

A PESSOA COM DEFICIÊNCIA (PCD) COMO OBJETO DE ESTUDO EM SAÚDE: UMA REVISÃO NARRATIVA

Data de Submissão: 15/08/2024

Data de aceite: 02/09/2024

Thais Fernanda Tortorelli Zarili

Universidade Estadual do Oeste do Paraná, Centro de Ciências Biológicas da Saúde
Cascavel – PR
<https://orcid.org/0000-0002-0690-2334>

Elen Rose Lodeiro Castanheira

Universidade Estadual Paulista Julio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu
Botucatu – SP
<https://orcid.org/0000-0002-4587-7573>

RESUMO: Este trabalho apresenta uma revisão narrativa sobre a legislação e os marcos históricos relacionados à deficiência no Brasil e no mundo. O trabalho pretende demonstrar a evolução das políticas públicas, leis e normas que garantem os direitos das pessoas com deficiência e os avanços relacionados aos acesso aos serviços de saúde. Foi realizado uma revisão narrativa a partir da busca de textos científicos e de literatura cinzenta no Google acadêmico, assim como de referências dos textos para realizar uma descrição e confrontação dos achados.

PALAVRAS-CHAVE: Pessoa com Deficiência, Legislação, Revisão.

ABSTRACT: This work presents a narrative review of legislation and historical milestones related to disability in Brazil and around the world. The work aims to demonstrate the evolution of public policies, laws and standards that guarantee the rights of people with disabilities and advances related to access to health services. A narrative review was carried out by searching scientific texts and gray literature on Google Scholar, as well as text references to describe and compare the findings.

KEYWORDS: Disabled Persons, Legislation, Review.

O termo PcD - Pessoa com Deficiência - é utilizado para se referir a pessoas com um ou mais tipos de deficiência (física, sensorial ou intelectual) que pode acarretar barreiras para sua condição de vida com dificuldades de enfrentamento ao ambiente em que se insere (Brasil, 2010a; 2015).

O uso do termo PNE - Pessoa com Necessidades Especiais - é mais abrangente e inclui idosos, pessoas com distúrbios psicológicos, e qualquer outra patologia ou condição mesmo que temporária, que a deixe fora de sua plena capacidade de independência, ou que necessite de algum tratamento ou adaptação para manter tal independência (Conselho Nacional de Educação, 2001). Os termos portador de deficiência, portador de necessidades especiais e pessoa portadora de deficiência não são os mais adequados. No lugar deles, recomenda-se usar “pessoa com deficiência” ou “PcD”. A sigla PcD é invariável. Por exemplo: a PcD, as PcD, da PcD, das PcD (Brasil, 2010a). Portanto, “Pessoa com Deficiência” é a nomenclatura utilizada atualmente definida na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Assembleia da Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006 (Brasil, 2009). Em espanhol: PcD – *persona con discapacidad*, em inglês: PwD – *person with a disability, persons with disabilities, people with disabilities*.

A Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Brasil, 1999) possui normas que visam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das PcD. Define, por meio do decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999, deficiência como “toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano”; deficiência permanente como evento que “ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere, apesar de novos tratamentos”; e por fim, incapacidade como “redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais”. Para Shakespeare *“Disability is an interaction between impaired bodies and excluding environments”* (Shakespeare, 2005, p. 147).

O conceito de incapacidade caracteriza-se como uma restrição para execução de uma atividade diante da deficiência, com redução efetiva e acentuada das capacidades da integração social, com necessidade de adaptações para desempenho de função ou atividade a ser exercida (Teixeira; Guimarães, 2006).

