

CONFERÊNCIA LIVRE NACIONAL - Etapa preparatória da 17ª Conferência Nacional de Saúde - CNS

TEMA: Amanhã vai ser outro dia - SUS e o compromisso ético com a SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

DATA 29 DE ABRIL DE 2023

HORÁRIO: 9:00 AS 17:00

EVENTO HÍBRIDO

Local: ASFOC, Pavilhão Carlos Augusto da Silva, Campus de Manguinhos da Fiocruz (RJ)
Avenida Brasil, 4.365. Manguinhos. Rio de Janeiro/RJ

Público-alvo: usuários do SUS, trabalhadores e gestores de saúde, movimentos da sociedade civil organizada.

Evento com audiodescrição e interpretação em Libras; espaço acessível.

Sumário

| | |
|--|----------|
| Preâmbulo | 2 |
| A pessoa com deficiência nas conferências de saúde após a redemocratização: da 8ª à 16ª | 3 |
| Instituições proponentes e os desafios para a vocalização da temática nessa 17ª CNS | 5 |
| A defesa com o compromisso ética com a saúde das Pessoas com Deficiência na 17ª CNS | 5 |
| Eixos temáticos da 17ª CNS | 6 |
| EIXO I – O Brasil que temos. O Brasil que queremos | 6 |
| EIXO II – O papel do controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas. | 6 |
| EIXO III – Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia. | 7 |
| EIXO IV – Amanhã será outro dia para todos, todas e todes. | 7 |

Preâmbulo

Pessoas com deficiência configuram um grupo extenso e heterogêneo. De acordo com o censo do IBGE de 2010, havia aproximadamente 45 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, 23,9% da população brasileira. De acordo com a PNS (2021), no Brasil, o acesso ao mundo do trabalho é reduzido à metade em função da deficiência, porém é quatorze vezes menor caso se trate de pessoas com deficiência intelectual e psicossocial, evidenciando que o porte das barreiras varia também em função do tipo de deficiência. De acordo com nota do Banco Mundial sobre o impacto da COVID-19 em famílias com pessoas com deficiência, essa população foi afetada negativa e desproporcionalmente em todos os indicadores sociais, o que inclui renda, segurança alimentar e saúde, por exemplo. Em que pese serem mais vulneráveis à violência, a primeira vez que o marcador da deficiência consta no Atlas da Violência do IPEA é em 2021 (dados de 2019). O levantamento confirmou não somente a maior vulnerabilidade do grupo, como sua variação de acordo com a deficiência e o gênero. Ou seja, a deficiência, que é o encontro de determinadas manifestações da diversidade funcional humana com barreiras sociais à participação, permanece sendo uma vivência marcada por profunda exclusão social e, para além dos exemplos trazidos, cabe ressaltar que o marcador da deficiência se justapõem aos demais sistemas de opressão social, determinando maior exclusão e vulnerabilização caso a pessoa com deficiência seja mulher, negra ou indígena, resida em território vulnerabilizado, e assim por diante.

A deficiência concentra-se em países mais pobres e desiguais, marcando uma trajetória que associa deficiência e pobreza, inclusive porque sua prevenção e a potencialização da autonomia dependem do acesso oportuno aos serviços de saúde e demais serviços sociais. Nesse sentido, cabe destacar que o quadro de exclusão social que marca a vida da pessoa com deficiência¹ é a principal causa da precariedade das condições de saúde, e não suas características biológicas, relacionadas à sua condição funcional.

