram investigação científica objetivando analisar o protocolo de padronizações técnicas de várias universidades do país, compreendendo o período entre 2012 e 2014.

De um total de 173 Instituições, 161 disponibilizaram tais protocolos, sendo que 84% delas (146) deixaram-nos publicamente acessíveis em seus websites. Apenas 53 delas (33%) possuíam adaptações especificamente designadas para alunos com deficiência; 79 (49%) não esclareciam suficientemente suas políticas de inclusão, 6 (4%) não ofereciam suporte específico algum e 23 (14%) não forneceram quaisquer informações a respeito. Embora 40% delas permitisse o uso de



acessórios auxiliares (como scooters motorizadas), menos de 10% disponibilizava mecanismos inclusivos como intérpretes para deficientes auditivos. Os autores concluíram que a maior parte dos protocolos Institucionais não ofereciam suportes razoáveis de adaptação para estudantes com algum tipo de deficiência, conforme o legalmente amparado pelo Estatuto de Americanos com Deficiência (ADA), documento promulgado em 1990 e reformulado em 2008, visando oferecer garantias formais de não-discriminação às PcD nos EUA.

Por sua vez, no Reino Unido, Smith e colaboradores (2016) encaminharam virtualmente (por e-mail ou outras vias) questionários a mais de 44.000 médicos com um, cinco ou 10 anos de formados, e que haviam se graduado entre 1993 e 2012. O objetivo dos autores foi ampliar a compreensão sobre a realidade vivida sobre estes profissionais em seus ambientes de trabalho e, dentre os 11.859 profissionais que enviaram suas respostas, foram computados 123 depoimentos de médicos com deficiência, os quais expressaram desde as preocupações com aspectos materiais da acessibilidade até a falta de direcionamento ocupacional ou a insensibilidade de colegas de profissão, mencionando situações envolvendo discriminação e bullying, mesmo em casos de limitação transitória. Uma das participantes, com 5 anos de formada, citou que “o relacionamento com seu chefe tornou-se extremamente desgastante durante o período em que necessitou de tratamento radioterápico”. Segundo a mesma, “ele não desejava a presença de um membro ‘incapaz’ em sua equipe e dificultou, tanto quanto possível, o retorno da profissional a suas atividades”.

Também no Reino Unido, ao avaliar condições análogas entre estudantes e médicos com deficiência ou doenças crônicas, a Associação Médica Britânica (BMA) relatou que a maioria dos investigados precisa lutar, por si mesmo, por ajustes estruturais que lhes são necessários e aos quais fazem, legalmente, jus. Em seus resultados, apontam que pouco mais da metade (55%) realmente obtiveram adaptações razoáveis previamente requeridas. Apenas 26% afirmaram que seus locais de estudo ou trabalho providenciaram algum tipo de suporte durante períodos em que ficaram doentes e menos da metade (46%) afirmaram que seus colegas lhes fizeram o mesmo, a partir do momento em que se viram na condição de deficientes. Por fim, quase a metade (47%) afirmou ter-se sentido pressionada a retomar suas atividades, ainda que não estivessem se sentindo aptos para tal (BMA, 2021).

Enquanto isso, no Brasil, o mesmo médico que idealizou a participação do CFM no histórico levantamento de dados sobre PcD na comunidade médica do país coordenou estudo envolvendo 30 unidades de saúde do estado do Rio



de Janeiro, aplicando questionário para aferir a quantidade de médicos com algum tipo de deficiência, bem como se havia adaptação em suas instalações. Também foram aplicados protocolos em escolas médicas públicas ou privadas e, na conclusão do mesmo, nenhuma das instituições avaliadas atingiu escores considerados aceitáveis no quesito acessibilidade (CFM, 2016).

Como visto, a despeito da existência de inúmeros documentos de conteúdo ético-humanitário, da formulação de estatutos, normatizações, movimentos de associações e ONGs em todo o mundo, bem como leis diversas que intentam coibir o preconceito, o estigma e a discriminação contra as PcD, esta ainda é uma crua realidade contra a qual estes indivíduos necessitam lutar, dia após dia. Para Dyrbye *et al.* (2014), esse contexto ganha contornos ainda mais específicos na medicina e os profissionais mais novos, em particular, sentem-se impelidos a forçar seus limites em direção à perfeição e ao sucesso, ainda que isso possa redundar em um alto custo a seu equilíbrio de vida e a seu bem-estar nas esferas física, mental e emocional, muitas vezes já comprometido pelos inúmeros e paralelos embates com tantas barreiras à acessibilidade, também onipresentes nos espaços de circulação de sua vida pessoal.

REFERÊNCIAS

AMERICAN ASSOCIATION OF MEDICAL COLLEGES: **Diversity & Inclusion**. Paving the way for physicians with disabilities. Disponível em: <https://www.aamc.org/news/25/11/2019>. Acessado em 10/12/2021.

AMERICANS WITH DISABILITIES ACT. 1990. **Pub L N 101-336**.104. Disponível em: http://library.clerk.house.gov/reference-files/PPL_101_336_AmericansWithDisabilities.pdf.

BBC. **The disabled doctors not believed by their colleagues**. 19/04/2021. Disponível em: <https://www.bbc.com/news/disability-56244376>.

BRITISH MEDICAL ASSOCIATION: **Disability in the medical profession**. London: BMA, 2021. Disponível em: <https://www.bma.org.uk/advice-and-support>. Acessado em 10/12/2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Campanha do CFM cadastra médicos com deficiência e incentiva atualização** - 05/09/2016 Disponível em: <https://www.portal.cfm.org>. Acessado em 10/12/2021.



CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Campanha do Conselho incentiva cadastro de médicos com deficiência nos CRMs** - 07/06/2017. Disponível em: <https://www.portal.cfm.org>. Acessado em 10/12/2021.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Médicos portadores de deficiência e acessibilidade**: mais um desafio - 12/08/2016. Disponível em: <https://www.portal.cfm.org>. Acessado em 10/12/2021.

GORDON, E. **What does it mean to be a doctor with a disability?** 12/04/2018. Disponível em: <https://www.whyy.org>. Acessado em 10/12/2021.

IEZZONI, L. Why increasing numbers of physicians with disability could improve care for Patients with disability. **AMA Journal of Ethics**. 10/2016. Disponível em: <https://www.journalofethics.ama-assn.org>. Acessado em 10/12/2021.

KHULLAR, D. Doctors with disabilities: why they're important. 11/07/2017. **The New York Times**. Disponível em: <https://www.nytimes.com/2017/07/11>. Acessado em 10/12/2021.

KUPER, H.; SHAKESPEARE, T.; SOTO, C. *et al.*: Low numbers of disabled doctors mean potential loss of insightful care for everyone. **BMJ**; 373: n 948, 2021.

LU, W. **Disabled doctors were called too "weak" to be in medicine**. It's hurting the entire system. 26/08/2021 Disponível em: <http://www.huffpost.com>. Acessado em 10/12/2021.

MOGENSEN, L.; HU, W. "A doctor who really knows...": a survey of community perspectives on medical students and practitioners with disability. **BMC Medical Education**, 19:288, 2019.

ROBERTS, T. BUTLER, A. BOURSICOT, K. **Disabled students, disabled doctors – time for a change?**: a study of different societal views of disabled people's inclusion to the study and practice of medicine. Higher Educ Acad. 2004.

SHREWSBURY, D. Disability and participation in the professions: examples from higher and medical education. **Disability Soc** 2014. Disponível em: DOI:10.1080/09687599.2014.982785.



SIBBALD, B. Canada home to world's first association for disabled doctors. **CMAJ**, 14/11/2000. 163(10):1330.

SMITH, F. GOLDACRE, M.J.; LAMBERT, W. Working as a doctor when chronically ill or disabled: comments made by doctors responding to UK surveys. 2016. **Journal of the Royal Society of Medicine**. Disponível em: DOI: 10.1177/2054270416649282 Acessado em: 10/12/2021.

SNASHALL, D. Doctors with disabilities: licensed to practice? **ClinMed (London)** 9(4):315-319. 2009. Disponível em: DOI: 10.7861/clinmedicine.9-4-315.

WILSON, M.C.; SCIOR, K.. Attitudes towards individuals with disabilities as measured by the implicit association test. A literature review. **Res Dev Disabil**. 2015;35:294-321.

ZAZOVE, P.; CASE, B. MORELAND, C. *et al.*: U.S. Medical Schools' Compliance With the Americans with Disabilities Act: Findings From a National Study. **Academic Medicine**, 91(7): 979-986, 2016.



CAPÍTULO 13

PSICOEDUCAÇÃO PARA PACIENTES COM TRANSTORNOS MENTAIS GRAVES E SEUS CUIDADORES

*Estácio Amaro da Silva Junior
Cândida Virllene Souza de Santana
Rilva Lopes de Sousa Muñoz*



INTRODUÇÃO

Oferecer informações e educar os pacientes sobre suas doenças e opções de tratamento é uma parte essencial da prática médica. Indivíduos que vivem com transtornos mentais e condições relacionadas têm o direito de receber informações relevantes sobre sua saúde e abordagens terapêuticas ideais, juntamente com orientação para ajudar a apoiar sua capacidade de lidar com sua doença. Portanto, profissionais da saúde devem prestar atenção aos métodos que ajudam a cumprir essa função, em que a psicoeducação é uma técnica de escolha (Motlova *et al.*, 2017).

Sabe-se que a cooperação, a comunicação eficaz e um bom relacionamento entre o psiquiatra, o paciente e sua família melhoram o prognóstico da doença mental grave. Espera-se que o paciente e seus familiares se tornem parceiros competentes e cooperem no tratamento de longo prazo, os psiquiatras devem compartilhar informações sobre a doença e seu tratamento com eles. Como provedores de cuidados, os psiquiatras obviamente têm o conhecimento e a experiência que os pacientes e suas famílias não têm.

CONCEITO DE PSICOEDUCAÇÃO

A psicoeducação é uma técnica que relaciona instrumentos psicológicos e pedagógicos com a finalidade de educar o paciente e os seus cuidadores sobre a doença física e/ou mental, assim como sobre o seu tratamento. Portanto, é uma intervenção terapêutica, por meio de informações sistemáticas, estruturadas e didáticas sobre o transtorno e seu tratamento, incluindo aspectos emocionais



no sentido de capacitar os pacientes, bem como seus familiares, a enfrentar as situações e questões práticas colocadas pelo transtorno (Rummel-Kluge et al., 2006).

Portanto, psicoeducação abrange o fornecimento de informações sistemáticas, relevantes, amplas e atualizadas sobre uma doença ou condição, incluindo seu diagnóstico e tratamento. Os programas psicoeducacionais fornecem informações específicas da doença, por exemplo, reconhecimento precoce e gestão de sintomas de recaída ou quaisquer implicações potenciais da doença, mas também inclui informações gerais, como por exemplo, orientações para a promoção de estilo de vida saudável, resolução de problemas e treinamento de habilidades de comunicação, identificação de estressores nas famílias e educação de membros da família e cuidadores primários em sua melhoria (Motlova et al., 2017).

Além disso, a psicoeducação inclui informações sobre como explicar os aspectos de viver com uma doença aos membros da família, para que eles possam compreender o efeito da doença e ajudar o paciente e os provedores de tratamento no programa de tratamento.

Por outro lado, salienta-se que o conceito de adesão está intimamente relacionado ao de psicoeducação. Adesão é o comportamento de uma pessoa coincidente com as recomendações de um prestador de cuidados de saúde. Assim, ele cumpre as indicações em relação à tomada do medicamento, há regularidade das consultas, procura de cuidados de saúde e mudanças dos estilos de vida. O comprometimento da adesão é prejudicado pela relação entre o paciente e o profissional, pelos efeitos secundários dos psicotrópicos, pelas crenças acerca dos efeitos do fármaco, pelo reduzido insight e conhecimento acerca dos sinais e sintomas da sua doença. (Choe et al., 2016; Matsuda; Koh, 2016).

Um desafio diário para os profissionais da área de saúde é fazer com que os pacientes cumpram as prescrições farmacológicas e não farmacológicas, sendo as estimativas do não cumprimento significativas (Byrne; Cardoso, Xavier, 2016).

PSICOEDUCAÇÃO NA ATENÇÃO À SAÚDE MENTAL

Os transtornos mentais graves (TMG), como esquizofrenia, transtorno bipolar e transtorno depressivo grave, podem ser muito incapacitantes, com um curso crônico e recidivante. Trata-se de transtornos mental que necessita de tratamento por pelo menos dois anos e que causa disfunção e a necessidade de apoio familiar e social, com utilização de serviços de saúde (Cuesta-Lozano et al., 2022).



Na psicoeducação, abordam-se sintomas, tratamentos, cuidados e prognóstico da doença mental. A psicoeducação pode reduzir a recaída e a readmissão, incentivar a adesão à medicação e reduzir o tempo de internação hospitalar em indivíduos com esquizofrenia.

As intervenções psicoeducativas para cuidadores familiares de pessoas com SMI são normalmente realizadas por programas educativos que informam sobre a doença mental e a sua gestão (Sin, 2017). Os principais objetivos são trazer apoio e recursos aos cuidadores de indivíduos com SMI, promover o seu bem-estar, reduzir o stress e a carga e melhorar o bem-estar familiar (Sin, 2013). Transferindo conhecimento sobre questões de saúde mental como um componente central, esses programas vão além do seu elemento educacional para ensinar também estratégias de desenvolvimento de competências, como enfrentamento e resolução de problemas (Lyman, 2014). A maioria das intervenções psicoeducativas para cuidadores familiares têm múltiplas componentes em comum, como o conhecimento da doença, estratégias de coping, resolução de problemas e apoio dos pares, recorrendo a técnicas cognitivo-comportamentais, sistemáticas ou diádicas (Lyman 2014; Sin 2013).

Os programas psicoeducativos devem ser ministrados por um profissional capacitado, cujo objetivo é promover a tomada de decisões em um ambiente colaborativo entre profissionais, pessoas com SMI e familiares (Raymond, 2017). Apesar de os transtornos mentais serem caracterizados, na sua grande maioria, por fortes indicadores biológicos, e o tratamento farmacológico ser impreterível em muitos casos, é necessário que haja uma atenção psicossocial, considerando que no tratamento estritamente biológico são altos os índices de não adesão e de recaídas. Dessa forma, é fundamental associar tratamentos alternativos, que busquem a aplicação clínica do modelo biopsicossocial e a inclusão e valorização da participação dos pacientes e familiares (Andrade, 1999).