A construção social da deficiência mantém uma trajetória repleta de preconceitos, marginalização e clausura social. Com a “imperfeição do corpo e da mente”, a História é marcada por diferentes porém semelhantes imagens desses indivíduos na sociedade: desde a Grécia que abandonava os indivíduos sob a própria sorte, já que a deficiência era um castigo divino, em Roma onde os patriarcas podiam matar seus filhos “defeituosos”, nas populações indígenas e africanas com diferentes interpretações, desde a deficiência como representação do Mal sobre a terra até o poder de liderança de uma tribo, no Cristianismo, com a cura religiosa por meio de milagres, na diversão para os nobres durante as monarquias, enquanto indivíduos que sofreram advertências divinas merecidas diante do pecado próprio ou de um membro da família, e somente após a Revolução Francesa que diante do capitalismo e da divisão do trabalho, a deficiência torna-se objeto de atenção em

saúde e educacional. Ainda com características de institucionalização do indivíduo e com a criação de órteses para facilitar a locomoção e meios de comunicação e leitura adaptados. Por fim, com as duas Guerras Mundiais e Guerra do Vietnã houve o fortalecimento das práticas de reabilitação para a cura ou na busca de inserção social (Teixeira; Guimarães, 2006; Fernandes; Schlesener; Mosquera, 2011).

A deficiência atravessa todas as linhas étnicas e raciais, sexo, idade e status socioeconômico. Tradicionalmente, a deficiência é definida por meio de um modelo médico no qual uma ou mais funções do corpo ou estruturas estão interferindo na execução das atividades. Tal modelo reducionista não expressa a abrangência do tema em sua completude. Assim, modelos sociais e integrativos possuem diferentes abordagens, pois a deficiência, por si só, não gera incapacidade, mas sim as barreiras ambientais e atitudinais. O modelo social enfatiza a importância do acesso e da adaptação para facilitar a participação (Othero; Dalmaso, 2009; Bampi; Guilhem; Alves, 2010).

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) é um modelo ecológico que utiliza a deficiência como um termo abrangente que considera todos os fatores que afetam a função: diagnóstico, deficiências e participações restrições como trabalho e funções sociais (OMS, 2012). Descreve a funcionalidade como uma “interação dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa, os fatores ambientais e os fatores pessoais” (OMS, 2013, p. 3).

De tal modo, adota-se uma perspectiva positiva, pois apesar das alterações funcionais presentes na PcD, não há impedimento para o desempenho, sendo condicionado pelo contexto ambiental em que vivem, com uma abordagem biopsicossocial sobre a mudança de paradigma, a qual fomenta políticas inclusivas que modificam o ambiente físico e social, percepções culturais e atitudinais em relação à deficiência e oferta de serviços (Farias; Buchalla, 2005; Teixeira; Guimarães, 2006).

O olhar sobre a deficiência deve estar pautado em primeira pessoa, com esforço de políticas e padronização de terminologias relacionadas, considerando construtos prévios sobre a doença, as reinterpretações durante o convívio com ela, o ambiente social em que o indivíduo se encontra e sua inserção na estrutura social. Para além do que já foi dito, inclui-se que a deficiência adquirida acarreta uma crise sobre a própria imagem corporal e a funcionalidade a partir das novas mudanças experienciadas. Apesar dos diversos avanços quanto aos direitos sociais, como benefícios sociais entre outros, as incapacidades para o trabalho ou adaptar-se a ele impactam sobre a expectativa do próprio indivíduo e da sociedade sobre as possibilidades de inserção social (Martins; Barsaglini, 2011).

Para a Organização das Nações Unidas (ONU), 70% das deficiências poderiam ser evitadas. Portanto, o diálogo sobre práticas em saúde acerca da deficiência inicia-se pelo escopo da prevenção em saúde (OMS, 2002; 2012). Segundo a Unicef, as principais causas de deficiência em crianças no Brasil são nutrição inadequada de mães e crianças, condições pré e perinatais, doenças infecciosas e acidentes (Ribas, 1997).

A prevenção da deficiência acarreta menores custos em saúde. A prevenção primária da deficiência consiste em um conjunto de ações que objetiva promover a melhoria na condição de vida da população por meio de políticas de saúde e sociais com a finalidade de garantir saúde, educação, trabalho e moradia, promovendo a redução da incidência de novos casos. Envolve a prevenção universal em prol de toda a população ou a uma população de alto risco com esforços e medidas que impeçam a concepção de um indivíduo deficiente; dentre essas ações pode-se citar aconselhamento genético, programas de imunização, melhora no cuidado de saúde pré-natal, peri-natal e pós-natal (Batista; Enumo, 1996; Brasil, 2006; 2008a).