Em que pese o quadro de violações aos seus direitos, o crescimento histórico da população e as evidências da falta de qualificação dos trabalhadores de saúde, da precariedade do acesso e de um cuidado ainda pautado pelo modelo biomédico da deficiência, a produção de conhecimento relacionando as barreiras à participação listadas na Lei Brasileira de Inclusão (LBI) ao adoecimento das PcD, e a escuta das próprias pessoas com as mais diversas deficiências para identificação das determinações sociais, seguem incipientes. Na gestão dos serviços de saúde, por sua vez, a falta de obrigatoriedade de apontar, no cadastro dos usuários, a existência de deficiência, a necessidade de mediação e de tecnologias assistivas no território, e de ações formativas (educação permanente para localização dos riscos e vulnerabilidades específicos) obstaculiza o planejamento das políticas e ações de saúde voltadas para a justiça social, a atenção à saúde de qualidade e humanizada e a efetivação dos direitos à saúde, universais no Brasil.

A ausência do registro da deficiência nos cadastros do SUS e a inexistência de um modelo único de avaliação biopsicossocial da deficiência regulamentado faz com que a deficiência, quando notificada, traga a condição de forma equivocada, através de um modelo biomédico - e capacitista - que nega a integralidade dos sujeitos. Situando a urgência da regulamentação de uma avaliação que considere a deficiência a partir dos aspectos sociais, ambientais, econômicos, além dos individuais e físicos, como previsto na LBI, sem a qual, não teremos notificações fidedignas sobre as pessoas com deficiência.

¹ Relatório Mundial sobre a Deficiência da OMS, de 2011 https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf

Por todas essas questões, ressaltamos o senso de oportunidade de vocalização da temática nessa 17ª Conferência Nacional de Saúde. As Conferências livres configuram importante instrumento de participação. Justamente pela prerrogativa de poder ser convocada por usuários, favorece a democratização das temáticas mobilizadas nas Conferências de Saúde. E, nessa edição da CNS está prevista ainda a eleição de pessoas delegadas por parte da própria conferência livre, desde que de âmbito nacional.

Também pela primeira vez na história do nosso SUS e do nosso país realizamos essa conferência livre de saúde em âmbito nacional para discutir a temática da pessoa com deficiência.

Na história das conferências nacionais de saúde, os movimentos sociais pela emancipação das pessoas com deficiência têm se mobilizado e sido bem-sucedidos em conquistar alguns direitos - e avançar com a institucionalidade da pauta -, muitos dos quais ainda carecem de efetivação no cotidiano do cuidado da pessoa com deficiência no nosso SUS.

A pessoa com deficiência nas conferências de saúde após a redemocratização: da 8ª à 16ª

A oitava CNS, realizada no contexto da redemocratização, não cita as pessoas com deficiência diretamente, entretanto defende o direito à saúde universal e ao tratamento humanizado de todas as pessoas. A temática da saúde da pessoa com deficiência (PcD) passa a configurar nos relatórios das Conferências Nacionais de Saúde a partir da Constituição de 1988. Em 1992, na 9ª CNS, é destacada tanto a ausência de políticas públicas de apoio e atendimento às pessoas com deficiência, quanto a falta de integração das PcD em outras políticas como a da saúde do trabalhador, da mulher, da criança e do adolescente e do idoso; o documento ressalta a urgência da regulamentação da concessão de pensão e indica a necessidade de provisionar recursos para aquisição de tecnologias assistivas para melhoria da qualidade de vida e do acesso à informação das PcD.

No relatório da 10ª CNS, de 1996, é defendida a garantia da atenção integral à saúde das PcD, pressupondo articulação intersetorial, e ressalta-se a premência da obrigatoriedade da construção e adaptação dos edifícios públicos e de veículos de transporte coletivo para garantir a acessibilidade, conforme preveem os artigos 227 e 244 da Constituição de 1988.

A 11ª CNS reforça a necessidade de estimular a criação de Conselhos cidadãos para formulação de estratégias ampliadas para efetivação dos direitos de saúde dos grupos vulnerabilizados, e reafirma a urgência da integração das políticas sociais existentes, a extensão das ações de assistência social e a oferta igualitária de serviços às pessoas com deficiência. A necessidade de eliminação das barreiras arquitetônicas e ambientais foi, ademais, reiterada no manuscrito.

