

Carta da 1ª Conferência Nacional Livre de Saúde da Pessoa com Deficiência

Nós, pessoas com deficiência, correspondemos a 23,9% da população do Brasil (IBGE, 2010). Somos um grupo extenso e heterogêneo de pessoas que, em comum, compartilham a opressão social exercida contra pessoas com impedimentos: nossas formas diversas – e riquíssimas – de vida seguem associadas à incapacidade, à improdutividade e a uma condição inferior de vida. Histórica e estruturalmente, somos corpos e mentes deixados à margem, abandonados, destituídos de subjetividade e com os direitos sistematicamente violados, ainda que resguardados no texto constitucional.

Em que pese o Brasil constar entre os países com avançado arcabouço legal para o segmento – sendo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU) o primeiro tratado de direitos humanos no Brasil a ter *status* de emenda constitucional, os direitos seguem não efetivados. Temos também a Lei Brasileira de Inclusão, Lei 13.146/2015, que reconhece a deficiência como um produto social, e a Resolução nº 452 de 10 de maio de 2012, do Ministério da Saúde, que determina a utilização da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, no SUS (inclusive na Saúde Suplementar), visando superar o olhar individualizante, limitante e restrito a fatores biológicos da deficiência, mas não foi efetiva em enfatizar os contextos ambientais e as potencialidades dos indivíduos com deficiência. O capacitismo, discriminação em razão da deficiência, é vivenciado cotidianamente, através da falta de atendimento que garanta a integralidade, acesso e acessibilidade a serviços de qualidade e humanizados, direito universal no País.

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. 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 as características biológicas, relacionadas à nossa condição funcional.

Historicamente, temos sido impedidas de acessar os espaços de tomada de decisão, resultando na invisibilização de nossas corporeidades nos debates e construções de políticas públicas. Nas eleições de 2022, por exemplo, apenas 1,6% de pessoas candidatas declararam ter alguma deficiência¹.

A constatação do quadro de violações de direitos, o crescimento histórico da população com deficiência 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, tem sido ignoradas pelos sistemas de informações, pelos editais de pesquisa, pelo

planejamento de diretrizes e implementação de ações, pelos processos sociais que mobilizam o cuidado no SUS, pelos esforços de formação das trabalhadoras de saúde, entre outros.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e as próprias diretrizes do SUS resguardam o direito de acesso à saúde de forma equânime em todos os níveis de atenção, o que inclui, mas não se limita, à reabilitação. Para sua efetivação, é necessário melhorar os mecanismos de informação sobre a deficiência e a capacitação de trabalhadores da saúde e de gestores, em todo território nacional. Por sua vez, na gestão dos serviços de saúde, 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, universais no Brasil. A inexistência de um modelo único de avaliação biopsicossocial da deficiência regulamentado reflete, para além da ausência do registro da deficiência nos cadastros do SUS, a percepção de forma equivocada o modelo biomédico - e capacitista - que nega a integralidade dos sujeitos.

Reconhecemos a necessidade de construir amplos debates para que o país se reconstrua e renasça em um novo “amanhã”, onde a invisibilização e o ataque a determinados corpos se tornem parte de um passado que não se repita. Neste sentido, entre os corpos atacados no último período estão os das pessoas com deficiência. Para o Brasil que queremos se realize, em especial para nós, pessoas com deficiência, é indispensável a salvaguarda aos nossos direitos humanos, entre eles o direito à saúde e seus princípios de integralidade, equidade, universalidade e da participação popular, que hoje exercemos!

Realizamos essa conferência para dizer que não! NÃO SOMOS CORPOS MATÁVEIS! Somos mulheres e homens, pessoas LGBTI+, pessoas idosas, pessoas negras, indígenas, pessoas ativas profissionalmente, pessoas em situação de rua, somos periféricas, somos nortistas, nordestinas, somos de todas as regiões brasileiras, somos pessoas com doenças raras, pessoas vivendo com HIV e outras condições crônicas, entre tantas identidades políticas.

A presença atuante das pessoas com deficiência é fundamental para que o amanhã seja outro dia, respeitando o lema de luta “nada sobre nós, sem nós”, acolhido na nossa Política Nacional de Saúde! Não se pensa em saúde, nem se planeja saúde, não se define diretrizes e protocolos clínicos e nem projeto terapêutico singular para a pessoa com deficiência sem a sua participação, em toda sua diversidade! E caso necessário, essa participação pode se beneficiar de apoio para a autodeterminação e para a tomada de decisão apoiada. Afinal seres humanos são interdependentes. E tudo bem!

Somos pessoas que lutam para reexistir, que exigem a eliminação das barreiras à nossa participação em condições de igualdade. É inadmissível seguirmos marginalizadas,

invisibilizadas, violadas, com fome, sem acesso a trabalho, educação, moradia e condições dignas de vida. A indiferença sobre a nossa luta é incompatível com a construção da justiça social. 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 continuada 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.

Nossas propostas precisam ser acatadas com o respectivo planejamento dos programas e orçamento, com caráter de prioridade para enfrentar o abandono prolongado: recursos humanos e orçamentários para a concessão de tecnologia assistiva, medicamentos, fórmulas nutricionais e demais insumos específicos.

Entre nós estão as pessoas com condições psicossociais que necessitam da expansão das equipes de atendimento de saúde mental, que as coloquem como participantes as condutas de atendimento e decisões.

Pensar o Brasil que temos e o Brasil que queremos é entender que as pautas democráticas, desmontadas nos últimos anos, precisam ser retomadas e que tantas outras necessidades, que não chegaram sequer a avançar, devem ser também incorporadas. Por essa razão, o protagonismo desse evento é das pessoas com deficiência e familiares aliados à luta anticapacitista. A adesão das trinta e quatro instituições proponentes nos mostra o engajamento coletivo para a construção de futuros possíveis de luta política pela inclusão no campo da Saúde Pública.

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