Sob essa ótica, a psicoeducação promove a ampliação do conhecimento de um paciente e de sua família, acerca do que é uma doença e seu tratamento, além de os ajudar a compreender, dar sentido à experiência vivida e engajá-los no uso dessa compreensão em seus cotidianos, valorizando a vida e preocupando-se com ela.

Quanto mais informada estiver uma pessoa acerca de sua condição de saúde física e mental, sobre seu funcionamento (cognitivo, emocional e comportamental) e sobre a forma como pode ser conduzido seu tratamento, melhor ela estará pronta para participar ativamente do processo de mudança e superação. Os pacientes começam a melhorar quando começam a entender sua forma de



reagir e funcionar, a aprender a resolver problemas e a desenvolver um repertório de estratégias que eles mesmo podem aplicar (Lukens; McFarlene, 2004).

HISTÓRICO DA PSICOEDUCAÇÃO

Nas últimas décadas, a psicoeducação surgiu como um modo útil e eficaz de ajuda e apoio para pessoas com transtornos de saúde mental. Foi considerada uma técnica frutífera tanto em ambientes clínicos quanto comunitários.

Psicoeducação tem suas raízes na “Mental Hygiene Movimento” do início do século XX, além do “movimento de desinstitucionalização” dos anos 1950 e 1960. Posteriormente, estudos sobre o papel das “emoções expressas” na esquizofrenia forneceram um impulso adicional para o crescimento da psicoeducação (Sarkhel *et al.*, 2020).

Segundo Sarkhel *et al.* (2020), a década de 1980, Anderson *et al.* (1986) empregaram o termo psicoeducação pela primeira vez para o tratamento familiar de pacientes com esquizofrenia. Eles recomendaram que os familiares dos pacientes também fossem incluídos nas sessões e criaram workshops psicoeducacionais. Os referidos autores mencionaram quatro elementos essenciais da psicoeducação: (a) informar os pacientes sobre sua doença; (b) treinamento de resolução de problemas; (c) treinamento de comunicação; e (d) treinamento de autoafirmação.

OBJETIVOS DA PSICOEDUCAÇÃO

Ao combinar elementos da terapia cognitivo-comportamental, terapia de grupo e educação, o objetivo básico é fornecer ao paciente e familiares conhecimentos sobre as várias facetas da doença e seu tratamento, para que possam trabalhar em conjunto com os profissionais de saúde mental para um melhor resultado geral.

Os objetivos principais da psicoeducação são: (a) oferecer informações ao paciente sobre a natureza do transtorno e as opções de tratamento, visando melhorar as habilidades de manejo da doença; (b) aumentar o compromisso com as indicações terapêuticas; e (c) diminuir a duração e/ou intensidade dos episódios, o número de hospitalizações e prevenir recorrências.



METAS DA PSICOEDUCAÇÃO FAMILIAR NA SAÚDE MENTAL

Promover a aceitação familiar do transtorno psiquiátrico; Desenvolver expectativas realistas em relação ao paciente; Explicar sobre intervenções farmacológicas e psicológicas; Reconhecer sinais precoces de recaídas e mudanças sintomatológicas.

Hassan *et al.* (2015) corroboraram outros estudos sobre a eficácia de uma breve intervenção psicoeducativa associada aos cuidados de rotina em uma clínica psiquiátrica, indicando ser uma forma eficaz de melhorar sintomas significativos da esquizofrenia. Estas evidências devem-se possivelmente a um melhor conhecimento sobre os sintomas e a uma melhor compreensão da medicação antipsicótica que tem um impacto positivo na saúde mental das pessoas.

TIPOS DE PSICOEDUCAÇÃO

A psicoeducação deve fazer parte da terapêutica de todas as pessoas com transtornos mentais, e pode ser oferecida em formato individual, em grupo e baseada na comunidade. Portanto, a psicoeducação pode ser empregada tanto em contextos clínicos quanto comunitários. Além disso, há outros meios possíveis, como ações educativas realizadas por meio de folhetos, cartazes, materiais audiovisuais, internet, *e-mail*, entre outras mediações.

A psicoeducação mais efetiva não consiste apenas uma entrega unilateral de informações dos médicos aos pacientes e suas famílias, mas um processo interativo que permite que os médicos recebam percepções valiosas sobre os problemas relacionados à doença mental, e essas percepções podem ser diferentes do que é aprendido no contato usual entre médico e paciente. Esta psicoeducação pode ser denominada de ativa, ao envolver terapeuta com o paciente/família durante o processo, levando à interação e esclarecimento.

Contudo, a psicoeducação pode ser considerada passiva, quando os materiais são fornecidos aos pacientes/familiares na forma de panfletos, material de áudio/vídeo que eles devem ler e assimilar por conta própria. Em uma clínica movimentada e com tempo disponível limitado, o clínico pode recorrer à psicoeducação passiva, distribuindo folhetos ou materiais educativos sobre a doença e escritos em uma linguagem simples, que o paciente e os responsáveis podem facilmente compreender e assimilar.

De acordo com o foco predominante da psicoeducação, podem ser identificados o tipo focado na adesão, focado na doença, focado no tratamento e



focado na reabilitação (Seckhel *et al.*, 2020). Entretanto, a psicoeducação pode ser efetivamente empregada concomitantemente ao tratamento farmacológico e/ou tratamento psicoterápico (individual ou em grupo).

Portanto, as características das intervenções psicoeducacionais variam. A duração de cada programa psicoeducacional pode variar de intervenções de um dia a programas de um ano, mas o tempo para uma intervenção bem-sucedida é estimado entre dois e seis meses (Cuesta-Lozano *et al.*, 2022). A duração de cada sessão também pode variar, mas geralmente varia de 60 a 90 minutos. Uma intervenção psicoeducacional pode ser realizada individualmente ou em grupo. As intervenções são geralmente realizadas em formato presencial, embora os formatos online ou de modelos mistos (on-line e presenciais) tenham ganhado interesse recentemente e sejam utilizados com mais frequência.

MODELOS DE PSICOEDUCAÇÃO

De acordo com Serckel *et al.* (2020), distinguem-se quatro modelos de psicoeducação: (a) modelo de informação; (b) modelo de treinamento de habilidades; (c) modelo de apoio; e (d) modelo abrangente.

No modelo de informação, o foco é fornecer às famílias conhecimento sobre doenças psiquiátricas e seu manejo. O modelo de treinamento de habilidades concentra-se no desenvolvimento de certas aptidões para que os membros da família possam gerir a doença de forma mais eficaz. O modelo de apoio envolve principalmente a ajuda de grupos de suporte para envolver os familiares dos pacientes no compartilhamento de seus sentimentos. Por fim, no modelo abrangente usa-se uma combinação dos três modelos anteriores.

COMPONENTES DA PSICOEDUCAÇÃO

A psicoeducação geralmente inclui certos componentes básicos de informação, que devem ser transmitidos aos pacientes e seus familiares com relação a um determinado transtorno mental. Os componentes podem ser modificados para atender às necessidades dos pacientes, familiares, médicos, ou variar de acordo com um distúrbio específico. Assim, o número e o tempo das sessões podem variar conforme as alterações no conteúdo geral.

No entanto, é desejável cobrir os componentes essenciais, que são os seguintes: (a) fatores etiológicos; (b) sinais e sintomas comuns; (c) conscientização sobre os primeiros sinais de recidiva/recorrência; (d) como lidar com a situação;



(e) opções de tratamento disponíveis; (f) quando e como procurar tratamento; (g) necessidade de adesão ao tratamento de acordo com a orientação da equipe de saúde; (h) curso de longo prazo e resultados; (i) o que um membro da família deve fazer e o que não fazer ao lidar com o paciente; e (j) eliminando mitos e equívocos sobre a doença e dissipando o estigma

PSICOEDUCAÇÃO E PRINCIPAIS TRANSTORNOS MENTAIS

O transtorno mental é uma disfunção da atividade cerebral que pode gerar prejuízos emocionais e físicos de forma bastante significativa. Tais distúrbios podem afetar o humor, o comportamento, o raciocínio e influenciar na concentração e memória. Tais problemas surgem por causas multifatoriais e afetam indivíduos de diferentes faixas etárias, acometendo de bebês a idosos.

Das 10 doenças mais incapacitantes em todo o mundo, cinco são de origem psiquiátrica: depressão, transtorno afetivo bipolar, alcoolismo, esquizofrenia e transtorno obsessivo-compulsivo. O diagnóstico de transtornos mentais requer que haja mudanças comportamentais no quadro clínico. Às vezes, a definição do diagnóstico exige tempo para uma análise mais precisa. Contudo, dependendo das características e da gravidade do quadro, o médico pode confirmar o transtorno mental no início do acompanhamento. A identificação do distúrbio é importante para iniciar o tratamento e evitar a progressão do quadro.

No contexto da psicoeducação, a compreensão clara dos conceitos de prevenção e promoção à saúde é fundamental, pois a falta de distinção entre esses termos ainda gera controvérsias na literatura especializada e confusões entre muitos profissionais da área. Esse desconhecimento pode comprometer a eficácia das intervenções propostas, uma vez que a prevenção foca na redução de riscos e na proteção contra doenças, enquanto a promoção à saúde está voltada para o fortalecimento de fatores que contribuem para o bem-estar e a qualidade de vida. Esclarecer esses limites conceituais é essencial para que os profissionais atuem de forma mais precisa e informada em suas práticas psicoeducativas (França; Murta, 2014).

Pensando em prevenção, podem ser mencionadas medidas visando reduzir o desenvolvimento do sofrimento psíquico (Lima; Ferreira, 2018), por meio de estratégias de enfrentamento de pacientes com transtornos mentais: entre as abordagens focadas no problema, destacam-se o uso de medicação e o apoio multiprofissional, que oferecem suporte direto para a gestão dos sintomas; estratégias centradas na emoção, como a tentativa de fuga ou a reavaliação do



evento estressor, emergem como formas de lidar com o sofrimento emocional associado ao transtorno; e outras estratégias, como a religiosidade e o apoio familiar, também desempenham um papel crucial, sendo reconhecidas como fontes significativas de conforto e resiliência para muitos indivíduos. Nesse contexto, é essencial entender o usuário como um ator central na construção de seu projeto terapêutico de cuidado em saúde mental, pois seu envolvimento ativo e suas preferências são fundamentais para o sucesso do tratamento.

Como medidas de promoção da saúde no cotidiano de pessoas atendidas em centros de atenção psicossocial, as relações de cuidado e seus dispositivos (acolhimento, vínculo, co-responsabilização e autonomia) possibilitam a “transversalização da prática psicossocial, (re) construindo espaços de diálogo no encontro dos trabalhadores de saúde mental, usuários e familiares na busca da resolubilidade” (Jorge et al., 2011, p. 3053). A promoção da saúde mental deve focar tecnologias leves do cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. Essa prática, conforme Jorge et al. (2011, p. 3054) “pode ser fundamentada no acolhimento, no diálogo, no vínculo, na co-responsabilidade e na escuta ativa entre profissional e usuário dos serviços de saúde.

No contexto da prevenção, promoção e psicoeducação em saúde mental para indivíduos com transtornos já instalados, a criação de grupos motivacionais e de valorização da vida emerge como uma estratégia eficaz. Esses grupos, que se reúnem quinzenalmente, têm como objetivo abordar temas relevantes por meio de atividades como sensibilização em sala de espera e rodas de conversa sobre a valorização da vida.

Esses grupos terapêuticos são projetados não apenas para servir como espaços de fortalecimento e apoio, mas também como uma passagem para a ressignificação e reparação das dificuldades de viver enfrentadas pelas pessoas com transtornos mentais.

Além disso, o estilo de vida influencia a forma como os pacientes podem melhorar a saúde de forma geral, que acaba influenciando o estado mental, como, por exemplo, optar por alimentação saudável, evitando o excesso de sal, açúcar e gorduras saturadas; incluir atividade física na rotina diária, diminuindo, assim, os efeitos do estresse psicoemocional e da ansiedade; cultivar o hábito de priorizar emoções positivas, levando à redução do risco de doenças cardíacas; manter um estilo de vida equilibrado, com lazer saudável, sem o consumo de cigarros, álcool e drogas ilícitas; priorizar a qualidade do sono; e buscar positividade, que contribui para a estabilidade mental e física.



CONSIDERAÇÕES FINAIS

As considerações finais deste capítulo ressaltam a importância da psicoeducação como uma abordagem terapêutica essencial no contexto da saúde mental. Ao longo do texto, foram discutidos conceitos, objetivos, modelos e componentes da psicoeducação, evidenciando sua relevância na capacitação de pacientes e seus familiares para lidar com transtornos mentais graves.

A psicoeducação não apenas promove o entendimento e a gestão das doenças, mas também fortalece a adesão ao tratamento, melhora a qualidade de vida e reduz as taxas de recaída e hospitalização. Ademais, a efetividade da psicoeducação depende de sua adaptação às necessidades individuais dos pacientes e de seus familiares, bem como da formação adequada dos profissionais de saúde que a conduzem. A combinação de informações relevantes com técnicas interativas, como o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento e comunicação, torna a psicoeducação uma ferramenta poderosa na promoção da saúde mental.

Por fim, ao integrar a psicoeducação com outras abordagens terapêuticas, é possível avançar em direção a um modelo de cuidado mais holístico e centrado no paciente, que considera não apenas os aspectos biológicos da doença, mas também as dimensões psicossociais que influenciam o sucesso do tratamento. Dessa forma, a psicoeducação se consolida como um pilar fundamental na prática psiquiátrica moderna, contribuindo para um tratamento mais eficaz e humanizado.

REFERÊNCIAS

ANDRADE, A. C. F. A abordagem psicoeducacional no tratamento do transtorno afetivo bipolar. **Rev Psiquiatr Clin.** 26(6):1-8, 1999.

ASSOCIAÇÃO DE PSIQUIATRIA AMERICANA. **DSM-5:** Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais. 5a ed. Porto Alegre: Artmed Editora; 2014.

