



Relatoria Diálogo Deliberativo “Necessidades e estratégias para atender pessoas com deficiência em emergências em saúde pública, em especial a pandemia do COVID-19”

Débora Ribeiro Rezende, Ana Luiza Antony G. M. da Costa e Silva, Maíra Catharina Ramos, Margarete Martins de Oliveira e Flávia Tavares Silva Elias

RESUMO: O acometimento da Pandemia de COVID-19 foi desigual, acarretando maiores perdas para grupos populacionais específicos que já se encontravam expostos à vulnerabilidades sociais no período pré-pandêmico, em particular as pessoas com deficiência. Partindo dessa realidade, o objetivo do Diálogo Deliberativo foi a devolução dos resultados obtidos a partir da Revisão Sistemática “Necessidades e estratégias para atender pessoas com deficiência em emergências em saúde pública, em especial a pandemia do COVID-19”, assim como a promoção de um diálogo aberto com atores-chave da sociedade afetados por essa questão central. O projeto, desenvolvido dentro do Programa de Evidências para Políticas e Tecnologias de Saúde (PEPTS/Fiocruz Brasília), visa identificar estratégias e políticas de atenção às pessoas com deficiência em períodos de emergência em saúde pública, em especial a Pandemia de COVID-19, com a finalidade de orientar políticas públicas, com ações factíveis que promovam maior equidade no acesso à saúde.

Palavras-Chave: COVID-19; Pessoas com Deficiência; Declaração de Estado de Emergência em Desastres; Formulação de Políticas; Diálogo Deliberativo.

ABSTRACT: The impact of the COVID-19 Pandemic was unequal, leading to worst losses for specific population groups that were already exposed to social vulnerabilities in the pre-pandemic period, in particular people with disabilities. Based on this reality, the purpose of the Deliberative Dialogue was to return the results obtained from the Systematic Review "Needs and strategies to assist people with disabilities in public health emergencies, in particular the COVID-19 Pandemic", as well as to promote an open dialogue with social groups affected by this central issue. The project, developed within the Programa de Evidências para Políticas e Tecnologias de Saúde (PEPTS/Fiocruz Brasília), aims to identify strategies and policies for the care of people with disabilities in periods of public health emergency,

in particular the COVID-19 Pandemic, in order to guide public policies, with feasible actions that promote greater equity in access to health.

Keywords: COVID-19; People with Disabilities; Declaration of Emergency; Policy Making; Deliberative Dialogue.

INTRODUÇÃO

O Programa de Evidências para Políticas e Tecnologias de Saúde (PEPTS) da Fiocruz Brasília, que integra a Rede de Evidências para Políticas de Saúde (EvipNET) e a Rede Brasileira de Avaliação em Tecnologias em Saúde (REBRATS), tem como objetivo promover o uso sistemático dos resultados da pesquisa científica na formulação, implementação e avaliação de políticas e programas de saúde. Com essa finalidade, foi elaborada uma síntese de evidências a partir de uma revisão sistemática, que buscou melhor compreender as estratégias para melhoramento da promoção de saúde para pessoas com deficiência em contextos de emergência em saúde pública, em especial a pandemia do Covid-19.

Do total de 3.167 estudos únicos, foram selecionados 44 estudos para leitura completa, dos quais 28 foram incluídos na síntese, totalizando 41 estratégias. As estratégias encontradas foram organizadas em 8 categorias, sendo elas: 1. Habitação e Infraestrutura; 2. Trabalho, Ocupação e Renda; 3. Planejamento e Gestão; 4. Assistência Social; 5. Telessaúde; 6. Comunicação; 7. Atenção Integral à Saúde; e 8. Educação para Pessoa com Deficiência.

A finalização da primeira versão da síntese possibilitou a realização de um Diálogo Deliberativo com o tema “Necessidades e estratégias para atender pessoas com deficiência em períodos de emergência em saúde pública, em especial a pandemia de COVID-19” para devolução dos resultados obtidos e promoção de diálogo aberto com atores-chave da sociedade afetados por essa questão central.

OBJETIVO

A realização do Diálogo Deliberativo como parte da construção da síntese permite que as evidências de pesquisa sejam consideradas juntamente às visões, experiências e o conhecimento tácito daqueles que estarão envolvidos ou serão afetados pelas decisões futuras relacionadas a uma questão altamente prioritária. O envolvimento das partes interessadas - representadas por pesquisadores, gestores, profissionais de saúde e representantes da sociedade civil - permite a coleta de

opiniões sobre a aplicabilidade das opções levantadas na literatura e sobre as possíveis barreiras de implementação prática das opções; além de possibilitar a contextualização das alternativas encontradas na síntese ao contexto sociopolítico brasileiro.

