

CONFERÊNCIA LIVRE NACIONAL: PREPARAÇÃO PARA A 17ª CONFERÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE (CNS)

Versão em linguagem simples

TEMA: Amanhã vai ser outro dia - SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE - 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 – PRESENCIAL E ONLINE

Local: ASFOC, Avenida Brasil, 4.365. Manguinhos. Rio de Janeiro/RJ

(campus de Manguinhos da Fiocruz do Rio de Janeiro)

Público-foco:

- usuários do SUS
- trabalhadores e gestores de saúde
- movimentos da sociedade civil organizada

EVENTO COM AUDIODESCRIÇÃO E INTERPRETAÇÃO EM LIBRAS. ESPAÇO ACESSÍVEL.

Sumário

Apresentação	2
A pessoa com deficiência nas conferências de saúde após a redemocratização: da oitava à décima sexta	3
Instituições proponentes e os desafios para a vocalização da temática nessa Décima Sétima Conferência Nacional de Saúde (CNS)	6
A defesa do compromisso ético com a Saúde das Pessoas com deficiência: Instituições proponentes	7
Eixos temáticos da Décima Sétima CNS	8
EIXO I – O Brasil que temos. O Brasil que queremos	8
EIXO II – O papel do controle social e dos movimentos sociais para salvar vidas.	9
EIXO III – Garantir direitos e defender o SUS, a vida e a democracia.	10
EIXO IV – Amanhã será outro dia para todos, todas e todes.	10

Apresentação

Pessoas com deficiência são um grupo extenso e heterogêneo.

O censo do IBGE de 2010 mostrou que havia aproximadamente 45 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, 23,9% da população brasileira.

De acordo com a Pesquisa Nacional de Saúde - PNS (2021), no Brasil, o acesso ao trabalho é reduzido à metade em função da deficiência.

No caso de pessoas com deficiência intelectual e psicossocial (que apresentam questões de saúde mental) o acesso é 14 vezes menor.

Isso mostra que o tamanho da barreira varia também em função do tipo de deficiência.

O Banco Mundial afirmou que a COVID-19 teve impacto mais negativo entre famílias com pessoas com deficiência diminuindo a renda, e o acesso a alimentos e à saúde.

As pessoas com deficiência são mais vulneráveis à violência. Mesmo assim, a primeira vez que o marcador da deficiência apareceu no Atlas da Violência do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) foi em 2021, com números de 2019.

O levantamento confirmou a maior vulnerabilidade do grupo, e a variação de acordo com o tipo de deficiência e o gênero.

A deficiência é marcada por profunda exclusão social e outras formas de opressão acumuladas causam maior exclusão e vulnerabilização. Por exemplo, uma mulher com deficiência, negra ou indígena, moradora na periferia, é ainda mais vulnerável e excluída.

A deficiência é maior em países mais pobres e desiguais. A deficiência é associada à pobreza, inclusive porque a prevenção à violência e a melhora da autonomia das pessoas com deficiência dependem da garantia de acesso rápido a bons serviços de saúde e outros serviços sociais.

A exclusão social da pessoa com deficiência¹ é a principal causa de suas condições de saúde, e não seu corpo.

MESMO DIANTE deste quadro de:

- violações dos direitos das pessoas com deficiência,
- crescimento histórico da população,
- sinais da falta de qualificação dos trabalhadores de saúde,
- dificuldade do acesso à saúde,
- cuidado ainda pautado pelo modelo biomédico da deficiência,

AINDA

- há poucos documentos que relacionam as barreiras à participação ao adoecimento das pessoas com deficiência,
- quase não há escuta das próprias pessoas com as mais diversas deficiências para identificação das determinações sociais.

No cadastro dos serviços de saúde não é obrigatório apontar:

- condição de deficiência do usuário,
- necessidade de mediação,
- necessidade de tecnologias assistivas no território.

Falta também formação e educação permanente para localizar riscos e vulnerabilidades.

Tudo isso dificulta o planejamento das políticas e ações de saúde justas, a atenção à saúde de qualidade e humanizada e a efetivação do direito universal à saúde no Brasil.

Com a falta de:

- registro da deficiência nos cadastros do SUS
- modelo único de avaliação biopsicossocial da deficiência regulamentado

quando a deficiência é notificada, ela é registrada de forma errada e preconceituosa, sem levar em conta a pessoa inteira.

É urgente regulamentar uma avaliação que considere a deficiência a partir dos aspectos:

- sociais,
- ambientais,
- econômicos,
- individuais,
- físicos,

como previsto na LBI.