BYRNE, M.; CARDOSO, A.; XAVIER, M. Adesão ao tratamento nas perturbações psiquiátricas: o impacto das atitudes e das crenças em profissionais de serviços de psiquiatria e saúde mental em Portugal. Parte I: aspetos conceptuais e metodológicos. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**, 34, 209-219, 2016.



CHOE, K. et al. Impact of Psychoeducation on Knowledge of and Attitude Toward Medications in Clients with Schizophrenia and Schizoaffective Disorders. **Perspectives in Psychiatric Care**, 52(2), 113-119, 2016.

CUESTA-LOZANO, D. et al. Psychoeducation for the parents of people with severe mental illness. **Cochrane Database Syst Rev**. 2022(6):CD014532, 2022. Disponível em: doi: 10.1002/14651858.CD014532

HASAN, A.A.; CALLAGHAN, P.; LYMN, J. S. Evaluation of the impact of a psycho-educational intervention for people diagnosed with schizophrenia and their primary caregivers in Jordan: a randomized controlled trial. **BMC Psychiatry** 15, 72, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12888-015-0444-7>

FRANÇA, C. L.; MURTA, G. S. Prevenção e promoção da saúde mental no envelhecimento: conceitos e intervenções. **Psicologia: Ciência e Profissão**, 34(2): 318-329, 2014. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v13n2/07.pdf>.

JORGE, S. B. et al. Promoção da Saúde Mental – Tecnologias do Cuidado: vínculo, acolhimento, co-responsabilização e autonomia. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(7):3051-3060, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CMNBywFRDpPghFHBzxTqWH/?format=pdf&lang=pt>.

LIMA, M. F.; FERREIRA, C. B. Estratégias de enfrentamento de pacientes com transtornos mentais. **Pesquisas e Práticas Psicossociais** 13(2): 1-18, 2018. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/ppp/v13n2/07.pdf>.

LUKENS, E.P.; MCFARLENE W.R. Psychoeducation as Evidence-Based Practice: Considerations for Practice, Research, and Policy. **Brief Treatment and Crisis Intervention** 4:205-225, 2004.

MATSUDA, M.; KOHNO, A. Effects of the Nursing Psychoeducation Program on the Acceptance of Medication and Condition – Specific Knowledge of Patients with Schizophrenia. **Archives of Psychiatric Nursing**, 30(5), 581-586, 2016.



MOTLOVA, L. B, et al. Psychoeducation as an Opportunity for Patients, Psychiatrists, and Psychiatric Educators: Why Do We Ignore It?. **Acad Psychiatry** 41, 447-451, 2017.

RUMMEL-KLUGE, C. et al. Psychoeducation in schizophrenia—results of a survey of all psychiatric institutions in Germany, Austria, and Switzerland. **Schizophr Bull.** 32(4):765-75, 2006. Disponível em: doi: 10.1093/schbul/sbl006.

SARKHEL, S.; SINGH, O. P.; ARORA, M. Clinical Practice Guidelines for Psychoeducation in Psychiatric Disorders General Principles of Psychoeducation. **Indian J Psychiatry.** 62(Suppl 2):S319-S323, 2020. Disponível em; doi: 10.4103/psychiatry.IndianJPsychiatry_780_19. b



CAPÍTULO 14

EMPREGO DO MODELO COMPORTAMENTAL DE USO DE SERVIÇOS DE SAÚDE NO AMBIENTE HOSPITALAR PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Júlio Casseiro da Silva Soares
Rilva Lopes de Sousa Muñoz



INTRODUÇÃO

Atualmente, existe uma necessidade dos serviços de saúde de reduzir as disparidades do cuidado entre os indivíduos com o intuito de obter um serviço que preze pela equidade, contribuindo para que as diferenças entre os sujeitos não prejudique o acesso ao cuidado em saúde (Dubow; Garcia; Krug, 2018). Contudo, observa-se que, historicamente, grande parte das políticas da atenção à saúde aplicadas a pessoas com deficiência tem sido realizada de forma isolada e fragmentada, negligenciando os princípios de integralidade, equidade e acesso qualificado e universal à saúde, gerando, assim, um serviço ineficiente e que fragmenta o cuidado.

Ademais, observa-se problemas na aplicação de políticas de infraestruturas que promovam acessibilidade a este grupo em ambientes hospitalares. Desta forma, uma vez que há barreiras arquitetônicas aos usuários PCD, a qualidade do cuidado torna-se comprometida (Aragão *et al.*, 2007).

Para um melhor entendimento dessa problemática, deve-se compreender melhor o funcionamento dos serviços de saúde. Nesse processo, os métodos qualitativos são de grande importância para a pesquisa da dinâmica desses serviços. Nesse sentido, o modelo comportamental de uso de serviços de saúde de Andersen (1995) é um dos modelos mais empregados nesse contexto.

O objetivo deste capítulo foi explorar os pressupostos e elaborar uma adaptação de elementos de um modelo teórico amplamente adotado na identificação de fatores relacionados ao uso de serviços de saúde, mas especificamente voltada às pessoas com deficiências no contexto de uma hospitalização.



Especificamente, o propósito foi identificar elementos constitutivos do Modelo Teórico Comportamental de Uso de Serviços de Saúde de Anderson por meio de revisão narrativa, além de elaborar uma versão adaptada de um modelo teórico comportamental amplamente adotado na interpretação de fatores relacionados ao uso dos serviços de saúde, com enfoque específico para pessoas com deficiências hospitalizadas.

Trata-se de um trabalho de ensaio teórico com aplicação na elaboração do Modelo de Anderson para identificar fatores de melhoria nas condições de acesso de pessoas com deficiência nos serviços de cuidado hospitalar.

O MODELO COMPORTAMENTAL DE ANDERSON

O Modelo de Anderson se baseia em três fatores principais para explicar a utilização de cuidados de saúde: fatores predisponentes, facilitadores e de necessidade. Entretanto, tal problemática é mais intensa em países subdesenvolvidos e em desenvolvimento, haja vista as dificuldades no âmbito da infraestrutura. Essas barreiras à acessibilidade envolvem processo de estigmatização, dificuldades financeiras, aceitabilidade, pouca conscientização e influências socioculturais e religiosas (Muhorakeye; Biracyaza; 2021).

A utilização dos serviços de saúde também tem relação com a oferta, dependendo, assim, das estruturas do sistema de saúde. Além disso, diversos estudos mostram diferenças na utilização de cuidados de saúde baseado nas características sociais dos pacientes. Mulheres, por exemplo, tendem a utilizar serviços de saúde ambulatoriais com mais assiduidade que homens. Em tais estudos com a descrição dos padrões de utilização de ambientes de cuidado em saúde, vários estudiosos desenvolveram estruturas explicativas identificando preditores de utilização de cuidados de saúde.

O Modelo Comportamental de Uso de Serviços de Saúde ou Modelo Comportamental de Andersen, desenvolvido há mais de 25 anos, tem o objetivo de explicar os diferentes fatores e formas de acesso de diversos indivíduos aos serviços de saúde (Anderson, 1995). Nesse sentido, esse modelo teórico tem sido sujeito a considerável aplicação e alteração, mas sua importância como teoria explicativa permanece.

Esse modelo teórico se baseia em componentes de determinantes individuais e contextuais do uso dos serviços de saúde (Babitsch *et al.*, 2012). Em sua explicação mais recente do modelo de uso de serviços de saúde de Andersen (1995) buscava-se entender como e por que os sujeitos usam os serviços de saúde.



Nessa lógica, deve-se avaliar as desigualdades no acesso aos serviços de saúde para, assim, auxiliar na criação de políticas que permitirão o acesso equitativo aos cuidados. Há três componentes explicitados nesse modelo, chamados de fatores predisponentes, fatores facilitadores e fatores de necessidade.

Os fatores predisponentes se referem a características demográficas como idade e sexo, aspectos sociais como educação, ocupação, etnia, relações sociais e crenças de saúde. Acerca dos fatores facilitadores, há como exemplos os aspectos financeiros e organizacionais, meios de transporte, tempo de deslocamento e tempo de espera para atendimento de saúde. Cabe enfatizar que a questão financeira abrange os recursos disponíveis na comunidade para serviços de saúde, como renda per capita da comunidade, riqueza, taxa de cobertura de seguro de saúde, preço relativo de bens e serviços, métodos de compensação dos provedores, e gastos com saúde. Os fatores de necessidade se referem a aspectos do nível individual, diferenciam-se a necessidade percebida de serviços de saúde (ou seja, como as pessoas veem e experimentam sua própria saúde geral, estado funcional e sintomas de doença) e a necessidade avaliada (ou seja, avaliações profissionais e medidas objetivas de pacientes estado de saúde e necessidade de cuidados médicos).

Diante desse processo, realizou-se um estudo de análise teórica e reflexiva do modelo proposto utilizando-o como estrutura teórica para o entendimento do acesso e uso dos serviços de saúde no contexto de pessoas com deficiência.

Após a revisão, elaborou-se uma adaptação do modelo teórico escolhido à pacientes com deficiências internados em um hospital para tratamento de doenças crônicas, com ou sem relação direta com a deficiência.

A avaliação dos serviços de saúde a partir da análise de estudos fornece informações essenciais para a definição dos padrões de qualidade dos atendimentos prestados e tem sido muito valorizada, representando um resultado esperado da assistência. Para a avaliação dos serviços de saúde que, no presente caso a ser interpretado, é um contexto hospitalar de enfermarias na atenção terciária à saúde, foi realizado a partir do modelo de Andersen da utilização dos serviços de saúde.

MODELO COMPORTAMENTAL DE USO DE SERVIÇOS DE SAÚDE APLICADO A PACIENTES COM DEFICIÊNCIA HOSPITALIZADOS

O Modelo Comportamental de Uso de Serviços de Saúde aplicável a pacientes com deficiência hospitalizados foi empregado contextualizando-se a estrutura



teórica deste referencial para buscar melhorias na experiência de pacientes com deficiência durante sua estadia hospitalar, especialmente no que diz respeito ao acesso e à acessibilidade¹.

Esse modelo considera os aspectos comportamentais, emocionais e sociais envolvidos na utilização dos serviços de saúde para indivíduos com deficiência, eventualmente proporcionando um ambiente mais inclusivo e adaptado às suas necessidades. A seguir, apresentam-se os principais componentes desse modelo com adaptação específica para pessoas com deficiência (PcD):

- **Fatores Predisponentes:** Esses fatores são características individuais que influenciam a predisposição de alguém a buscar atendimento de saúde. No contexto de pessoas com deficiência, esses fatores incluem:
 1. **Demográficos e Socioeconômicos:** Idade, gênero, nível de escolaridade e status socioeconômico podem afetar a disposição das pessoas com deficiência na busca por atendimento hospitalar. Por exemplo, uma pessoa com deficiência visual pode enfrentar barreiras adicionais em termos de educação e emprego, afetando sua capacidade financeira para acesso a cuidados médicos.
 2. **Conhecimento e Crenças:** As percepções sobre a necessidade de cuidados médicos e a compreensão da gravidade da deficiência podem influenciar a predisposição na busca de atendimento. A falta de informação sobre serviços de saúde adaptados ou a crença de que os profissionais de saúde não estão preparados para lidar com deficiências podem afetar essa predisposição.
- **Fatores Facilitadores:** Esses fatores são sinceros que tornam mais fáceis ou difíceis para as pessoas buscarem atendimento de saúde. No contexto de pessoas com deficiência:
 1. **Acessibilidade Física:** A disponibilidade de instalações acessíveis, como rampas, corrimãos e banheiros adaptados, pode facilitar a busca por atendimento. A falta de acessibilidade física pode ser um impedimento significativo.

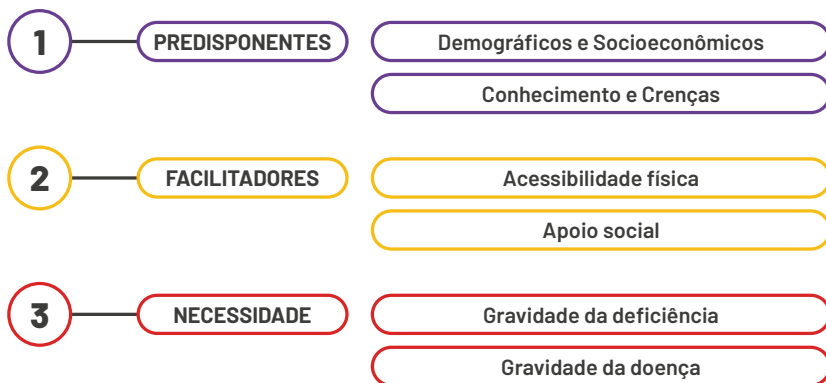
¹ O acesso é uma dimensão do desempenho do sistema de saúde, associada à oferta, enquanto a acessibilidade refere-se à “característica da oferta de serviço de saúde ou do ajuste entre a oferta e a população”, que podem ser medidos analisando os resultados por meio dos programas de avaliação do desempenho, no caso dos serviços de saúde (Clemente *et al.*, 2022)



2. **Apoio Social:** Ter apoio de familiares, amigos ou cuidadores pode facilitar a decisão de procurar atendimento hospitalar. Isso é especialmente importante para pessoas com deficiência que podem precisar de assistência adicional.
- **Fatores de Necessidade:** Esses fatores se referem à percepção das pessoas sobre sua própria saúde e necessidade de cuidados médicos. No contexto de pessoas com deficiência:
 1. **Gravidade da deficiência:** A natureza e a gravidade da deficiência podem determinar a necessidade de atendimento hospitalar. Por exemplo, alguém com uma deficiência que requer cuidados médicos regulares, como terapia física, pode ter uma necessidade mais forte de atendimento hospitalar.
 2. **Gravidade da doença que motivou a internação:** Condições de saúde agudas ou crônicas que podem estar relacionadas ou não à deficiência e aumentam a necessidade de atendimento hospitalar. Por exemplo, uma pessoa com deficiência pode desenvolver uma doença aguda ou crônica que requer tratamento hospitalar.