METODOLOGIA

O Diálogo Deliberativo da síntese de evidências foi realizado de forma online e síncrona, na plataforma Microsoft Teams, no dia 22 de setembro de 2022, das 17 horas até as 19:30. A atividade contou com a participação de cinco representantes das partes interessadas, que preenchiem, juntos, os seguintes perfis: “pessoa com deficiência”, “cuidador/família de pessoa com deficiência”, “profissional da rede de proteção à pessoa com deficiência”, “formulador de políticas públicas (i.e., político eleito, servidor público ou técnico) no governo”, “gestor estadual/regional/municipal; gestor em instituição/serviço de saúde; gestor em organização não governamental”, “profissional de saúde ou membro de associações”, e “pesquisador relacionado ao tema”. Previamente à sua realização, foram disponibilizados aos convidados um infográfico que apontava os achados principais da síntese, assim como o resumo executivo da síntese, com um conteúdo mais detalhado, completo e contextualizado.

O Diálogo foi moderado pela Flávia Tavares Silva Elias, doutora em saúde baseada em evidências e pesquisadora em saúde pública da Fiocruz Brasília, e pela Maíra Catharina Ramos, mestra em saúde coletiva e especializada em avaliação de tecnologias de saúde pela Fiocruz, que apresentaram os resultados da síntese. Assim, foi aberto local de fala para os convidados, para que eles avaliassem a síntese, fazendo críticas e considerações sobre seu conteúdo, organização das estratégias encontradas, e possíveis carências.

Para garantir a livre deliberação, foi adotada a regra de *Chatham House*, que permite que os participantes sejam livres para utilizar a informação recebida, sem que sua identidade e afiliação sejam reveladas^[1]. Também foi adotada a não atribuição de comentários, garantindo que cada opinião seja única e não baseada no debate, refutação, concordância ou discordância, e sim no comentário aberto e colaborativo. Os princípios do diálogo podem ser melhor entendidos a partir do Quadro 1.

Quadro 1 - Diferenças entre diálogo e debate

Diálogo	Debate
Colaborativo	Oposicionista
Busca uma base comum	Busca a vitória
Amplia perspectivas	Afirma perspectivas
Busca acordos	Busca diferenças
Causa introspecção	Causa crítica
Procura fortalezas	Procura debilidades
Causa reavaliação de suposições	Defende suposições
Atento ao significado	Atento a combates
Permanece aberto	Implica em uma conclusão

Fonte: Lavis JN et al. SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 14. Organising and using policy dialogues to support evidence-informed policymaking. Health Research Policy and Systems; 2009, 7(Suppl 1):S14 doi:10.1186/1478-4505-7-S1-S14

RESULTADOS

Quanto à estrutura da síntese, a categorização das estratégias - em 1. Habitação e Infraestrutura; 2. Trabalho, ocupação e Renda; 3. Planejamento e Gestão; 4. Assistência Social; 5. Telessaúde; 6. Comunicação; 7. Atenção Integral à Saúde; e 8. Educação para a Pessoa com Deficiência - e a construção dos quadros 1 “Estratégias para atender pessoas com deficiência durante períodos de emergência em saúde pública, por categorias classificadas a partir dos achados dos artigos incluídos” e 2 “Considerações sobre Implementação” foram tratadas como facilitadores da tomada de decisão, a partir da possibilidade de utilização mais fluida do material. A consideração e priorização da autonomia da pessoa com deficiência, assim como sua participação nos processos de criação, concretização e avaliação de políticas públicas, ambas questões incluídas nas estratégias encontradas e na discussão da síntese, foram reafirmadas como essenciais por permitirem que a PCD fale e aja por si. De forma geral, a apresentação das estratégias, incluindo respostas a diferentes tipos de emergências em saúde pública - pandemias, terremotos, entre outros - foi exaltada para potencial construção de protocolos basilares para lidar com essas situações, que facilitarão a atuação de profissionais dos diversos níveis da

saúde e assistência social, podendo ser complementados com estratégias mais específicas e que otimizem o atendimento a população com deficiência.