Em 2003, a 12ª CNS advoga pela ampliação da participação política, a implementação de políticas públicas afirmativas, inclusivas e de combate a preconceitos, e para o respeito à saúde sexual e reprodutiva de pessoas com deficiência na atenção básica. O relatório enfatiza a práxis e recomenda a implantação de uma política de humanização no atendimento pela previdência social e celeridade na liberação de benefícios, a concepção de programas de integração entre educação e saúde nas escolas regulares, e a criação de Centros Regionais de Referência com equipes multidisciplinares para as PcD.

No relatório da 13ª conferência (2007), alguns cumprimentos são requeridos com destaque para a implementação da política nacional de saúde da pessoa com deficiência, aprovada pelo CNS em 2001, a divulgação da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), assegurando o direito do benefício às pessoas com deficiência, a exigência de que as instituições públicas de saúde cumpram o Decreto no 5.626/05, o qual estabelece que as empresas concessionárias de serviços públicos de saúde devem dispor de, pelo menos, 5% de trabalhadores capacitados para o uso e a interpretação da língua brasileira de sinais (Libras) para atuar como intérprete nos serviços de saúde (SUS) e garantir a

acessibilidade comunicacional no atendimento às pessoas com deficiências sensoriais, e a destinação dos recursos garantidos pelo SUS junto a entidades que atendam pessoas com deficiência.

A 14ª, em 2011, evidenciou em seu documento final questões como a garantia de interlocução e integração entre SUS e a Perícia do INSS para a concessão de benefícios e para avaliação de laudos com qualidade e coerência, e o direito ao acompanhante indicado pelo usuário para evitar abusos e a um atendimento humanizado. O relatório, além de reiterar pautas que persistem como obstáculos à inclusão, traz um registro das delegações de pessoas com deficiência, e delegadas(os) solidárias(os): manifesta a falta de acessibilidade nos hotéis e de equipamentos sanitários de acordo com as Normas Brasileiras de Acessibilidade (NBR 9050) e de transporte acessível, e conclama a organização do evento que verifique “in loco”, acompanhada de pessoas com deficiência, as condições necessárias à sua participação, bem como o direito ao acompanhante e à oferta de material em braile.

A 15ª CNS, em 2015, produziu um documento final em forma de resolução publicada no Diário Oficial da União, que relaciona propostas para fazer cumprir direitos já previstos para populações vulnerabilizadas, visando assegurar a assistência farmacêutica e a atenção integral à saúde; entre as propostas, destaca-se a elaboração e implementação de uma Política de Informação, Educação e Comunicação em Saúde que reforce o princípio constitucional da saúde como direito de todas(os/es), visando manter a população informada e favorecendo o protagonismo e autonomia de usuários e garantindo acessibilidade comunicacional, e a formação dos profissionais de saúde e a oferta de equipamentos adaptáveis que reconheçam as especificidades no atendimento às populações diversificadas.

A 16ª Conferência (2019), que já conta com o pressuposto normativo da Lei nº 13146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão), foi precedida de uma atividade formativa preparatória - o Seminário Nacional da Pessoa com Deficiência “Garantia da Assistência Integrada” e contou, considerando dados coletados no sistema de inscrição e credenciamento, com a participação de 6,6% de pessoas que se declararam com deficiência. Do relatório final listam-se propostas como: a obrigatoriedade da estruturação de equipes de políticas de equidade; a implantação de estrutura física, acessibilidade linguística, de RH, insumos, pesquisa e gestão, com ações intersetoriais para uma atenção integral às pessoas com deficiência; a disponibilização de equipamentos e/ou produtos médicos necessários para garantir a acessibilidade aos usuários dos espaços sociais e a promoção da inclusão nos espaços dos conselhos de saúde e comissões de representações que buscam o enfrentamento das iniquidades em saúde.