Esta proposição de adaptação do modelo teórico às PcD em um contexto de hospitalização pode ser representada por meio da seguinte ilustração:

Figura 1. Adaptação do Modelo de Anderson para aplicação a pessoas com deficiência hospitalizadas



Fonte: Elaboração dos autores (2024), com base no Modelo de Anderson



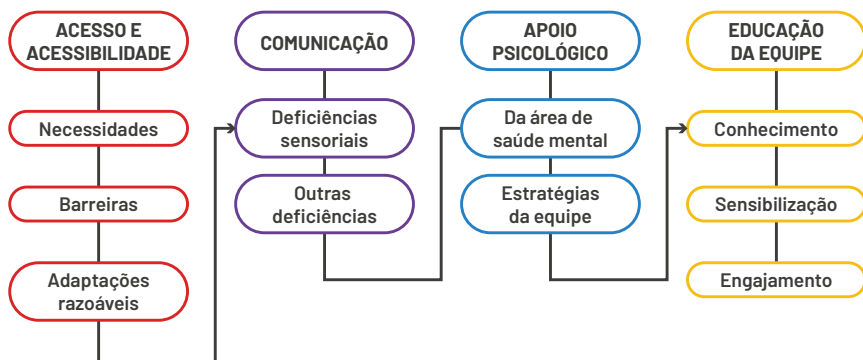
Para confrontar medidas para esses fatores, considerando a hospitalização, foram propostas as seguintes medidas:

- a. Acesso, com identificação das necessidades e barreiras: O primeiro passo para melhorar a acessibilidade identificar as necessidades específicas dos pacientes com deficiência, considerando suas limitações físicas, sensoriais, cognitivas ou emocionais. Ao mesmo tempo, é crucial identificar as barreiras que podem existir no ambiente hospitalar, como falta de rampas, sinalizações internas, falta de comunicação acessível, entre outras;
- b. Adaptações físicas para obter acessibilidade: Com base nas necessidades específicas, as enfermarias do hospital devem realizar adaptações físicas para garantir que o ambiente seja acessível. Isso pode envolver a instalação de rampas, corrimãos, banheiros adaptados, sinalização em Braille, pisos táteis e outras modificações que facilitam a movimentação e a orientação dos pacientes com deficiência;
- c. Comunicação Acessível: A comunicação é fundamental. É necessário oferecer formas de comunicação acessíveis para pacientes com deficiência auditiva, visual ou de fala. Intérpretes de Libras, materiais impressos em Braille, documentos eletrônicos fáceis de usar e treinamento da equipe hospitalar em comunicação inclusiva são algumas das estratégias para serem renovadas;
- d. Apoio psicológico: Pacientes com deficiência enfrentam desafios emocionais adicionais. O modelo comportamental deve considerar a importância do apoio psicológico, tanto por meio de profissionais de saúde mental quanto por meio de estratégias para lidar com a ansiedade, o estresse e as preocupações emocionais relacionadas à hospitalização; e
- e. Educação permanente da equipe de saúde das enfermarias: A equipe assistencial do hospital precisa estar sensibilizada e capacitada para lidar com pacientes com diferentes tipos de deficiência. Isso inclui conhecimento sobre como interagir de maneira respeitosa, prestar assistência adequada e entender as necessidades individuais de cada paciente. Também faz parte deste item a conscientização e engajamento, pois no próprio ambiente hospitalar, o modelo também deve incluir esforços de conscientização para sensibilizar outros funcionários do setor sobre as necessidades dos pacientes com deficiência e a importância da acessibilidade em serviços de saúde.



Este modelo está representado de forma diagramática na Figura 2.

Figura 2: Representação diagramática do modelo adaptado proposto para pacientes com deficiência e hospitalizados



Fonte: Elaboração dos autores (2024)

Com essas medidas, o Modelo Comportamental de Uso de Serviços de Saúde para Pacientes com Deficiência Hospitalizados poderia criar um ambiente inclusivo e acessível que leve em consideração as necessidades físicas, emocionais e sociais desses pacientes. Isso é alcançado por meio de adaptações físicas, comunicação acessível, treinamento da equipe, apoio emocional, participação ativa do paciente e melhoria contínua. A aplicação desse modelo não apenas melhoraria a qualidade de vida dos pacientes com deficiência, mas também contribui para a construção de uma sociedade mais inclusiva e igualitária. O modelo aplicável às PcD hospitalizadas não deve ser estático. É importante realizar avaliações regulares de eficácia de estratégias inovadoras e realizar melhorias contínuas. Isso pode envolver a coleta de feedback dos pacientes, identificação de novas necessidades e aprimoramento constante do ambiente e dos serviços oferecidos.

Utilizando essa base teórica, o conceito de acesso, focado no item (a) do modelo adaptado proposto para PcD, significa a entrada dos sujeitos aos serviços e ao cuidado subsequente (Travassos; Martins, 2004). A análise do acesso deve ser feita entendendo o tipo de cuidado (melhora clínica, cura, reabilitação) e o tipo de serviço (neste caso, seria a atenção especializada e de alta complexidade hospitalar). Nas subclassificações do modelo quanto ao acesso, busca-se o acesso eficiente, que consiste na relação entre o volume de serviços consumidos e a mudança real na saúde.



Além disso, no modelo comportamental, os fatores demográficos, socioestruturais e econômicos empregado a uma PcD afetam a utilização dos serviços de saúde juntamente com fatores de doença que motivam a hospitalização. Assim, a estrutura teórica de Andersen prevê que diversas variáveis influenciam o comportamento de busca de saúde, como gênero, idade, religião, avaliação global da saúde, vivências anteriores com quadros de enfermidade, educação formal, atitudes em relação aos serviços e conhecimento sobre a doença que motivou a hospitalização. Os três componentes nesse sentido, são fatores predisponentes, fatores capacitantes e fatores de necessidade (Kanbarkar, 2017).

Os fatores predisponentes indicam processos anteriores ao surgimento da doença e referem-se à tendência de um indivíduo de usar ou não os serviços de saúde. Fazem parte desses fatores os aspectos demográficos (características biológicas), a estrutura social (como raça, grau de instrução, ocupação, etnia) que determina o status do indivíduo no meio social, e as crenças e valores sobre sua saúde e sobre o sistema e os profissionais envolvidos (Pavão; Coeli, 2008).

Sobre os fatores capacitantes, entende-se tal conceito como variáveis que dão ao sujeito maior condições de acessar os cuidados em saúde. Nesse espectro, questões individuais, familiares (redes de apoio) e a oferta de serviços na comunidade são aspectos importantes para analisar a possibilidade de contato e manutenção de uso de serviços de saúde (Kanbarkar, 2017). Adentra nesse componente a análise da renda, presença ou não de plano de saúde, uso regular dos serviços de saúde, transporte, tempo de espera pelo atendimento das demandas entre outros processos (Pavão; Coeli, 2008).

Em relação aos fatores de necessidade, avalia-se como o próprio indivíduo, seus familiares e o profissional cuidador veem seu problema de saúde e, dessa forma, influencia na percepção da necessidade de cuidados. Essa percepção se desenvolve por meio da noção dos sintomas ao longo do tempo e do nível da doença, gerando motivos para o uso de serviços. O senso de necessidade de utilizar o serviço de saúde pode ser resultado de uma autoavaliação do estado de saúde e do nível da doença, do julgamento por parte dos familiares (necessidade percebida), e da avaliação dos profissionais da saúde (necessidade avaliada com classificação de gravidade) (Kanbarkar, 2017). Vale ressaltar que os fatores predisponentes possuem papel de influência sobre os fatores capacitantes e de necessidade, mas o mais preponderante na determinação da utilização de serviços é a necessidade em saúde.

Com o intuito de aplicar tal modelo ao contexto da acessibilidade e das condições vivenciadas por PCDs no Brasil, deve-se compreender a ideia de



acessibilidade, haja vista que acessibilidade gera acesso. Para Donabedian (1973), a acessibilidade está relacionada aos recursos utilizados pelos serviços de saúde que objetivam facilitar ou limitar seu uso por potenciais usuários (Donabedian, 1973 apud Travassos; Martins, 2004). A Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência coloca o conceito de acessibilidade como o uso autônomo por pessoas com deficiência dos recursos existentes nos serviços tanto em âmbito público quanto privado da sociedade (Brasil, 2015 apud Santana *et al.*, 2020).

A análise desse processo pode evidenciar aspectos relevantes nos estudos sobre a equidade nos sistemas de saúde, uma vez que déficits nesse âmbito dificultam o acesso de grupos, gerando iniquidades no cuidado em saúde. Aplicando-se ao contexto de pessoas com deficiência, a inadequação de estruturas e serviços dificulta o acesso dessa população, prejudicando a continuidade do cuidado. É válido ressaltar que a acessibilidade não se promove apenas no aspecto de infraestrutura física; ela também é proporcionada no processo comunicacional, no combate dos preconceitos e processos de estigmatização, entre outros aspectos.

Em relação à análise da equidade no acesso, Andersen afirma que os fatores individuais capacitantes, necessidade de saúde e fatores demográficos são relevantes para entender como determinadas características representam e geram necessidades específicas em termos de acessibilidade (Travassos; Martins, 2004). É válido enfatizar que anterior ao acesso, há o que Andersen chama de comportamento de busca de saúde, a qual se caracteriza por ações realizadas por um sujeito de forma a entender e corrigir seus problemas de saúde.

Diante do entendimento do modelo de Andersen de utilização dos serviços de saúde, deve-se abordar a problemática do acesso de pessoas com deficiência aos serviços de saúde no Brasil aplicando-se este modelo para o entendimento das problemáticas. Nesse sentido, para tal objetivo, deve-se analisar os estudos de observação das condições de acesso de PcD realizados por Santana *et al* (2020); Pagliuca, Aragão e Almeida (2007); Azevedo *et al* (2015); França e Pagliuca (2008); Dubow, Garcia, Krug (2018); Travers, Hirschman e Naylor (2020); Medeiros *et al.* (2021); e Chaveiro e Barbosa (2005).

No estudo de Santana *et al.* (2020) se realizou uma visita exploratória no Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) da UFPB, com o intuito de mapear as principais barreiras de acessibilidade para os diversos tipos de deficiência. Na pesquisa realizada por Pagliuca, Aragão e Almeida (2007) houve a identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral no Ceará. Ademais, em Azevedo *et al* (2015) há análise da acessibilidade física de PCDs em



hospitais públicos de João Pessoa PB. No estudo de França, Pagliuca (2008), analisa-se a acessibilidade das PCDs ao SUS. Em Dubow, Garcia e Krug (2018) há a abordagem das percepções de pessoas com deficiência em relação às redes de cuidado às PCDs.

Travers, Hirschman e Naylor (2020) analisaram o modelo de Andersen e uso dos serviços de saúde por idosos acometidos por deficiências. Ainda, Medeiro et al. (2021) é relataram a problemática de acesso de PCD aos serviços de saúde. Chaveiro e Barbosa (2005), por sua vez, buscaram entender as barreiras comunicacionais que indivíduos com deficiência auditiva sofrem na tentativa de obtenção do cuidado em saúde.

Pessoas com deficiência tendem a apresentar em comparação com o resto da população uma maior inclinação e vulnerabilidade à aquisição de doenças ou processos secundários, gerando, assim, uma maior inclinação deste grupo para a utilização de serviços de saúde (fator de necessidade mais acentuado) (Santana et al., 2020). Contudo, conforme relata a OMS (2013), as pessoas com deficiências experimentam diversas necessidades não atendidas, pois há historicamente uma negligência com as PCDs (OMS, 2013 *apud* Santana et al., 2020).

Esse cenário pode ser considerado como eivado de negligências ao se analisarem as barreiras expostas pelo trabalho de Santana et al. (2020) no HULW e por Azevedo et al. (2015), ambos realizados em serviços hospitalares públicos da cidade de João Pessoa-PB. Observaram-se barreiras dos mais diversos tipos, podendo-se citar equipamentos para exames mamográficos, entre outros equipamentos médicos em alturas inadequadas para cadeirantes; letreiros de tamanho inadequado para pacientes com deficiência visual; ausência do uso de braile e libras como ferramentas de comunicação; presença de atitudes preconceituosas; pisos com caminhos com obstáculos, desnivelados, sem pavimento tátil, sem corrimões; bebedouros não rebaixados; falta de espaço nos setores ambulatoriais para livre movimento de cadeirantes; quichês em alturas não rebaixadas, entre outros problemas estruturais.

Ainda sobre infraestrutura, Pagliuca, Aragão e Almeida (2007) em suas análises em hospitais de Sobral-CE, relataram que as barreiras arquitetônicas são mais evidentes que as facilidades. No âmbito comunicacional, Santana et al. (2020), relata não ter sido observada a presença de intérpretes de LIBRAS para comunicação com pessoas com deficiência auditiva, e observa-se ausência de sinalização com letreiros grandes e estruturas em Braile para pessoas com deficiência visual. Para Chaveiro e Barbosa (2005), há uma barreira considerável



entre PcD e profissionais de saúde. Essas problemáticas expostas evidenciam dificuldades encontradas por essas pessoas para acessar os serviços de saúde.

Utilizando-se dos conceitos de Anderson nessa problemática, observa-se que em virtude desses problemas estruturais e organizacionais no serviço de saúde, os quais fazem parte dos fatores facilitadores, o acesso a tais serviços por pessoas com deficiência fica comprometido, uma vez que o uso se torna ineficiente e dificultado, e, no âmbito comunicacional, (muito importante no entendimento do serviço por parte do paciente e no processo de relação entre profissional de saúde e paciente) em que se observa um distanciamento entre os dois sujeitos (França; Pagliuca, 2008).

Esse déficit comunicacional prejudica também os fatores de necessidade avaliada, uma vez que as falhas da relação médico-paciente dificultam a apreensão por parte do paciente da perspectiva do profissional acerca de seu problema de saúde. O inverso também se aplica, prejudicando a compreensão do médico sobre a necessidade autoavaliada por parte do paciente. É válido enfatizar que a presença de familiares na consulta (fator facilitador) em casos de pacientes com deficiência auditiva e intelectual podem reduzir esses danos do cuidado. Contudo, a necessidade autoavaliada poderá ser reprimida, uma vez que não é o paciente que se comunica com o médico, mas sim seus familiares.

No âmbito das crenças de saúde dos fatores predisponentes, essa incompatibilidade estrutural e comunicacional tende a gerar no indivíduo com deficiência a noção de que seu corpo não foi considerado para estar presente nesse espaço e suas demandas de saúde são ignoradas, gerando um sentimento de falta de pertencimento e ampliando o processo de estigmatização e exclusão social que também é experimentada em outros espaços para além dos serviços de saúde, como escola, igreja, faculdade, mercado de trabalho (Medeiros *et al.*, 2021).