Sem isso, não teremos informações reais sobre as pessoas com deficiência.

Por tudo isso as questões de saúde da pessoa com deficiência precisam fazer parte da 17ª Conferência Nacional de Saúde.

Como podem ser convocadas por usuários, as Conferências livres são uma importante oportunidade de participação e democratização das temáticas das Conferências de Saúde.

Nessa edição da CNS está prevista a eleição de pessoas delegadas por parte da própria conferência livre nacional.

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

Na história das conferências nacionais de saúde, os movimentos sociais pela emancipação das pessoas com deficiência têm se mobilizado e têm conquistado alguns direitos. Mas muita coisa ainda precisa acontecer para melhorar o dia a dia do cuidado da pessoa com deficiência no nosso SUS.

A pessoa com deficiência nas conferências de saúde após a redemocratização: da Oitava à Décima Sexta

A **Oitava** CNS (1986) não cita as pessoas com deficiência diretamente, mas defende o direito à saúde universal e ao tratamento humanizado de todas as pessoas.

A temática da saúde da pessoa com deficiência (PcD) passou a fazer parte dos relatórios das Conferências Nacionais de Saúde a partir da Constituição de 1988.

Veja alguns destaques:

Nona CNS (1992)

- falta de políticas públicas de apoio e atendimento às pessoas com deficiência
- falta de integração das PcD em outras políticas como a da saúde do trabalhador, da mulher, da criança e do adolescente e do idoso

- urgência da regulamentação da concessão de pensão
- garantia de recursos para aquisição de tecnologias assistivas para melhorar o acesso à informação e a qualidade de vida das pessoas com deficiência.

Décima CNS (1996)

- Defesa da articulação intersetorial para garantia da atenção integral à saúde das PcD
- obrigatoriedade da construção e adaptação dos edifícios públicos e de veículos de transporte coletivo para garantir a acessibilidade.

Décima primeira CNS (2000)

- estímulo à criação de Conselhos cidadãos
- integração das políticas sociais existentes
- extensão das ações de assistência social
- oferta igualitária de serviços às pessoas com deficiência
- eliminação das barreiras arquitetônicas e ambientais

Décima segunda CNS (2003)

- ampliação da participação política;
- implementação de políticas públicas afirmativas, inclusivas e de combate a preconceitos
- respeito à saúde sexual e reprodutiva de pessoas com deficiência na atenção básica
- valorização da prática para promover a transformação
- implantação de política de humanização no atendimento pela previdência social
- rapidez na liberação de benefícios
- criação de programas de integração entre educação e saúde nas escolas regulares
- criação de Centros Regionais de Referência com equipes multidisciplinares para as PcD.

Décima terceira CNS (2007)

- implementação da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
- divulgação da Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), assegurando o direito do benefício às pessoas com deficiência
- cumprimento do Decreto no 5.626/05 (pelo menos 5% de trabalhadores formados em Libras para atuar como intérprete nos serviços de saúde do SUS)
- garantia da acessibilidade comunicacional no atendimento às pessoas com deficiências sensoriais
- garantia de recursos do SUS a entidades que atendam pessoas com deficiência.

Décima quarta CNS (2011)

- 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
- direito a acompanhante indicado pelo usuário para evitar abusos e a um atendimento humanizado.

O relatório, além de insistir nas pautas para eliminar barreiras à inclusão. Traz também um registro das delegações de pessoas com deficiência, e delegadas solidárias sobre a falta de acessibilidade nos hotéis, de equipamentos sanitários de acordo com as Normas Brasileiras de Acessibilidade (NBR 9050) e de transporte acessível.

Cobra da organização do evento para, acompanhada de pessoas com deficiência, verificar se o lugar tem a acessibilidade necessária à participação de todos; e relembra o direito ao acompanhante e à oferta de material em braile.

Décima Quinta CNS (2015)

O documento final, em forma de resolução, foi publicado no Diário Oficial da União:

- cumprimento dos direitos já previstos para populações vulnerabilizadas
- assistência farmacêutica e atenção integral à saúde
- elaboração e implementação de uma Política de Informação, Educação e Comunicação em Saúde para manter a população informada, favorecendo o protagonismo e autonomia de usuários e garantindo acessibilidade comunicacional
- formação dos profissionais de saúde
- oferta de equipamentos adaptáveis que reconheçam as especificidades no atendimento às populações diversificadas

Décima Sexta CNS (2019)

Essa foi a primeira conferência depois da Lei nº 13146/2015 (Lei Brasileira de Inclusão). Antes da conferência, ocorreu o Seminário Nacional da Pessoa com Deficiência “Garantia da Assistência Integrada” que contou com a participação de 6,6% de pessoas que se declararam com deficiência.