A prevenção secundária considera que já houve exposição às condições adversas e o objetivo das práticas em saúde é de reduzir e/ou eliminar a duração ou a severidade dos seus efeitos, por meio da identificação precoce da deficiência, tratando-a de modo a minimizar o seu desenvolvimento. A triagem neonatal com realização de exames em recém-nascidos é capaz de oferecer diagnósticos preventivos e medidas imediatas que impeçam o desenvolvimento e/ou a complicação de agravos como, por exemplo, os causados pelo hipotireoidismo congênito (Brasil, 2006; 2008a).

Já a prevenção terciária consiste nos casos em que a condição de deficiência já está instalada e os investimentos são feitos para minimizar os agravos visando maior autonomia do indivíduo. O cuidado de uma condição crônica, neste caso, deve estar amparado pela reabilitação, intervenções cirúrgicas se necessário e promoção da inclusão social (Brasil, 2006; 2008a).

Pode-se citar alguns fatores de risco e causas pré-natais, como decorrentes de fatores genéticos e ambientais: doenças causadas por vírus (Rubéola, Citomegalovírus, Hepatite, Varicela e Sarampo), doenças causadas por bactérias (Sífilis), doenças causadas por protozoários (Toxoplasmose, Doença de Chagas e Malária), doenças endócrinas (Diabetes mellitus e disfunções da Tireóide), desnutrição materna que gera desnutrição fetal, intoxicações pré-natais por medicamentos, tabagismo e uso de álcool e drogas psicotrópicas (Brasil, 2006; 2008a).

Há também fatores de risco e causas perinatais decorrentes de intercorrências no parto, como anóxia neonatal, traumatismo obstétrico ou prematuridade. Já no período pós-Natal há causas por doenças microbianas (Sarampo, Caxumba, Herpes e Meningite), a desnutrição ou carências nutricionais, intoxicações, traumatismos crânio encefálicos, fatores ambientais, familiares e condições socioeconômicas (Batista; Enumo, 1996; Brasil, 2010b).

Complicações obstétricas oriundas de violência doméstica contra a mulher, como gestações indesejadas, atraso em iniciar o pré-natal, abortamento e natimortalidade, baixo peso da criança ao nascer, trabalho de parto prematuro e perdas fetais, dor pélvica crônica, doença espástica dos cólons, depressão pós-parto, tentativa de suicídio, síndrome de estresse pós-traumático e uso de drogas são condições que podem ocasionar alterações

embrionárias e fetais e nascimento de crianças com sequelas físicas, mentais e atrasos no desenvolvimento. A violência contra a mulher também pode interferir sobre a capacidade da mesma para o cuidado individual e do bebê quanto aos aspectos nutricionais e procura por atendimento à saúde (Cruz; Silva; Alves, 2007).

Na primeira infância, a falta de estímulos para o desenvolvimento como privações sensoriais, familiares e sociais podem interferir no desempenho físico e cognitivo (Batista; Enumo, 1996; Brasil, 2006; 2008a). A desnutrição, em especial nessa fase da vida, é um fator de risco para a ocorrência de déficit no desenvolvimento neuropsicomotor, acomete principalmente famílias de baixa renda, sendo evitável a partir de políticas públicas para melhoria das condições gerais de vida da população (Brasil, 2010b).

A deficiência adquirida na vida adulta produtiva consiste na perda de estrutura ou da função fisiológica, psicológica ou anatômica que acarreta déficit funcional, exigindo adaptações em todas as nuances da vida do indivíduo, como uso de medicamentos, órteses, próteses, no modo como realiza suas atividades, entre outras. Tais eventos possuem diferentes etiologias, como doenças crônicas, acidentes de trabalho e de trânsito, violência, câncer, entre outras (Teixeira; Guimarães, 2006).