Acerca dos aspectos individuais dos fatores predisponentes, observa-se que aspectos demográficos e a estrutura social (como raça/cor, etnia, grau de instrução, ocupação,) influenciam a busca por serviços. Isso se evidenciou no estudo realizado por Medeiros *et al.* (2021) em que se afirma que indivíduos jovens (indivíduos até 17 anos usam os serviços três vezes mais que os idosos), de nível socioeconômico mais alto (2,2 vezes mais acesso aos serviços que pessoas de níveis mais baixos), com plano de saúde e com limitações graves (utilizam os serviços 3,1 vezes mais que aqueles com graus mais leves) são grupos que se utilizam mais dos serviços hospitalares de reabilitação.



O acesso aos serviços de saúde por pessoas PcD muitas vezes é focado na oferta de procedimentos e oferta de serviços, sem uma preocupação das necessidades específicas de cada indivíduo, e o excesso de processos de referência e contrarreferência nas redes de atenção a pessoas com deficiência gera um sentimento de atenção fragmentada (Dubow; Garcia; Krug, 2018). Para estes autores, os problemas mais frequentes que limitam o acesso a serviços especializados por PcD são: déficit de profissionais da área de reabilitação em diversos municípios, financiamento insuficiente, formação deficitária de trabalhadores e gestores de saúde, alta proporção de pessoas com deficiência física usando serviços de reabilitação e a falta de transporte adequado para o correto deslocamento de indivíduos para o acesso aos locais de reabilitação. Esse processo demonstra mais uma vez o impacto dos fatores facilitadores no acesso aos serviços de saúde. Observam-se tais fatores nos problemas organizacionais e orçamentários e na logística dos transportes. Nessa lógica, além do espaço de cuidado em saúde não ser adequado às demandas de pessoas com deficiência, há a dificuldade de muitos indivíduos de saírem de suas casas até os centros de cuidado, evidenciando problemas logísticos e da distribuição dos serviços.

A participação ativa do paciente em seu próprio cuidado também deve ser uma perspectiva transformadora na implementação do modelo adaptado. Assim, ao envolver os pacientes nas decisões relacionadas ao tratamento e aos cuidados médicos, promovem-se um senso de autonomia e respeito por suas escolhas individuais.

Após a elaboração do modelo adaptado, pode ser realizada sua validação em uma fase posterior deste trabalho. Ao ser validado do ponto de vista de conteúdo, pode-se aplicar a uma população de PCD em contexto hospitalar empregando-se uma estratégia metodológica apropriada para isso.

Por fim, o ciclo de avaliação contínua e melhoria garante que as adaptações renovadas atenderam eficazmente às necessidades dos pacientes. O feedback dos pacientes desempenha um papel vital nesse processo, permitindo ajustes e aprimoramentos constantes que refletem a evolução das necessidades e das melhores práticas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A implementação de adaptações baseadas no Modelo Comportamental de Uso de Serviços de Saúde para Pacientes com Deficiência Hospitalizados pode representar uma contribuição em direção a uma atenção hospitalar mais



inclusiva e equitativa. Ao longo deste estudo, na esfera teórica, foram explorados os componentes do Modelo de Anderson, porém posteriormente, aplicando-se de forma adaptada ao paciente com deficiência e suas necessidades específicas durante uma hospitalização.

Por meio da identificação de necessidades e barreiras, a criação de um ambiente acessível foi destacada como uma pedra angular. A implementação de adaptações físicas, como rampas, corrimãos e banheiros adaptados, não apenas facilita a transferência de pacientes, mas também promove uma sensação de independência e dignidade. Além disso, a promoção da comunicação acessível, seja por meio de intérpretes de Libras, materiais em Braille ou treinamento da equipe, é um passo crucial para garantir que a interação com os pacientes seja respeitosa e eficaz.

A capacitação da equipe hospitalar também emergiu como um fator fundamental. Ao compreender as diferentes deficiências, suas implicações e as melhores práticas de interação, os profissionais de saúde estão mais bem preparados para oferecer um atendimento personalizado e sensível às necessidades individuais de cada paciente.

A abordagem do modelo vai além da aparência física, controlando as dimensões emocionais e psicológicas dos pacientes com deficiência. O apoio emocional e psicológico não apenas alivia o estresse associado à hospitalização, mas também contribui para a melhoria geral da experiência do paciente.

Em última análise, a aplicação do Modelo Comportamental de Uso de Serviços de Saúde para Pacientes com Deficiência Hospitalizados é uma abordagem que pode não apenas promover a acessibilidade física e de comunicação, mas também contribui para a construção de uma sociedade mais inclusiva, onde as diferenças individuais são valorizadas e respeitadas. À medida que os hospitais e sistemas de saúde adotem modelos inclusivos de atenção, pode-se ficar mais perto de alcançar um padrão mais elevado de cuidados de saúde que atende verdadeiramente a todas as pessoas, independentemente de suas capacidades.

REFERÊNCIAS

ANDERSEN, R. M, DAVIDSON, P. L. Improving access to care in America: individual and contextual indicators. In: Andersen RM, Rice TH, Kominski EF, editors. **Changing the U.S. health care system: key issues in health services, policy, and management.** San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2001.



ANDERSEN RM. Revisiting the behavioral model and access to medical care: does it matter? **J Health Soc Behav.** 36(1):1-10, 1995. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7738325/>

ARAGÃO Antonia Eliana de Araújo *et al.* Instalações sanitárias, equipamentos e áreas de circulação em hospitais: adequações aos deficientes físicos. **Revista Rene**, Fortaleza, v. 9, n. 1, p. 1-9, mar. 2008.

AZEVEDO, Thalita Rodrigues de *et al.* Acessibilidade física de pessoas com deficiência em hospitais públicos. **Enfermería Global**, Murcia, v. 37, n. 1, p. 318-327, jan. 2015.

BABITSCH, B.; GOHL, D.; VON LENGERKE, T. Re-revisiting Andersen's Behavioral Model of Health Services Use: a systematic review of studies from 1998-2011. **Gms Psycho-Social-Medicine**; 9 (11): 1860-5214, 2012. German Medical Science GMS Publishing House. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.3205/PSM000089>.

CHAVEIRO, N.; BARBOSA, M. A. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. **Rev Esc Enferm Usp**, São Paulo, 4 (39): 417-422, 2005.

DUBOW, C.; GARCIA, E. L.; KRUG, S. B. F. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde em Debate**, 42 (117): 455-467, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-1104201811709>.

FRANÇA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F. Acessibilidade das pessoas com deficiência ao sus: fragmentos históricos e desafios atuais. **Rev Rene**, Fortaleza, 9 (2): 129-137, 2008.

KANBARKAR, P. N. Health care seeking behaviour- A theoretical perspective. **Paripex - Indian Journal Of Research**, Belgavi, 6 (1): 790-792, 2017.

MEDEIROS, A. *et al.* Use of rehabilitation services by persons with disabilities in Brazil: a multivariate analysis from andersen behavioral model. **Plos One**, [S.L.], 16 (4): 1-19, . 2021. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0250615>.



MUHORAKEYE, O.; BIRACYAZA, E. Exploring Barriers to Mental Health Services Utilization at Kabutare District Hospital of Rwanda: Perspectives From Patients. **Front. Psychol.** 12:638377, 2021. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/psychology/articles/10.3389/fpsyg.2021.638377/full>

PAGLIUCA, L. M. F.; ARAGÃO, A. E. A.; ALMEIDA, P. C. Acessibilidade e deficiência física: identificação de barreiras arquitetônicas em áreas internas de hospitais de Sobral, Ceará. **Rev Esc Enferm Usp**, São Paulo, 41(4):581-8, 2007.

PAVÃO A. L. D.; COELI, C. M. Modelos teóricos do uso de serviços de saúde: conceitos e revisão. **Cad Saúde Colet** 16 (3): 471-482, 2008. Disponível em: http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2008_3/artigos/CSC_5_2008_3_Ana%20Luiza.pdf

SANTANA, C. V. S. et al. Visita exploratória com mapeamento visual de barreiras à acessibilidade de pessoas com deficiência em serviços de saúde: relato de experiência. **Conbracis**, João Pessoa, 1(1): 1-12, 2020.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 1(2): 190-198, 2004.

TRAVERS, J.; HIRSCHMAN, K. B.; NAYLOR, M. D. Adapting Andersen's expanded behavioral model of health services use to include older adults receiving long-term services and supports. **Bmc Geriatrics**, [S.L.], 20(1): 1-16, 2020. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1186/s12877-019-1405-7>.



CAPÍTULO 15

BARREIRAS À ACESSIBILIDADE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ENFERMARIA HOSPITALAR

Maria Márcia Dantas de Amorim
Matheus Oliveira Macedo
Isabella Oliveira Araújo Soares
Rilva Lopes de Sousa Muñoz



INTRODUÇÃO

Os sistemas hospitalares estão sob crescente pressão como resultado do envelhecimento da população e do aumento das doenças crônicas. As iniciativas para reduzir as ineficiências dos cuidados de saúde hospitalares levaram à identificação de grandes desigualdades na saúde, em particular para os pacientes que apresentam deficiências de diversos tipos.

No Brasil, conforme estimativas realizadas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), baseadas na Pesquisa Nacional de Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua) de 2022, há, no Brasil, 18,6 milhões de pessoas com deficiência (PcD), representando 8,9% de toda a sua população a partir dos dois anos de idade, sendo uma porcentagem bem significativa. Esse fato é de grande relevância social, uma vez que as pessoas com deficiência possuem impedimento de médio ou longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Assim, em interação com uma ou mais barreiras, sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas, pode ser prejudicada.

A consideração do que constituem ajustes razoáveis tem sido explorada na literatura sobre deficiência (Iacono *et al.*, 2014), mas faltam evidências de acessibilidade nos serviços hospitalares convencionais. A prontidão com que os principais serviços de saúde se acomodam para atender às necessidades das pessoas com deficiência tem sido considerada fundamental. É importante deixar claro que muitas das PcD que ocupam leitos hospitalares têm necessidades de



saúde física e/ou mental incrivelmente complexas, com as suas dificuldades de funcionamento – e que as suas necessidades são individuais.

Nesse contexto, é necessário sempre destacar que os cidadãos brasileiros possuem direitos sociais, dentre eles, o direito à saúde. Logo, os hospitais têm a responsabilidade de fazer alterações nos serviços para melhor atender às necessidades das PcD e para garantir que recebam a mesma qualidade de cuidados que as pessoas sem deficiência. Algumas das barreiras que limitam o atendimento e o tratamento adequados para os pacientes com deficiências são certas atitudes profissionais, falhas na comunicação e barreiras ao acesso físico. Dessa maneira, os ambientes hospitalares devem realizar mudanças nos serviços chamadas de “ajustes razoáveis” ou de “adaptações razoáveis” de acessibilidade, as quais são justamente as alterações nos serviços que visam a melhorar o atendimento às PcD.

As normas regulamentadoras de acessibilidade estabelecem critérios e parâmetros técnicos a serem observados quanto às instalações e adaptações às condições de acessibilidade. Segundo a norma NBR 9050, criada pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), o termo acessível está relacionado a espaços, equipamentos urbanos, transportes e tecnologias que possam ser alcançadas, utilizadas e vivenciadas por qualquer pessoa. Todavia, esse é o termo que a palavra acessibilidade tenta fazer uso. Acessibilidade, segundo a NBR 9050, é basicamente toda a definição de acessível frisando a igualdade e a equidade. Em outras palavras, acessibilidade é a possibilidade de todos terem as mesmas condições de alcance, percepção e entendimento que qualquer pessoa sem nenhuma deficiência teria.

De acordo com os princípios do design inclusivo, nos ambientes clínicos, sobretudo em hospitais onde são internados pacientes debilitados, devem ser procuradas soluções eficazes para todas as pessoas, sobretudo aqueles pacientes com deficiência, hospitalizados com doença crônica e em estado crítico. Por fim, cabe ressaltar que a revisão da NBR 9050, em 2015, e sua complementação em 2020, trouxeram novos aspectos e parâmetros que precisam ser avaliados nos serviços de saúde, e serão tomadas como referência normativa.

Este plano de trabalho tem a finalidade de analisar as condições de acessibilidade, com base na Norma Regulamentadora 9050, nas enfermarias de Clínica Médica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW), o qual é um hospital de atenção terciária. Portanto, essa análise objetiva identificar a presença de obstáculos estruturais enfrentados pelas PcD internadas nos leitos do quinto andar do HULW.



O objetivo deste trabalho foi avaliar as barreiras à acessibilidade e provisão de adaptações razoáveis para pessoas com deficiência nas enfermarias de clínica médica do HULW/UFPB. Especificamente, os objetivos foram os seguintes: avaliar a acessibilidade dos espaços físicos das enfermarias de acordo com a Norma Brasileira Regulamentadora 9050 (NBR 9050); e verificar a frequência de problemas que representam barreiras à acessibilidade.

METODOLOGIA

Foi realizado um levantamento físico espacial dos ambientes das enfermarias de clínica médica, com o intuito de explorar o ambiente para a identificação das barreiras à acessibilidade de PcD, sendo feito com base no que preconiza as normas técnicas específicas de acessibilidade.

A NBR 9050 da Associação Brasileira de Normas Técnicas foi utilizada como parâmetro para verificar os seguintes itens: dimensão no comprimento para o uso de uma bengala (0,75 cm); dimensão no comprimento para o uso de duas bengalas (0,90 cm); dimensão no comprimento para o uso de andadores com rodas (0,90 cm); dimensão na vista frontal para o uso de andador rígido (0,85 cm); dimensão na vista lateral para o uso de andador rígido (0,75 cm); dimensão na vista frontal e lateral para o uso de muletas axilares (1,20 m); dimensão no corredor para o uso de cadeiras de rodas (0,90 cm); dimensão no corredor para o uso de cadeiras de rodas e mais uma pessoa ao lado (1,20 a 1,50 m); dimensão no corredor para o uso de duas cadeiras de rodas (1,50 a 1,80 m); dimensões para uma boa transferência no banheiro (1,20 m); altura da bacia do banheiro (0,46 cm); altura do acionamento da descarga (1,00 m); distância adequada das cadeiras da recepção (1,20 m na lateral da cadeira de rodas); altura do bebedouro (0,90 cm). As medidas dos corredores, os espaços livres para acessibilidade dentro do banheiro, a altura da bacia do banheiro, altura do mecanismo de acionamento da descarga, espaçamento recomendado para cadeiras de rodas na recepção, altura do bebedouro, se há escadas e se essas estão de acordo com a norma de acessibilidade.