Ademais, as consequências da epidemia de Zika Vírus, o seminário de preparação prévia e a maior participação de pessoas com deficiência na Conferência culminaram em duas moções de reivindicação que integraram o documento final da 16ª: a primeira pela reformulação da política de saúde da criança de forma a garantir um acompanhamento de qualidade de crianças com múltiplas deficiências, da primeira infância à adolescência; a garantia de apoio para as mulheres e homens cuidadores de crianças com deficiências; a construção de ações coordenadas de saúde para as PcD, baseadas na realidade dos territórios; a promoção da difusão de conhecimentos e da participação popular na formulação de políticas públicas aprimorando diálogos e parcerias entre instituições científicas, governos, movimentos sociais e meios de comunicação. A segunda, por condições necessárias à participação de pessoas com deficiência na Conferência, referente à acessibilidade nos espaços públicos e nas estruturas físicas, transporte para cadeirantes bem como o letramento para evitar o uso de terminologias estigmatizantes, como “portadores de necessidades especiais” e atitudes capacitistas. O desrespeito ao direito ao intérprete de Libras, a falta de compreensão quanto ao direito a acompanhante; e ainda, problemas com hospedagem são pontos de atenção para a comissão da 17ª Conferência (2023) que será realizada na capital federal para que este quadro, já apontado no relatório da 14ª Conferência realizada em Brasília, não se repita.

Instituições proponentes e os desafios para a vocalização da temática nessa 17ª CNS

A despeito de a temática estar representada nos relatórios das últimas conferências de saúde, as pessoas com deficiência seguem invisibilizadas nas ações universais de saúde. Há inúmeros relatos de exclusão nos serviços de saúde, da falta de acessibilidade e de violações sistemáticas de seus direitos. A vocalização da temática encontra muitos obstáculos na saúde, mobilizando a presente proposta, inicialmente por parte da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/Fiocruz), junto à Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), a Associação dos Servidores da Fundação Oswaldo Cruz (ASFOC) e o Acolhe - Direitos, Acessibilidade e Saúde (Acolhe-PcD). Desde sua gênese, o reconhecimento da relevância da temática tem mobilizado associações e instituições de todo o Brasil, que têm aderido à iniciativa, e, na sequência, se juntaram à iniciativa: o Ambulatório de Síndrome de Down (AmbDown- HUPE/UERJ), Articulação Brasileira de Lésbicas (ABL), Associação Brasil Huntington (ABH), a Associação de Retinopatia Norte Fluminense/Retina Campos, o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência, o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Bahia, o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado do Espírito Santo (CONDEF - ES), o Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Minas Gerais (CONPED - MG), o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Paraíba (CEDPD - PB), o Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Roraima (COEDE - RR), o Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Rio de Janeiro (COMDEF - RIO), a Coordenação de Cooperação Social da Fiocruz, o Eu Me Protejo, a Associação Especiais da Maré, a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD), a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos - FENEIS, a Fiocruz Brasília, a Fiocruz Ceará, a Frente Nacional das Mulheres com deficiência (FNMD), o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), a Luta pela paz (LPP), o Núcleo de Apoio Municipal aos Municípios com Necessidades Especiais de Eusébio-CE (NAMME Eusébio), a Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB), o Projeto Marias, a Rede Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Rede-In), a Retina Brasil, a Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro (SMPD-Rio), a Secretaria Municipal de Saúde de Eusébio - Ceará, a Superintendência da Pessoa com Deficiência do Estado do Rio (SEDSODH - RJ) e o Vidas Negras com Deficiência Importam para convocar, pela primeira vez na história do SUS, uma conferência livre sobre a saúde da pessoa com deficiência em âmbito nacional. Além das instituições proponentes da convocação, conta ainda com o apoio da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Diretoria da Pessoa com Deficiência da Ordem dos Advogados do Brasil - Rio de Janeiro, Fundo das Populações das Nações Unidas – UNFPA, Movimento Down e MAISMovimento de Ação e Inovação Social - MAIS.