- obrigatoriedade da estruturação de equipes de políticas de equidade
- implantação de estrutura física, acessibilidade linguística, de RH, insumos, pesquisa e gestão, com ações intersetoriais para uma atenção integral às pessoas com deficiência
- disponibilização de equipamentos e/ou produtos médicos necessários para garantir a acessibilidade aos usuários dos espaços sociais
- promoção da inclusão nos espaços dos conselhos de saúde e comissões de representações que buscam o enfrentamento das iniquidades em saúde

Além disso, com a epidemia de Zika Vírus, o seminário de preparação prévia e a maior participação de pessoas com deficiência na Conferência, duas moções de reivindicação foram apresentadas e integraram o documento final:

- reformulação da política de saúde da criança para garantir o acompanhamento de qualidade de crianças com múltiplas deficiências, da primeira infância à adolescência
- garantia de apoio para as mulheres e homens cuidadores de crianças com deficiências
- construção de ações coordenadas de saúde para as PcD, baseadas na realidade dos territórios
- compartilhamento de conhecimento
- participação popular na formulação de políticas públicas, deixando mais perto as instituições científicas, os governos, os movimentos sociais e os meios de comunicação
- condições necessárias à participação de pessoas com deficiência na Conferência (acessibilidade nos espaços públicos e nas estruturas físicas, transporte para cadeirantes, e orientações para evitar atitudes capacitistas e o uso de termos preconceituosos, como “portadores de necessidades especiais”

Pontos de atenção para a comissão da 17ª Conferência (2023):

- respeito ao direito ao intérprete de Libras
- direito a acompanhante
- resolução de problemas com hospedagem

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

Apesar de estarem representadas 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 voz das pessoas com deficiência encontra muitos obstáculos na saúde. Por isso, essa Conferência foi proposta inicialmente por:

1. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/Fiocruz),
2. Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME),
3. Associação dos Servidores da Fundação Oswaldo Cruz (ASFOC),
4. Acolhe - Direitos, Acessibilidade e Saúde (Acolhe-PcD).

Desde o primeiro momento, a importância do tema dessa Conferência Livre tem sido reconhecida por associações e instituições de todo o Brasil, que se juntaram à iniciativa. São elas:

5. Ambulatório de Síndrome de Down (AmbDown- HUPE/UERJ)
6. Articulação Brasileira de Lésbicas (ABL)
7. Associação Brasil Huntington (ABH)
8. Associação de Retinopatia Norte Fluminense (ARNF)
9. Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência
10. Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado da Bahia (COEDE-BA)
11. Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado do Espírito Santo (CONDEF/ES)
12. Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Minas Gerais (CONPED/MG)
13. Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Paraíba (CEDPD/PB)
14. Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com deficiência de Roraima – (COEDE/RR)
15. Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Rio de Janeiro (COMDEF- RIO)
16. Coordenação de Cooperação Social da Fiocruz
17. Eu Me Protejo
18. Especiais da Maré
19. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD)
20. Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS)
21. Fiocruz Brasília
22. Fiocruz Ceará
23. Frente Nacional das Mulheres com Deficiência (FNMD)
24. Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF)
25. Luta pela paz (LPP)
26. Núcleo de apoio municipal aos munícipes com necessidades especiais de Eusébio-CE (NAMME Eusébio)
27. Organização Nacional de Cegos do Brasil (ONCB)
28. Projeto Marias
29. Rede Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Rede-In)
30. Retina Brasil
31. Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro (SMPD-Rio)

32. Secretaria Municipal de Saúde de Eusébio/Ceará
33. Superintendência da Pessoa com Deficiência do Estado do Rio (SEDSODH RJ).
34. Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI).

Apoio:

1. Secretaria Nacional das Pessoas com Deficiência
2. Diretoria da Pessoa com Deficiência da Ordem dos Advogados do Brasil – Rio de Janeiro
3. Fundo das Populações das Nações Unidas – UNFPA
4. Movimento Down
5. Movimento de Ação e Inovação Social – MAIS

Todas essas 34 instituições convocam, pela primeira vez na história do SUS, uma conferência livre nacional sobre a saúde da pessoa com deficiência.