Foram realizadas três visitas à Clínica Médica do HULW, sob supervisão da arquiteta colaboradora do projeto ao qual se vincula este plano de trabalho, nas quais foram acompanhadas do preenchimento de uma lista de verificação de acessibilidade baseada na NBR 9050 (Anexo 1), que possui 105 itens relacionados à observação dos ambientes internos e no entorno das enfermarias, tendo sido analisados o piso, os corredores, a rota de fuga, as rampas e escadas, as



plataformas e elevadores, as portas e janelas, itens gerais, a bacia sanitária, o lavatório, o mictório, os acessórios, o boxe de chuveiro e a banheira. O método direto (longimétrico) foi utilizado para execução do levantamento, com o auxílio de instrumentos de medição simples, como trenas e fitas métricas, com subdivisões em centímetros. O levantamento espacial permitiu evidenciar a morfologia estrutural, as condições estáticas e as relações arquitetônicas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Nas visitas exploratórias, supervisionadas e acompanhadas pela arquiteta assessora do projeto, foi preenchido o total dos 105 itens da lista de verificação da NBR 9050.

Em relação aos itens sobre o piso, observou-se que foram atendidos os requisitos da NBR, pois as superfícies de piso da enfermaria possuíam revestimento regular, firme, estável, não trepidante e antiderrapante, estando secas ou molhadas. A rota acessível estava nivelada ou possuía rampa nos casos em que ocorra um desnível maior que 2 cm. Havia também grelhas e juntas de dilatação nas rotas acessíveis, assim como os vãos perpendiculares ao fluxo principal possuíam dimensão máxima de 15mm.

Quanto aos corredores, os de uso comum com extensão de até 4,00 m, a largura tinha, no mínimo, 0,90 m, conforme o item 5 da NBR. Os demais requisitos, em termos de largura. Contudo, as passagens possuíam apenas informação visual, associada a sinalização tátil, mas não havia sinalização sonora. Havia placas de sinalização informando sobre os sanitários, acessos verticais e horizontais, números de pavimentos e rota de fuga. Entretanto, esta sinalização não estava disposta em locais acessíveis para pessoa em cadeira de rodas, com deficiência visual, entre outros usuários, de tal forma que possa ser compreendida por todos. Não foi possível verificar itens sobre a rota de fuga. As possíveis rotas de fuga e as saídas de emergência não estavam sinalizadas, com informações visuais, sonoras e táteis.

Os itens relacionados a rampas e escadas não se aplicavam pois não há rampas no andar da Clínica Médica do hospital. As escadas indicadas no projeto como pertencentes à rota acessível possuíam largura mínima menor que 1,20m, apresentando, portanto, 10 cm a menos. Havia guarda-corpos e guias de balizamento em rampas e escadas, na ausência de paredes laterais indicadas no projeto como as pertencentes à rota acessível. Existiam corrimãos em escadas e rampas. Os corrimãos apresentavam parâmetros compatíveis com as exigências



da NBR. Porém, os patamares de mudança de direção em rampas e escadas não possuíam o comprimento igual à largura.

Os pisos dos degraus das escadas apresentavam dimensão de 0,30 (dentro do intervalo entre 0,28 m e 0,32 m requeridos na NBR). Os espelhos dos degraus das escadas apresentavam a dimensão requerida (0,18), ou seja entre 0,16 m e 0,18 m da norma. O primeiro e o último degrau de um lance de escada distam 0,30m da circulação adjacente, porém as escadas que interligam os pavimentos não possuíam sinalização tátil, visual e/ou sonora. Também inexistia sinalização visual de degraus isolados.

Os elevadores possuem cabine com dimensões mínimas de 1,40 m x 1,10 m. As portas dos elevadores, quando abertas, apresentavam vão livre mínimo de 1m x 2,12 m (dentro do intervalo exigido, de 0,80 m x 2,10 m). O piso da cabine contrastava com o da circulação, porém não apresentava sinalização com piso tátil de alerta e visual junto ao equipamento. Existia sinalização sonora informando o pavimento em equipamentos com mais de duas paradas, contudo, junto à porta do elevador, não havia dispositivo entre 1,80 m e 2,50 m que emitisse sinais sonoros, indicando o sentido em que a cabine se movimenta. As botoeiras do pavimento e da cabine estavam adequadamente localizadas em relação ao piso, e o desnível entre piso e cabine estava dentro do máximo preconizado (15 mm), assim como a distância horizontal entre o piso da cabine e o piso externo estava dentro do necessário, ou seja 35 mm. Entretanto, o número do pavimento não estava localizado nos batentes externos, indicando o andar, em relevo e em Braille.

No que concerne às portas, quando abertas, possuíam vão livre de 0,80 m de largura e 2,10 m de altura; em portas de duas ou mais folhas, pelo menos uma delas apresentava vão livre de 0,72 m de largura, ou seja, inferior aos 0,80 m necessários. Além disso, a área de varredura das portas interferia nas áreas de manobra, não apresentando dimensão mínima dos patamares e no fluxo principal de circulação. A abertura da porta ocorria no sentido do deslocamento do usuário, com espaço livre de 0,30 m entre a porta e a parede e espaço frontal de 1,2 m ou acionamento automático, enquanto na abertura da porta em sentido oposto ou lateral ao deslocamento do usuário, existia espaço livre de 0,60 m entre a porta e a parede e espaço frontal de 1,5m ou acionamento automático. Havia sinalização visual no centro da porta ou na parede ao lado da maçaneta (1,20 m - 1,60 m) no lado externo, informando o ambiente. Todavia, a sinalização visual não estava associada à sinalização tátil em relevo e Braille na parede adjacente ou sinalização sonora. As maçanetas das portas eram do tipo alavanca e estavam instaladas com altura de 1 metro em relação ao piso, com 1 m, ou seja, entre os



limites de 0,80 m e 1,10 m necessários, porém a altura do peitoril não respeitava o cone visual de uma pessoa em cadeira rodas, que é de aproximadamente 60 cm. As janelas não possuíam adequado comando de abertura instalado entre 0,60 m e 1,20 m do piso, pois a instalação era acima de 1,90 m.

Existia sanitário acessível, para cada sexo, em todos os pavimentos, com entrada independente dos sanitários coletivos. As superfícies de piso dos sanitários acessíveis não apresentavam desníveis e possuíam revestimento regular, firme, estável, não trepidante, e antiderrapante, estando secas ou molhadas.

Não foi possível verificar se havia no mínimo 5% do total de cada peça sanitária, com no mínimo uma, para cada sexo em cada pavimento, onde há sanitários, porém, foi possível verificar que o sanitário acessível ou boxe sanitário acessível não possuía circulação livre para giro de 360º, o que exigiria um diâmetro 1,50 m. Além disso, os sanitários acessíveis não possuíam dispositivo de sinalização de emergência (alarme sonoro e visual) próximo à bacia, a ser acionado por pressão ou alavanca. Os interruptores foram instalados em altura de 1,32 m, quando deveria estar a, no máximo, 1,00 m do piso. As portas dos banheiros, quando abertas, possuíam vão livre de 0,77, isto é, 0,3 cm menor que os 0,80 m de largura preconizados pela NBR.

As portas de eixo vertical, a abertura ocorria apropriadamente para o lado externo do sanitário ou boxe, mas não possuíam puxador horizontal, com diâmetro entre 25 mm a 35 mm, com comprimento mínimo de 0,40 m, afixado na parte interna da porta e maçaneta tipo alavanca.

Havia sinalização visual no centro da porta ou na parede ao lado da maçaneta (1,20 m - 1,60 m) no lado externo, informando o ambiente, entretanto a sinalização visual não estava associada à sinalização tátil em relevo e Braille ou sinalização sonora na parede adjacente.

Quanto às bacias sanitárias, não havia área de transferência (0,80 m x 1,20 m) lateral, diagonal e perpendicular para a peça, enquanto apresentava apenas 0,40 m sem assento, quando deveria ter, no mínimo, de 0,43 m, de altura sem o assento. Além disso, as bacias não possuíam abertura frontal.

Por outro lado, havia barras de apoio adjacente às bacias, fixadas horizontalmente nas paredes de fundo e na lateral da bacia sanitária, mas com comprimento com 0,63 m de comprimento e distava 0,69 m do piso, quando deveria ter, no mínimo, 0,80 m, distando 0,75 m do piso.

O acionamento da válvula de descarga estava apropriadamente a 0,77 m do piso (a NBR preconiza, no máximo 1,00 m do piso). No caso de caixa acoplada,



a barra sobre esta, possuía 0,74 m, ou seja, dentro da altura máxima de 0,89 m prevista pela NBR.

O lavatório acessível era do tipo coluna suspensa, apresentando profundidade máxima de 0,50m, mas a altura final tinha 0,83 m (deveria ter entre 0,78 e 0,80m) e distante a mais de 0,30 m do piso (o esperado era de, no máximo, 0,30). Por outro lado, não havia barras de apoio de cada lado dos lavatórios. As torneiras não eram acionadas por alavanca, sensor eletrônico ou dispositivo equivalente, e sim, do tipo convencional.

O espelho instalado sobre o lavatório, apresentava borda inferior de 1,33 m, e a superior tinha 1,72 m, quando deveria ter, no máximo, 0,90 m e a borda superior a, no mínimo, 1,80 m do piso. A papeleira era de sobrepor e não estava alinhada com a borda frontal da bacia.

As dimensões mínimas do boxe de chuveiro eram menores em largura e maior em comprimento que o preconizado na NBR, 0,84 x 1,05, e deveriam ser de, no mínimo de 0,90 m x 0,95 m. O registro do chuveiro estava a 1,2 m, a uma altura superior ao preconizado na NBR, a 1,00 m do piso acabado. Não existia banco instalado na parede lateral ao chuveiro. O registro estava a 1,2 m do piso acabado, e não havia banco. Também não havia barra de apoio na parede lateral nem barra vertical no boxe do banheiro. O piso do boxe do chuveiro estava nivelado com o piso adjacente, mas não tinha superfície antiderrapante.

Em síntese, os principais fatores de inacessibilidade e respectivos locais da enfermaria de clínica médica estão apresentados no Quadro 1. Neste, observa-se que os principais problemas para acessibilidade de pacientes com deficiência hospitalizados no setor são relacionados à sinalização, principalmente a sinalização sonora e em Braille, além de problemas no espaço necessário nos quartos, porém, as falhas verificadas, conforme a NBR, foram mais frequentemente no ambiente dos banheiros.

Com os resultados explicitados, verifica-se que 1 item não pôde ser verificado e 30 não se aplicam - com as justificativas em cada item. Dentre os 74 aplicáveis, 33 estão fora das normas, ou seja, aproximadamente 45% dos itens possíveis de serem analisados não seguem a NBR 9050.



Quadro 1. Síntese dos fatores de inacessibilidade da enfermaria de clínica médica do HULW/UFPB

LOCAIS DA ENFERMARIA DE CLÍNICA MÉDICA E FATORES DE INACESSIBILIDADE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
Elevadores e Corredores
Sinalização sonora, visual e tátil
Quartos
Altura de maçaneta de portas
Comando de abertura de janelas
Espaço para circulação livre para giro de 360º
Altura de interruptores
Banheiros
Abertura de portas dos banheiros
Puxadores horizontais nas portas dos banheiros
Área de transferência e abertura frontal em bacias sanitárias
Barras horizontais de apoio adjacente às bacias sanitárias
Dimensões dos lavatórios
Acionamento de torneiras
Altura do espelho do lavatório
Alinhamento da papeleira do banheiro
Dimensão do box de chuveiro
Altura do registro do chuveiro
Banco na parede lateral ao chuveiro
Barra de apoio no box de chuveiro

De início, vale destacar que, no que tange aos corredores, há largura e comprimento adequados para o uso de uma bengala, de duas bengalas, de andadores com rodas, de andador rígido, de muletas axilares, de cadeiras de rodas, de cadeiras de rodas e mais uma pessoa ao lado e de duas cadeiras de rodas.

No entanto, nos ambientes para trânsito livre fora dos quartos das enfermarias, há falta de sinalização sonora; escadas com largura inferior abaixo do valor mínimo possível; não há sinalização visual de degraus isolados; não há piso tátil de alerta e visual junto ao elevador; não há o número do pavimento localizado nos batentes externos, indicando o andar, em relevo e em Braille;



não há sinalização visual associada à sinalização tátil em relevo e Braille ou sonora. Ainda no ambiente geral, na parte do banheiro, os sanitários acessíveis não possuem dispositivo de sinalização de emergência (alarme sonoro e visual) próximo à bacia, o que é de extrema importância para assegurar um socorro a esses pacientes em eventual emergência dentro do banheiro.

Dentro dos quartos das enfermarias, a altura do peitoril não respeita o cone visual de pessoa em cadeira de rodas; o comando de abertura das janelas é instalado acima da altura mínima normatizada; os interruptores estão em altura mais elevada; as portas não possuem puxador horizontal, reduzindo a autonomia de pessoas em cadeira de rodas conseguirem abrir uma porta com maior facilidade.

Em relação aos banheiros dentro dos quartos, há várias irregularidades: não há área de transferência para a bacia sanitária, a qual não possui abertura frontal; não há barra vertical, e a horizontal está com as medidas incorretas; os lavatórios possuem altura acima do recomendado, não há barras de apoio, as torneiras não possuem acionamento adequado, são convencionais e deveriam ser por alavanca, sensor eletrônico ou dispositivo equivalente; a papelreira não é alinhada da maneira correta; o espelho tem altura inadequada. Por fim, o box do chuveiro não possui as dimensões certas, não há banco, o registro está a uma altura mais elevada e não existe barra de apoio de 90º na parede, além da barra horizontal ser instalada acima do registro, assim, aumentam as chances de risco de acidente no momento do banho.