A defesa do compromisso ético com a SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA na 17ª CNS

A conferência livre específica sobre a temática da saúde da pessoa com deficiência se inspira no conceito de justiça social, de Nancy Fraser e reconhece que a eliminação das barreiras à participação paritária em sociedades tão complexas quanto desiguais - como as contemporâneas - exige não somente ações de redistribuição como as de reconhecimento das condições desiguais.

Nossa Conferência se beneficia da institucionalidade conquistada pelo esforço do movimento social que antecede a presente iniciativa e reconhece a necessidade tanto de fazer valer como de avançar com as conquistas documentadas nas últimas Conferências de Saúde, especialmente em função da precarização das condições de vida e recuo de alguns direitos arduamente conquistados pela luta. Nossa Conferência livre defende - intransigentemente - a cobertura vacinal de toda a população brasileira, a priorização das populações vulnerabilizadas, entre elas as pessoas com deficiência, a urgência da abolição de cuidados pautados pelo modelo biomédico da deficiência, o combate ao

capacitismo na saúde, a transversalidade da deficiência nas diferentes políticas de saúde, o respeito à prerrogativa da participação, a implementação de ações de qualificação e formação continuadas para a justiça social e para a qualificação do cuidado de saúde das pessoas com deficiência, o respeito à sua dignidade, ao seu protagonismo e à sua condição humana, antes de qualquer outra característica.

Em função do porte de nosso desafio, conclamamos a ampla participação de usuários e trabalhadores e gestores de todo o Brasil, de modo a ampliarmos a delegação para vocalizar a pauta na 17ª CNS, em julho, em Brasília. E, principalmente, com o intuito de ampliar a participação no debate e delineamento de uma diretriz dentro de cada eixo temático estruturante da 17ª, com 5 propostas estruturantes para sua efetivação (cada proposta deve ser elaborada de modo a apontar para uma ação específica para a implementação da diretriz a qual está vinculada). Uma vez em conformidade com o regramento da 17ª CNS, as diretrizes e ações estruturantes comporão o Documento final da 17ª, garantindo mais um espaço de vocalização para a temática.

Esse documento contextualiza cada um dos eixos temáticos estruturantes da 17ª CNS, para apoiar a elaboração de propostas de acordo com os mesmos. São elas: 1. O Brasil que temos e o que queremos; 2. O papel do controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas; 3. Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia; 4. Amanhã vai ser outro dia para todas as pessoas.

Eixos temáticos da 17ª CNS

EIXO I – O Brasil que temos. O Brasil que queremos

Os últimos anos foram marcados pelo desmonte de políticas públicas, sucateamento de serviços, perdas e retrocessos nas lutas por direitos. Cortes orçamentários de políticas sociais afetam desproporcionalmente pessoas vulnerabilizadas, como as pessoas com deficiência. Foram inúmeras tentativas de recuo dos direitos como a flexibilização da lei de cotas de vagas para o mercado de trabalho para PcD; decreto incentivando a criação de escolas segregadas para atender PcD, estimulando a discriminação e ameaçando a educação inclusiva; falta de prioridade na vacinação contra Covid-19, conquistada após mobilização social; desmonte da política de saúde mental, com corte de recursos da rede de atenção psicossocial; defesa do rol taxativo para os procedimentos oferecidos pelos planos de saúde; condução da regulamentação da avaliação da deficiência sem permitir a participação das organizações representativas das PcD no processo, negando acesso aos documentos elaborados pelo grupo de trabalho, entre outros. Vale menção em particular ao descaso com a Lei Brasileira de Inclusão, no que se refere à determinação de elaboração e regulamentação do Índice de funcionalidade brasileiro.

O Índice instrumentaliza a necessária avaliação biopsicossocial, nos parâmetros no modelo social da deficiência, sem o qual as políticas e ações de saúde seguem aprisionadas nas mazelas do modelo biomédico da deficiência.