As doenças crônicas como a hipertensão arterial, diabetes, infarto agudo do miocárdio, acidente vascular encefálico, demências, câncer e a osteoporose são em parte evitáveis pela mudança de hábitos de vida e alimentares, diagnóstico precoce e tratamento. Tais condições podem acarretar amputações, perda da mobilidade, das funções sensoriais, da capacidade cognitiva e da capacidade de autocuidado (Brasil, 2010b; Santos et al., 2014).

Eventos traumáticos e lesões por meio de violência, acidentes de trabalho e de trânsito e queimaduras, que podem acarretar lesão medular, amputações e trauma cranioencefálico, doenças osteomusculares, autoimunes e infectocontagiosas são também condições que crônicas que necessitam de vigilância e políticas públicas integradas (Teixeira; Guimarães, 2006; Brasil, 2010b; Santos et al., 2014; Schwartzman; Lederman, 2017).

A deficiência auditiva adquirida após o nascimento pode ter origem inflamatória, vascular, neurológica degenerativa, por ototoxicidade, tumores ou traumas (Francelin; Motti; Morita, 2010).

Com relação à deficiência visual após nascimento, estima-se que as principais causas de cegueira em países como o Brasil seja tracoma, glaucoma, oncocercose, xeroftalmia, catarata e traumatismo (Montilha et al., 2000).

Para além do cuidado com os agravos relacionados à deficiência, o indivíduo apresenta outras demandas, como cuidar de uma doença aguda não relacionada à deficiência, encaminhamentos ou aconselhamento sobre questões relacionadas ao sexo, como controle de natalidade, entre outras situações. Tais necessidades de cuidado individual e/ou coletivo tendem a ser sobrepostas pelo enfoque exclusivo sobre a deficiência (Sharby;

Martire; Iversen, 2015).

Vale apontar também que a deficiência é reconhecida como um fator que amplia a chance de ocorrência de outros agravos, como um risco quatro vezes maior de desenvolver diabetes, três vezes de suicídio, maior prevalência de sobrepeso e obesidade, duas ou quatro vezes maior propensão ao uso de álcool e outras drogas (Sharby; Martire; Iversen, 2015).

O desenvolvimento de processos inclusivos da deficiência consiste em difundir um conjunto de valores que busque proteger a dignidade humana e os direitos das PcD (Dicher; Trevisam, 2015). As barreiras arquitetônicas, urbanísticas, nos transportes e nas comunicações precisam ser eliminadas. Para além dessas, a acessibilidade depende também da superação das barreiras atitudinais, que historicamente promovem a exclusão das PcD (Pagliuca; Aragão; Almeida, 2007; Girondi et al., 2014).

As PcD são crianças, jovens, adultos e idosos, homens e mulheres, negros, brancos, amarelos, pardos e indígenas, pertencentes a segmentos sociais e econômicos diversos. As políticas devem garantir o acesso ao transporte para a escola, trabalho, professores capacitados e materiais adequados e adaptados (Brasil, 2010b).

Não obstante, o estigma sobre a PcD pela depreciação do mesmo, deteriorando sua identidade, pode gerar comportamentos sociais defensivos ou isolamento social, mesmo quando em uso das órteses e próteses, pela aparência robótica, não adaptada aos ambientes em que a PcD se insere. Os sujeitos são colocados sob a piedade alheia e necessidade de ajuda, com as incapacidades expostas, confrontando a ajuda, a qual nem sempre é vista por eles como adequada (Martins; Barsaglini, 2011).

Há uma percepção errônea de que as atividades voltadas a esse grupo cabem apenas aos serviços especializados, frequentemente fora do âmbito público. Há nos diferentes serviços uma tendência à desconsideração da inserção familiar, comunitária, no trabalho e outros espaços, levando a uma focalização e simplificação no cuidado das PcD. Esse posicionamento, desdobra-se numa fragilização do cuidado, comprometendo a integralidade nos aspectos biopsicossociais, laborais e de saúde sexual e reprodutiva, com ampliação da vulnerabilidade.