Dessa forma, percebe-se que as pessoas com deficiência auditiva, visual e as que precisam de cadeiras de roda para se locomoverem são diretamente afetadas pelos entraves encontrados. Além de diminuir o conforto e a autonomia na permanência dos pacientes com deficiência na enfermaria da Clínica Médica do HULW, alguns dos itens que não seguem a NBR 9050 reduzem a segurança desses indivíduos, não assegurando seus direitos à saúde.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da verificação dos itens da lista de acessibilidade baseada na NBR 9050, por meio das visitas às enfermarias da Clínica Médica do HULW, a ação exploratória do projeto de pesquisa evidenciou que existem irregularidades, visto que há barreiras para uma acessibilidade efetiva aos usuários PcD nas enfermarias de clínica médica do hospital.



Os principais problemas para acessibilidade de pacientes com deficiência hospitalizados no setor são relacionados à sinalização, principalmente a sinalização sonora e em Braille, além de problemas no espaço necessário nos quartos, porém, as falhas verificadas, conforme a NBR, foram mais frequentemente no ambiente dos banheiros. Determinadas barreiras afetam a locomoção e a autonomia dos indivíduos com deficiência auditiva, visual e física, que já estão no hospital devido a alguma comorbidade de saúde, uma vez que alguns acidentes podem ocorrer como consequência dos obstáculos estruturais, além de poder aumentar seu sofrimento mental como efeito da falta de conforto e da sensação de privação de direitos, sendo uma possibilidade de agravo do seu quadro de debilidade, aumentando o seu período de permanência de internação hospitalar, por exemplo.

Portanto, a fim de que os serviços de saúde, como o HULW, sejam acessíveis e seguros para pessoas com deficiência, os ajustes razoáveis são imprescindíveis, para garantir que esse grupo não seja prejudicado ao longo de seu atendimento no hospital.

REFERÊNCIAS

ABNT. ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **ABNT NBR 9050:** Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 4 ed. Rio de Janeiro, 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Saúde da Pessoa com Deficiência.** Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/s/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 20 ago. 2023

IACONO, T. et al. A systematic review of hospital experiences of people with intellectual disability. **BMC Health Serv Res** 14, 505, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12913-014-0505-5>

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **PNAD contínua: Pessoas com Deficiência 2022.** IBGE, 2023 Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_mediaibge/arquivos/0a9afaed04d-79830f73a16136dba23b9.pdf

LAGU, T.; GRIFFIN, C.; LINDENAUER, P. K. Ensuring Access to Health Care for Patients With Disabilities. **Jama Internal Medicine**, [S.L.], 175 (2): 157, 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1001/jamainternmed.2014.6740>.



CAPÍTULO 16

MAPEAMENTO VISUAL DE CONDIÇÕES DE ACESSIBILIDADE PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM ENFERMIARIAS DE CLÍNICA MÉDICA

*Matheus Oliveira Macedo
Maria Márcia Dantas de Amorim
Isabella Oliveira Araújo Soares
Rilva Lopes de Sousa Muñoz*



Um grande marco da conquista de direito pelas pessoas com deficiência (PcD) foi a instituição da Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (13146/2015), a qual define deficiência como uma relação entre a interação de pessoas com alguma dificuldade física, mental, intelectual ou sensorial com fatores ambientais incapacitantes.

As pessoas com deficiência possuem grande representatividade, estimando-se um percentual de 15% da população mundial conforme relatório da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2011). No caso do Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE ano) apontou que há cerca de 18,9 milhões de pessoas com deficiência, com destaque para as limitações motoras, visuais e da cognição. Esses números podem ser aumentados devido aos problemas de caráter crônico.

Observa-se que as pessoas com deficiência possuem maior necessidade de saúde comparado a pessoas sem deficiência. O estudo de Castro *et al.* (2013) corrobora essa questão ao destacar que, no Brasil, as PcD apresentam níveis mais altos de comorbidades, causando sérias consequências em sua saúde, maior uso de serviços de saúde e hospitalizações. Além disso, temos que os sistemas hospitalares de atenção terciária estão sob crescente pressão como resultado do envelhecimento da população e do aumento das doenças crônicas em todo o mundo (OMS, 2011). Assim, os hospitais possuem a responsabilidade em realizar alterações nos serviços com a finalidade de melhorar às necessidades



das pessoas com deficiência (PcD) em unidades clínicas para garantir que elas recebam a mesma qualidade de atenção à saúde que as pessoas sem deficiência.

Read *et al.* (2018) afirmam que esses serviços hospitalares precisam ter uma ação “antecipatória” de modo que identifique os problemas em sua estrutura e realize adaptações para que se tenha equidade no tratamento, denominando de “ajustes razoáveis”. Apesar dessas necessidades dos serviços de saúde se adequarem para melhor abordar o paciente com deficiência, verificou-se que ao longo dos tempos esse não foi um movimento por esses órgãos.

O estudo *Clement et al.* (2022) classificou 96 artigos para extração de dados e categorização. Em seus resultados, observou-se que as maiores limitações dos serviços especializados e de alta complexidade consistia em: barreiras organizacionais físicas para acesso do serviço, acesso deficiente às edificações, dificuldade de transportar cadeiras de rodas, ausência de aparelhos necessários ao tratamento. Somado a isso, os pacientes relataram que esses problemas podem ser solucionados a partir de adequações razoáveis (Read *et al.*, 2018).

Devido à escassez de estudo no território brasileiro com a temática de acessibilidade para pessoas com deficiência (Clement *et al.*, 2022), o presente trabalho foi desenvolvido, tendo como objetivo a realização de um mapeamento visual das condições de acessibilidade para pessoas com deficiência nas enfermarias de clínica médica do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW).

O objetivo geral deste trabalho foi mapear, por meio de exploração visual e registro fotográfico, barreiras de acessibilidade e provisão de adaptações razoáveis para pessoas com deficiências internadas em enfermarias gerais do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW). Os objetivos específicos foram verificar, por mapeamento visual, condições de acessibilidade para pessoas com deficiência; e identificar se há provisão de ajustes razoáveis para pacientes com PcD nas enfermarias clínicas do HULW.

METODOLOGIA

O presente estudo foi desenvolvido a partir de visitas exploratórias às enfermarias clínicas do Hospital Universitário Lauro Wanderley, tendo como objetivo a identificação de barreiras físicas que impedem a acessibilidade plena de pessoas com deficiência (PcD) internadas no setor. As barreiras físicas analisadas abrangem: limitações arquitetônicas, ausência de objetos que auxiliem a locomoção, equipamentos de saúde ausente de flexibilidade, ausência de



objetos que auxiliem na mensuração de fatores que possuem impacto em sua saúde (como balanças e máquinas de mamografia).

As visitas ao HULW aconteceram em dois dias distintos, ambas orientadas por um profissional de arquitetura, visando identificar esses estorvos de forma objetiva. Essa análise objetiva foi norteadada pela Norma Regulamentadora 9050, um dispositivo institucional que estabelece critérios e parâmetros técnicos avaliadores de instalações e adaptações das condições de acessibilidade. Nessas visitas, foram registradas imagens das dependências das enfermarias clínicas do HULW, analisando-se porta de acesso, pisos, escadas, elevadores e plataformas, apoios em corredores, porta de acesso ao quarto, espaço entre os leitos, porta de acesso ao banheiro, mensuração de banheiro, altura do lavatório, altura de mictório e demais acessórios.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os serviços de atendimento de um hospital universitário devem ser ajustados de modo a torná-los acessíveis às pessoas com deficiência. Na prática, fazer ajustes razoáveis significa realizar ajustes de forma diferente do habitual para garantir que esses pacientes não fiquem em desvantagem, com necessidades não atendidas.

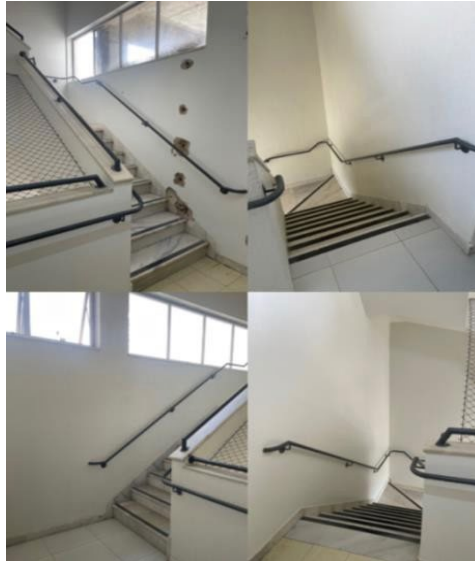
Read *et al.* (2018) destacaram que é responsabilidade dos serviços de saúde realizar inspeção das dependências hospitalares com a finalidade de antecipar e ter ciência das deficiências físicas e arquitetônicas, bem como a realização de adequações razoáveis, tendo como objetivo a plena oferta do cuidado às pessoas com deficiência. Nas duas visitas realizadas junto à profissional de arquitetura foi possível identificar e registrar alguns pontos destoantes da preconização da NR-9050, necessitando, portanto, de pequenos ajustes.

Para a identificação e registro desses pontos, realizou-se uma sistematização dos ambientes analisados, seguindo: 1) ambiente fora da enfermaria; 2) quartos de internamento; e, 3) banheiro dos quartos.

A seção 1 apesar de receber essa classificação, encontra-se no mesmo andar da clínica média. Nele, foi possível perceber que os corredores estão em consonância com a norma supracitada, permitindo a livre circulação de pessoas (em pé, de bengala, de cadeira de rodas e as demais). Porém, os locais que dão acesso à área possuem limitações, como: ambiente das escadas não possui sinalização visual, sonora ou tátil em relevo ou Braille indicando em que andar a pessoa com deficiência visual se encontra, orientando-a espacialmente, demonstrado na figura 1.



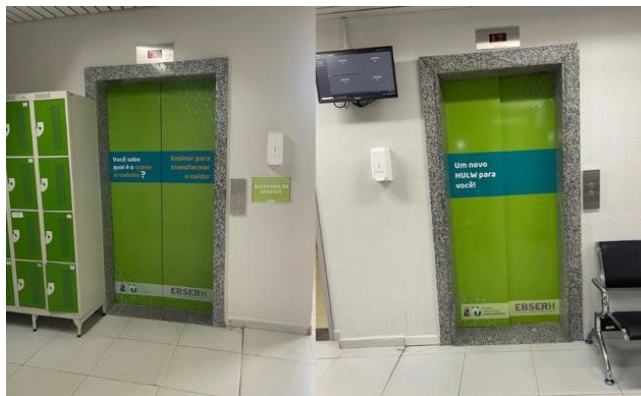
Figura 1. Acessos por escada ao setor de Clínica Médica do HULW(2023)



Fonte: Os autores(2024)

Além disso, apesar de existirem ferramentas sonoras que informem a localização da pessoa sobre o andar que se encontra, não foi identificado a presença de piso tátil de alerta visual junto aos elevadores, como aparece na figura 2.

Figura 2. Apresentação dos dois elevadores que dão acesso ao setor de Clínica Médica do HULW/UFPB



Fonte: Os autores



Para finalizar essa primeira sessão, avaliou-se os banheiros do ambiente geral, nos quais estavam ausentes dispositivos de sinalização de emergência próximo à bacia sanitária ou ao lavatório, registrado na figura 3.

Figura 3. Banheiros do andar fora das enfermarias de clínica médica do HULW/UFPB



Fonte: Os autores(2024)

A figura 4 apresenta os balcões, cuja altura impede que pacientes com deficiência física que utilizam cadeiras de roda para locomoção tenha dificuldade em contatar à profissional e vice-versa.

Figura 4. Altura dos balcões de informação para os pacientes



Fonte: Os autores(2024)



A seção 2 tem por objetivo a avaliação de componentes dos quartos de internamento dos pacientes. Grande parte desses cômodos possuem dois leitos e todos apresentam um banheiro de uso compartilhado, bem como janelas para circulação de ar e entrada de luz solar. Porém, identificou-se que a altura do peitoril está acima do limite que é preconizado em norma e o comando de abertura das janelas também estão inalcançáveis para uma pessoa que utiliza uma cadeira de roda, expresso na figura 5.

Figura 5. Altura do peitoril das janelas e altura dos dispositivos de abertura nas enfermarias de clínica médica

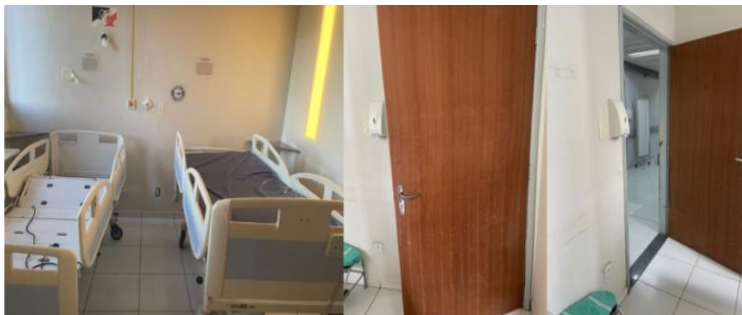


Fonte: Os autores (2024)

Observou-se que a altura dos interruptores está além do limite superior, as portas não possuem puxadores horizontais que facilitem o manuseio delas e o espaço entre os leitos estão reduzidos, impedindo a livre circulação de pacientes em uso de cadeiras de roda para acessar o banheiro ou sair da dependência, como demonstrado na figura 6.



Figura 6. Espaço entre as camas, altura de interruptor e ausência de puxadores em portas dos quartos de internamento



Fonte: Os autores (2024)

Na última seção, foi realizada a inspeção dos banheiros dos quartos de internamento. A figura 7 mostra a visualização de uma área de transferência para a bacia sanitária insuficiente e inflexibilidade, ausência de barra vertical e incompatibilidade da barra horizontal junto às paredes. Além disso, identifica-se que os lavatórios estão acima do limite superior encontrado em norma, torneiras com sistema de acionamento convencional e a papelreira e o espelho, também, em alturas inadequadas e desalinhados.