A defesa do compromisso ético com a Saúde das Pessoas com deficiência na Décima Sétima CNS

A conferência livre específica sobre a saúde da pessoa com deficiência adota o conceito de justiça social, de Nancy Fraser. Reconhece que a eliminação das barreiras à participação exige ações de redistribuição dos recursos e reconhecimento das condições desiguais.

Nossa Conferência se beneficia dos avanços conquistados pelos movimentos sociais e reconhece a necessidade de:

- garantir os direitos conquistados e
- avançar com as conquistas documentadas nas últimas Conferências de Saúde, principalmente por causa da recente piora das condições de vida e ameaça a alguns direitos arduamente conquistados pela luta.

Nossa Conferência livre defende firmemente:

- cobertura vacinal de toda a população brasileira
- priorização das populações vulnerabilizadas, entre elas as pessoas com deficiência
- urgência da abolição de cuidados pautados pelo modelo biomédico da deficiência
- combate ao capacitismo na saúde
- visibilidade da deficiência nas diferentes políticas de saúde
- respeito à participação
- implementação de ações de qualificação
- formação continuada para a qualificação do cuidado de saúde das pessoas com deficiência, respeitando a dignidade, o protagonismo e a condição humana, antes de qualquer outra característica.

O desafio é grande. Por isso, chamamos a ampla participação de usuários e trabalhadores e gestores de todo o Brasil:

- para elegermos mais pessoas delegadas que defenderão a pauta da saúde da pessoa com deficiência na Décima Sétima CNS, em julho, em Brasília.

E, principalmente, com o objetivo de ampliar a participação no debate e construção de

- uma diretriz dentro de cada eixo temático da Décima Sétima CNS, 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 Décima Sétima CNS, as diretrizes e ações estruturantes comporão o Documento final da Décima Sétima CNS, garantindo mais um espaço para as demandas das pessoas com deficiência.

Esse documento explica cada um dos eixos temáticos da Décima Sétima CNS, explicar o assunto para os participantes enviarem sugestões:

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 Décima Sétima CNS

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

Nos últimos anos tivemos:

- desmonte de políticas públicas
- sucateamento de serviços
- perdas e retrocessos nas lutas por direitos.

Os cortes no orçamento das políticas sociais afetam mais as pessoas vulnerabilizadas, como as pessoas com deficiência.

Foram várias tentativas de perda dos direitos como:

- 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 só após mobilização social
- desmonte da política de saúde mental, com corte de recursos da rede de atenção psicossocial (saúde mental)
- defesa do rol taxativo, com menos 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 destacar o descaso com a Lei Brasileira de Inclusão na elaboração e regulamentação do Índice de funcionalidade brasileiro.

O Índice orienta a avaliação biopsicossocial, de acordo com o modelo social da deficiência. Sem isso as políticas e ações de saúde continuam seguindo os erros 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.

Corponormatividade é achar que o “normal” é um corpo sem deficiência.

Isso é uma violência social que estabelece condições desiguais de participação na sociedade para as pessoas com deficiência.

A participação desigual deixa a pessoa com deficiência mais vulnerável a violações constantes dos seus direitos humanos.

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

As pessoas com deficiência foram mais 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 estes grupos tiveram o reconhecimento de sua maior vulnerabilidade na saúde 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.

Foi preciso pressionar o poder público para que TODAS as crianças com deficiência permanente e/ou com outras doenças, 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 e excluída historicamente é fundamental que ocupem diferentes espaços e compartilhem o conhecimento constituído a partir da experiência da vivência de seus corpos.

A participação da pessoa com deficiência:

- proporciona a troca de experiências e do seu modo de viver
- 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 entre vários setores.

O SUS deve oportunizar o acesso universal por meio de políticas públicas para enfrentamento das necessidades de saúde de todas as pessoas, considerando sua diversidade e pluralidade.

A mobilização do movimento sanitário culminou na realização da Oitava 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, para todos e integral.

Mas desde o princípio o SUS não conquistou financiamento compatível com suas atribuições. Isso vem se agravando com os custos pelo avanço da tecnologia, o envelhecimento da população e pelos cortes orçamentários para as áreas sociais nos anos recentes, a exemplo da Emenda Constitucional 95.

Com isso, grupos 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 exige que as pessoas com deficiência integrem todas as ações universais de saúde e, além disso, 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 garantir direitos.

A efetivação do SUS que queremos passa necessariamente pela construção de referências apoiadas no encontro de visões diferentes.

Entender as complexidades das determinações sociais e das especificidades das PcD é fundamental para a construção de um cuidado centrado no usuário.

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