Existem garantias constitucionais dos direitos das PcD. Anteriormente, a assistência à PcD tinha o enfoque apenas na prevenção de doenças infectocontagiosas (Othero; Dalmaso, 2009). A Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 (Brasil, 1988) em seu artigo 5º, garante que “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza (...)” (Brasil, 1988, p. 5). O direito à saúde também é uma garantia constitucional definida no artigo 126, segundo o qual:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (Brasil, 1988, p. 33).

Especificamente em relação as PcD, o artigo 23 da Constituição coloca que é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: “II - cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência”. E em relação aos direitos de crianças e adolescentes, o artigo 227 especifica no parágrafo 1º:

II - criação de programas de prevenção e atendimento especializado para os portadores de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente portador de deficiência, mediante o treinamento para o trabalho e a convivência, e a facilitação do acesso aos bens e serviços coletivos, com a eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação (Brasil, 1988, p. 37).

O artigo 203 da Constituição também refere como objetivo da assistência social a habilitação e reabilitação das PcD e a promoção de sua integração à vida comunitária (Brasil, 1988).

A Lei do Benefício de Atenção Continuada define que PcD é aquela que tem impedimentos de longo prazo (pelo menos dois anos) de natureza física, mental, intelectual ou sensorial (Brasil, 2011a).

Apesar da existência de aportes legais relativos à deficiência, fundamentais em uma sociedade democrática e solidária, ainda está presente em nossa sociedade a fragilidade da obtenção e manutenção desses direitos, o que reforça a pertinência de debate do tema, com subsídios de informações para valorização das ações já estabelecidas, fortalecimento das incipientes e rediscussão das possibilidades futuras.

A Portaria nº 1.060 do MS de 5 de junho de 2002 instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2002a), voltada para a inclusão das PcD em toda a rede de serviços do SUS. Caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das PcD no Brasil. São diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência:

- I- Promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência;
- II- Assistência integral à saúde da pessoa com deficiência;
- III- Prevenção de deficiências;
- IV- Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação;
- V- Organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência;
- VI- Capacitação de recursos humanos (Brasil, 2002, p. 8)

A Lei nº 10.436 de 2002, regulamentada pelo Decreto 5.626 de 2005 (Brasil, 2005) define que a rede de serviços deve atender às PcD auditiva, além de apoiar a formação e capacitação dos seus profissionais para o uso de Libras e sua tradução e interpretação. Dentre as deficiências, a auditiva acomete o usuário de três formas: surdez bilateral, parcial ou total (esta considerada também surdez severa ou profunda). A comunicação não verbal

é uma questão de saúde pública, para o acolhimento, inserção social e valorização do ser humano. Portanto, é um instrumento de trabalho do profissional.

A Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 (Brasil, 2015b) instituiu a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

O Quadro 1 apresenta uma breve síntese da evolução de marcos e políticas relacionados à deficiência.