Como os convidados do diálogo estão em contato direto com a realidade e especificidades da vivência de pessoas com deficiência dentro e fora de situações de emergência, muitos dos relatos de experiências pessoais permitiram a contextualização das estratégias apresentadas na síntese - que tinham origem nos mais diferentes países do globo - à realidade concreta política, econômica, social e cultural brasileira. Um dos participantes, atuante da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), compartilhou o panorama de pessoas com deficiência, em grande parte vulnerabilizadas economicamente, as quais, mesmo antes da pandemia de COVID-19, já lidavam com a fome e insegurança alimentar, com moradias em ocupações isoladas e carentes de infraestrutura adaptada, sobrevivendo e sustentando suas famílias com apenas com o valor do Benefício de Prestação Continuada (BPC). Assim, presenciou o agravamento dessas condições de vida advindo da crise em saúde e da perda de apoio de órgãos estatais, que gerou um apartamento entre a população com deficiência das políticas públicas, aumentando a sua dependência de ações promovidas por organizações não governamentais.

Algumas outras considerações foram trazidas a partir das categorias da síntese. No tópico “Trabalho, Ocupação e Renda”, foi exposta a dificuldade de inserção no mercado de trabalho, que faz com que pessoas com deficiência, mesmo formadas, não consigam exercer a sua função. Mesmo quando empregados, os integrantes desse grupo populacional são sempre questionados sobre sua capacidade e aptidão de executar com segurança as atividades inerentes à profissão. Ainda quanto à sua inserção no trabalho, foi relatado o desincentivo, algumas vezes por parte da família, originado do receio da perda do BPC. Na categoria “Assistência Social”, foram mencionados os limites das estratégias de concessão de benefício financeiro e empregabilidade desacompanhadas de políticas de acompanhamento, visto que a pessoa, mesmo beneficiária ou empregada, ainda não se encontra livre de barreiras de acesso pleno aos seus direitos. No âmbito da “Telessaúde”, o teleatendimento foi indicado como essencial em momentos de crise sanitária, tornando-se ainda mais eficaz se executado de forma conjunta ao fortalecimento de redes de proteção. Já na “Atenção Integral à Saúde”, foram citadas as dificuldades do profissional de saúde no atendimento das necessidades

da pessoa com deficiência, decorrente da falta de direcionamento e informações sobre a especificidade da atenção. Já na última categoria, referente à “Educação para a Pessoa com Deficiência”, foram expostas as barreiras educacionais estruturais, referentes aos locais estruturalmente despreparados para receber pessoas com deficiência; de conduta, relativas ao capacitismo nas falas e ações dos docentes; e comunicacionais. O debate sobre capacitismo permeou todas as categorias expostas, sendo elevado a estratégia fundamental - na ausência ou presença de emergência - o seu combate em todos os níveis da sociedade: profissional de saúde e educação, cidadão, elaborador de políticas públicas, entre outros.

Durante o diálogo, foi apresentada a sugestão de aprofundamento do conteúdo da síntese quanto a temas como saúde mental da pessoa com deficiência e vulnerabilidade desse grupo à violências - incluindo as de caráter sexual (como assédio, abuso e estupro), agravadas pela exigência do isolamento durante a pandemia. Também foi recomendada a categorização das estratégias em: tipos de emergência, diferentes temporalidades (antes, durante, no momento crítico, e depois da crise), e países de origem, respondendo perguntas como “A estratégia deu certo? Em que contexto ela foi introduzida?”. As necessidades principais apontadas foram: pensar a acessibilidade da cidade, a formação obrigatória de profissionais contra o capacitismo, o empoderamento da pessoa com deficiência, e a sua inclusão tecnológica (não somente capacitação). A categorização das estratégias, embora elogiada, também resultou na necessidade de apontar a intersecção entre as dimensões, com o cruzamento entre as questões classificadas. Muitas das estratégias levantadas se aplicam também à momentos fora de emergências, tornando-se necessária a indicação de quais representam ações que devem ser concretizadas em situações de “normalidade”.

CONCLUSÃO

Os resultados do Diálogo Deliberativo, compostos por diversas observações e sugestões dos atores-chave, foram considerados para o enriquecimento da síntese de evidências e a construção de uma segunda versão completa, interseccional, e que possa ser utilizada de forma fluida e facilitada para a tomada de decisão e criação de políticas públicas na área da saúde da pessoa com deficiência. O Diálogo também foi utilizado como base para atualizar o infográfico, sendo a ele adicionada,

ainda, uma coletânea de políticas nacionais voltadas para assegurar os direitos da pessoa com deficiência. Os resultados foram apresentados no “Colóquio SituaSUAS: Intervenções para uma maior proteção social”, que ocorreu na Fiocruz Brasília (DF), no dia 24 de novembro de 2022.

REFERÊNCIAS

[1] CHATHAM House Rule. Chatham House, 2023. Disponível em: <<https://www.chathamhouse.org/about-us/chatham-house-rule>>. Acesso em: 13 de jan. de 2023.