Figura 7. Banheiro dos quartos de internamento nas enfermarias



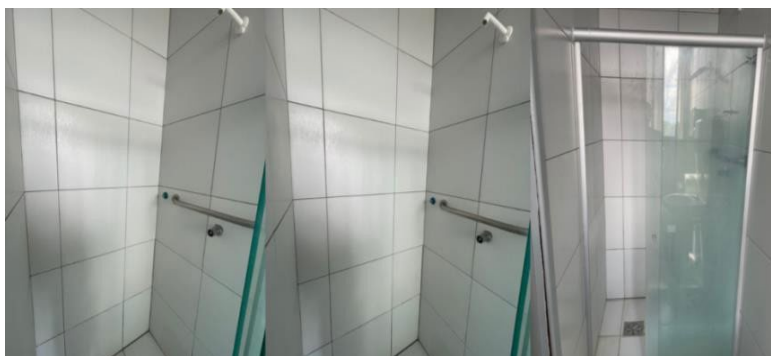
Fonte: Os autores (2024)

A figura 8 demonstra as limitações relacionadas ao boxe, cujas dimensões estão incompatíveis com a NR-9050, acompanhado de desnível do registro de abertura do chuveiro que está em altura elevada e barra horizontal acima dele. Além disso, constata a ausência de banco, barra de apoio de 90°.



Diante do apresentado pelas imagens, verifica-se que as dependências da Clínica Médica do HULW e setores para acesso possui uma série de restrições e incompatibilidades com o que é preconizado pela NR-9050 que, facilmente, podem sofrer adequações. A mudança desses pontos, conforme demonstrado em literatura, permite que a pessoa com deficiência possua um serviço de saúde integralizado, como é previsto em diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS).

Figura 8. Boxe de banheiro dos quartos de internamento das enfermarias de clínicas médica



Fonte: Os autores (2024)

Essas correções além de proporcionar um bem-estar na esfera subjetiva dessa pessoa, passa melhor segurança, já que deficientes físicos, visuais e auditivos necessitam de ferramentas que facilitem a sua locomoção.

Olhando para as causas subjacentes da falha na implementação de ajustes razoáveis para pacientes com deficiência, as seguintes barreiras principais emergiram dos dados (a ordem não indica importância): falta de sistemas eficazes para identificar e sinalizar pacientes com deficiência, falta de compreensão do pessoal sobre os ajustes razoáveis que seriam necessários. Parecem faltar linhas claras de responsabilidade e responsabilização pela implementação de ajustes razoáveis.

O acesso aos cuidados de saúde é um direito humano básico, segundo a Declaração Universal dos Direitos Humanos, e um dos princípios fundamentais do SUS, juntamente com segurança, qualidade e equidade. Além disso, disponibilidade, acessibilidade, relevância e acessibilidade física e acessibilidade dos serviços e sua aceitabilidade dos usuários dos serviços são dimensões que moldam o acesso aos cuidados adequados de um hospital universitário.



Existem evidências internacionais que sugerem que as pessoas com deficiência enfrentam barreiras ao aceder aos serviços de saúde necessários e têm um acesso mais deficiente aos cuidados de saúde em comparação à população em geral (Popplewell *et al.*, 2014; Gibson; O'Connor, 2010; Rotarou; Sakellariou, 2017). As pessoas com deficiência muitas vezes relatam que as suas necessidades não são compreendidas, que não são compreendidas quando pedem ajuda, que são vistas como pacientes de baixa prioridade devido às suas condições preexistentes, que o pessoal não está equipado com competências para lidar adequadamente com as suas necessidades e que enfrentam barreiras no acesso aos serviços (Levesque *et al.*, 2013).

Os dados disponíveis sugerem que as pessoas com deficiência podem ter menos probabilidades de serem tratadas de modo tão eficaz e em tempo hábil em comparação com pessoas sem deficiência (Drainoni *et al.*, 2006). As dificuldades no acesso aos cuidados de saúde podem ser causadas por uma série de barreiras, algumas delas mencionadas anteriormente, incluindo edifícios inacessíveis e barreiras comportamentais como falta de conscientização e qualificação dos profissionais de saúde.

Na Europa, com base numa amostra de 41 hospitais estaduais, concluiu-se que apenas 20% dessas instituições teve acesso à interpretação de linguagem de sinais (através da cooperação com uma ONG) e não teve telefones acessíveis (adaptados para uso por pessoas com deficiência auditiva) ou acesso a pictogramas ou de fácil leitura para apoiá-los (Aned, 2014).

Dadas as evidências de que a falta de ajustes razoáveis e eficazes leva a dificuldades e até mortes prematuras entre pacientes com deficiência no contexto de uma hospitalização, há uma necessidade urgente de compreender por que, apesar das recomendações nacionais e de um dever legal, o fornecimento de ajustes razoáveis não tem sido consistente e bem-sucedido.

Uma revisão sistemática do acesso a serviços gerais de saúde para pessoas com deficiência em países em desenvolvimento mostrou que há evidências de que as pessoas com deficiência estão ficando para trás no caminho da cobertura universal de saúde. Com 50 estudos incluídos na referida revisão, chegou-se à conclusão de que não existe um método uniforme para medir a incapacidade e acesso aos cuidados de saúde, o que dificultou a obtenção de conclusões e também tornou terreno para qualquer preconceito na pesquisa de dados sobre o acesso aos cuidados de saúde para este grupo de pessoas. Por esta razão, é muito importante desenvolver métricas comuns para medir a deficiência e acesso aos cuidados de saúde, pois aumentará a oportunidade de obter dados de



alta qualidade e, com isso, resultados alcançáveis na garantia de que os direitos das pessoas com deficiência no que diz respeito a seu acesso aos cuidados de saúde são cumpridos.

As tecnologias de orientação e navegação são estratégicas para melhorar a acessibilidade de PcD em enfermarias. Uma variedade de dispositivos e aplicativos de software poderiam ser usados diariamente por diversas pessoas para detectar sua posição e fornecer-lhes informações úteis enquanto se deslocam pelo ambiente do quarto e da enfermaria (Prandi *et al.*, 2023). Estas tecnologias estão se tornando cada vez mais importantes para PcD, como aqueles com deficiência visual ou de mobilidade, para ajudá-las a evitar obstáculos e a lidar com barreiras arquitetônicas. No entanto, os mesmos dispositivos e aplicações de software podem representar uma forma diferente de barreira: se a sua interface de utilizador não for acessível ou não for adequada para tecnologias de apoio, não conseguem atingir o objetivo de fornecer às pessoas com deficiência uma ferramenta que possa realmente reforçar a sua independência. vivendo. Assim, a pesquisa atual sobre tecnologias de orientação e navegação deve considerar ambos os tipos de requisitos de acessibilidade: acessibilidade dos ambientes e acessibilidade dos aplicativos que fornecem informações sobre ele (e-acessibilidade).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo teve como objetivo a identificação de barreiras físicas e arquitetônicas que dificultam o acesso pleno da pessoa com deficiência aos serviços de saúde, sobretudo no nível terciário. As figuras apresentam essas inconsistências e inadequações com base na Norma Regulamenta 9050 no andar de Clínica Médica do Hospital Universitário Lauro Wanderley.

Os registros foram realizados a partir de visitas, seguindo a linha de raciocínio: 1) ambiente fora da enfermaria; 2) quartos de internamento; 3) banheiros dos quartos de internamentos. Para a seção 1, elencaram-se problemas relacionados à área de acesso, como as escadas e elevadores, banheiros e os balcões de informação, cuja altura destoava do preconizado. Na seção 2, avaliaram-se deficiências estruturas e de ferramentas relacionadas ao quarto, de modo que foi identificado que o peitoril, comando de abertura de janelas, interruptores, ausência de barras para manuseio de porta e distância entre os leitos estão incompatíveis com o que é recomendado por norma. A última seção, leva em consideração as limitações do banheiro, como área insuficiente de transfe-



rência para a bacia sanitária e inflexibilidade dela, barra vertical ausente, barra horizontal incompatível, altura de lavatórios, papeleira e espelho inadequado e desalinhados, torneiras com sistema de acionamento convencional. Além disso, trata das questões intrínsecas do boxe, como dimensões, desnível do registro de abertura do chuveiro, barra horizontal acima do registro e ausência de banco e apoio de 90º.

Tais pontos de destaque são considerados como barreiras para o acesso pleno do serviço de saúde, prejudicando o bem-estar da pessoa com deficiência, bem como sua autonomia em poder circular nesses locais com facilidade e segurança. Dessa forma, entende-se que as pessoas com deficiência precisam de um acompanhamento amplo de forma que atenda pontos cruciais, como promotores de saúde do setor terciário, reabilitação e tratamento especializado, com a finalidade da otimização da funcionalidade e redução do sentimento de incapacidade.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. ABNT **NBR 9050**:

Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos. 4 ed. Rio de Janeiro, 2020.

ANED. Academic Network of European Disability experts (ANED) 2012 – 2014. Task 4 – **Accessibility of Healthcare**. Country: Romania. Disponível em: https://ec.europa.eu/employment_social/empl_portal/ede/ANED%202014%20-%20Task%204%20-%20RO%20-%20final.doc.

Brasil. Lei Nº 13.146 de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF; 2015.

BRIGHT, T.; KUPER, H. A Systematic Review of Access to General Healthcare Services for People with Disabilities in Low and Middle Income Countries. **Int J Environ Res Public Health**. 30;15(9):1879, 2018. Disponível em: doi: 10.3390/ijerph15091879.

CASTRO, S. S. et al. Associação entre deficiências físicas e hospitalizações na população da cidade de São Paulo, Brasil. **Cad Saude Publica**. 29(5):992-998, 2013.



CLEMENTE, K. A. P. et al. Barriers to the access of people with disabilities to health services: a scoping review. **Rev Saude Publica**. 1;56:64, 2022. Disponível em: doi: 10.11606/s1518-8787.2022056003893. PMID: 35792776; PMCID: PMC9239543.

DRAINONI, M. L. et al. Cross-disability experiences of barriers of health-care access: consumer perspectives. **Journal of Disability Policy Studies**, 17(2), 101-115, 2006. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/10442073060170020101>.

GIBSON, J.; O'CONNOR R. Access to health care for disabled people, a systematic review. **Social Care and Neurodisability**, 1(3): 21-31, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.5042/scn.2010.0599> 2010.

LEVESQUE, M. et al. Patient-centered access to health care: conceptualizing access at the interface of health systems and populations. **Int J Equity Health** 12, 18, 2013. <https://doi.org/10.1186/1475-9276-12-18>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE; Banco Mundial. **Relatório mundial sobre a deficiência** (World Report on Disability). Lexicus Serviços Linguísticos, tradutor. São Paulo: Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência; 2011.

POPPELWELL, J. et al. How do adults with physical disability experience primary care? A nationwide cross-sectorial survey of access among patients in England. **BMJ Open**. 8;4(8):e004714, 2014. Disponível em: doi: 10.1136/bmjopen-2013-004714. 2014.

READ, S. et al. Disabled people's experiences of accessing reasonable adjustments in hospitals: a qualitative study. **BMC Health Serv Res**. 4;18(1):931, 2018.

ROTAROU, E. S.; SAKELLARIOU, D. Inequalities in access to health care for people with disabilities in Chile: the limits of universal health coverage, **Critical Public Health** 27(5), 604-616, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/09581596.2016.1275524> 2017.



SOBRE OS AUTORES



Cândida Virllene Souza de Santana

Estudante de Graduação em Medicina da Universidade Federal da Paraíba – Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)

Carlos André Ferreira de Sá

Estudante de Graduação em Medicina da Universidade Federal da Paraíba – Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)

Danielle Dantas de Medeiros Fernandes

Estudante de Graduação em Medicina da Universidade Federal da Paraíba – Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)

Estácio Amaro da Silva Júnior

Professor do Departamento de Medicina Interna da Universidade Federal da Paraíba

Isabella Oliveira Araújo Soares

Servidora técnico-administrativa do Centro de Ciências Médicas da Universidade Federal da Paraíba

José Luís Simões Maroja

Professor do Departamento de Medicina Interna da Universidade Federal da Paraíba – Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)

Júlio Cassemiro da Silva Soares

Estudante de Graduação em Medicina da Universidade Federal da Paraíba – Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)



Lilian Débora Paschoalin Miguel

Professor do Departamento de Medicina Interna da Universidade Federal da Paraíba

Maria Márcia Dantas de Amorim

Estudante de Graduação em Medicina da Universidade Federal da Paraíba - Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)

Matheus Oliveira Macedo

Estudante de Graduação em Medicina da Universidade Federal da Paraíba - Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)

Renata Maria Santos de Freitas

Médica graduada pela Universidade Federal da Paraíba - Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)

Rilva Lopes de Sousa Munoz

Professora Titular do Departamento de Medicina Interna da Universidade Federal da Paraíba. Líder do Grupo de Estudos em Semiologia e Humanidades Médicas (GESHME)



NOTA À EDIÇÃO



Esta obra que você, leitor, tem em mãos foi contemplada pelo Edital PRPG/ UFPB Nº 01/2024, financiado pelo Programa de Apoio à Produção Científica – PRÓ-PUBLICAÇÃO DE LIVROS da Pró-Reitoria de Pós-Graduação, uma parceria entre a Editora UFPB e a PRPG. Ela representa o esforço de diversos pesquisadores e pesquisadoras, docentes, servidores técnico-administrativos, alunos e alunas desta instituição para divulgar o conhecimento científico produzido pela Universidade Federal da Paraíba.

O edital possibilitou a publicação de 13 livros em formato eletrônico sobre as mais variadas temáticas, reunindo pesquisadores ligados a dez departamentos, vinculados a sete diferentes centros de ensino e a dois campi da UFPB.

Das ciências das religiões às ciências da saúde, passando pelos estudos literários e sociais, apresentando reflexões sobre o fazer científico e os desafios educacionais, os títulos contemplados este ano apresentam um retrato – parcial e incompleto, visto que não contempla toda a pesquisa realizada na UFPB, mas ainda assim bastante significativo – da contribuição que nossa Instituição oferece à sociedade brasileira no intuito de avançar o fazer científico e ajudar no desenvolvimento do País.

Evandro Leite de Souza

Pró-Reitor de Pós-Graduação

Geysa Flávia Câmara de Lima Nascimento

Diretora Geral da Editora UFPB





Título Equidade para pessoas com deficiência na atenção à saúde:
desafios e perspectivas

Organizadora Rilva Lopes de Sousa Muñoz

Projeto gráfico e Capa Ana Gabriella Carvalho

Imagem de capa freepik.com

Formato e-book (PDF - 16x22 cm)

Tipografia Barlow

Número de páginas 208