Nesse momento de fortalecimento da democracia brasileira essa série de ataques aos direitos da PcD não pode ser ignorada. O Brasil que queremos precisa ser reconstruído, com a garantia de direitos, respeitando a democracia e a participação social. Precisa ainda se comprometer com a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência e com o reconhecimento da corponormatividade, violência social que estabelece condições desiguais de participação na sociedade para as pessoas com deficiência, resultando em sua vulnerabilização e violação sistemática de seus direitos humanos.

EIXO II – O papel do controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas.

As pessoas com deficiência foram desproporcionalmente afetadas durante a pandemia, agravando desigualdades e injustiças sociais. Grupos populacionais invisibilizados e vulnerabilizados foram

esquecidos no calendário de prioridade de vacina. Grupos ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência, doenças raras, quilombolas, indígenas se mobilizaram em todo o país. Como resultado dessa mobilização finalmente tiveram o reconhecimento de sua maior vulnerabilidade epidemiológica e social tanto em relação ao contágio, quanto ao desenvolvimento das manifestações mais graves, sequelas e mortes por Covid-19. Passaram então a compor grupos prioritários nos esquemas vacinais. Em alguns municípios, foram ignorados critérios de risco e vulnerabilidade das crianças com deficiência, uma vez que o calendário de vacinas não contemplava a priorização das mesmas. Foi preciso pressionar o poder público para que TODAS as crianças com deficiência permanente e/ou comorbidades, crianças indígenas e quilombolas, que viviam em lar com pessoas com alto risco para evolução grave de Covid 19 na faixa etária de 5 e 11 anos, fossem vacinadas prioritariamente.

Por se tratar de uma população invisibilizada historicamente, destituída de sua subjetividade e singularidade, é fundamental que ocupem diferentes espaços e compartilhem o conhecimento constituído a partir da experiência da vivência de seu corpo. A participação da pessoa com deficiência oportuniza a troca de experiências e do seu modo de andar a vida; fortalece seu protagonismo e a demanda por políticas públicas visando à garantia de direitos e à melhoria da sua qualidade de vida. É preciso que a temática da pessoa com deficiência tenha representatividade dentro de diversos conselhos e entidades sociais para que seus direitos sejam priorizados e assegurados.

EIXO III – Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia.

A saúde é um bem público, um direito humano universal, garantido pela Constituição Federal de 1988. O movimento sanitário defendeu um conceito ampliado de saúde, não restrito à doença, e condicionado por uma série de determinações sociais que demandam atuação intersetorial. O SUS representa a vitória do processo civilizatório de compartilhamento de riscos, remetendo a um Estado de Direito que deve oportunizar o acesso universal por meio de políticas públicas e seus desdobramentos em ações no território para enfrentamento das necessidades de saúde de todas as pessoas, considerando-se sua diversidade e pluralidade.

A mobilização do movimento sanitário culmina na realização da 8ª Conferência Nacional de Saúde, marco no processo de redemocratização do país, pela valorização da mobilização social e pela defesa e conquista de um sistema de saúde universal, equânime e integral. Entretanto, desde sua origem, o SUS não conquistou financiamento compatível com suas atribuições, cenário que se agrava com o avanço da incorporação tecnológica e os custos decorrentes, o envelhecimento da população e em função dos cortes orçamentários para as áreas sociais nos anos recentes, a exemplo da Emenda Constitucional 95.

Com isso, estratos populacionais com mais barreiras à participação, como a população com deficiência, seguem com seus direitos à saúde violados. A defesa do SUS, da vida e da democracia demanda que as pessoas com deficiência integrem todas as ações universais de saúde e adicionalmente aquelas que contemplem suas especificidades.

EIXO IV – Amanhã será outro dia para todos, todas e todos.

Combater o preconceito e qualificar o cuidado à saúde da pessoa com deficiência é fundamental para a garantia de direitos. A efetivação do SUS que queremos passa necessariamente pela construção de referências apoiadas no encontro de intersubjetividades. Entender as complexidades das determinações sociais e das especificidades das PcD é imprescindível para a construção de um cuidado contextualizado, centrado no usuário.