ANO	MARCOS
Internacionais	
1919	<u>Criação da Organização Internacional do Trabalho</u> Por meio do Tratado de Versailles foi criado um organismo internacional para tratar da reabilitação dos indivíduos que possuíam sequelas devido à 1ª Guerra Mundial para reinserção ao trabalho (Setubal; Fayon, 2017).
1945	<u>Criação da UN ENABLE e da UNICEF</u> ENABLE - Órgão da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO) para compromisso de defesa dos direitos e a dignidade das pessoas com deficiência e UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância para promover a defesa dos direitos das crianças (Unicef, 2020).
1948	<u>Declaração Universal dos Direitos do Homem</u> Artigo 25 em relação à pessoa com deficiência: 1. Toda pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e a sua família saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência fora de seu controle. 2. A maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais. Todas as crianças nascidas dentro ou fora do matrimônio, gozarão da mesma proteção social (ONU, 2009).
2006	<u>Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU</u> com o objetivo de “proteger e garantir o total e igual acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito à sua dignidade” (Brasil, 2010c).
2011	<u>Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2012)</u>
Nacionais	
1980	<u>I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, em Brasília (Cardozo, 2017).</u>
1981	<u>Ano Internacional das Pessoas com Deficiência (Pereira; Saraiva, 2017)</u>
1984	<u>Criação da Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos, da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos e da Federação Brasileira das Entidades de Cegos (Januzzi, 2017).</u>
1988	<u>Constituição da República Federativa do Brasil</u> Atribui à União, Estados e Municípios o cuidado e assistência de PcD (Brasil, 1988).
1989	<u>Lei 7.853</u> Refere a obrigatoriedade da inclusão de questões específicas sobre a população portadora de deficiências nos censos nacionais (Brasil, 1989)
1992	<u>Portaria Nº 304</u> estabelece normas de funcionamento dos serviços de saúde para atendimento da Pessoa Portadora de Deficiência - PPD no Sistema Único de Saúde e traz como referência a Unidade Básica como um dos pontos de atenção às pessoas com deficiência (Brasil, 1992).
1999	<u>Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência</u> possui normas que visam assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas portadoras de deficiência (Brasil, 1999).

ANO	MARCOS
1999	<u>Decreto Nº 3.298</u> definiu o conceito de pessoa com deficiência e as categorias de deficiências, além de tratar do acesso das pessoas com deficiência ao trabalho, indicar as modalidades de contratação, a participação das entidades beneficentes de assistência social e as regras para o concurso público (Brasil, 1999).
2000	<u>Lei no 10.098</u> Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida (Brasil, 2000).
2002	<u>Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência</u> inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (Brasil, 2002a).
2002	<u>Lei Nº 10.436, de 24 de abril de 2002</u> Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências (Brasil, 2002b).
2003	Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência
2004	<u>Decreto no 5.296</u> Norma Brasileira 9050 da Associação Brasileira de Normas Técnicas regulamentou o direito à acessibilidade das PcD. mesmo com a atual legislação o processo de adesão às normas de acessibilidade aos locais públicos (Brasil, 2004).
2005	<u>Decreto Nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005</u> Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 (Brasil, 2005).
2008	<u>Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência</u> Compõe as diferentes estratégias de cuidado da PcD e a legislação vigente (Brasil, 2008a).
2008	<u>Portaria Nº 3.128, de 24 de dezembro de 2008</u> Define que as Redes Estaduais de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual sejam compostas por ações na atenção básica e Serviços de Reabilitação Visual (Brasil, 2008a).
2009	<u>Decreto Nº 6.949</u> 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 (Brasil, 2009).
2009	<u>Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade)</u> órgão de representação participativa da sociedade organizada, que também deve sugerir e fiscalizar as políticas públicas
2011	<u>Decreto Nº 7.612</u> Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. com a finalidade de promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, nos termos da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (Brasil, 2011b).
2012	<u>Portaria Nº 793</u> Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2012).
2013	Lei Complementar nº 142 Regulamenta o inciso 1º do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social – RGPS (Brasil, 2013a).
2013	<u>Diretrizes de atenção à pessoa amputada.</u> Publicação do Ministério da Saúde (Brasil, 2013b).
2015	<u>Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)</u> 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).
2017	Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS de 28 de setembro de 2017 (Origem: Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012) (Brasil, 2017).

Quadro 1 - Principais marcos históricos e políticas nacionais e internacionais sobre a Pessoa com

Deficiência.

Fonte: a autora, 2020.

Apesar do crescimento das políticas, ainda não há um programa instaurado, não há protocolos entre os serviços de saúde da rede e não há um reconhecimento adequado ou suficiente sobre o tema como objeto de trabalho em saúde. O abismo entre as políticas preconizadas e serem postas em prática no cotidiano dos serviços, os direitos humanos, os fluxos de encaminhamentos e a não responsabilização sobre o cuidado do paciente geram impactos graves sobre as condições de saúde do indivíduo e da família.

O cuidado das famílias e cuidadores é fundamental. Após um diagnóstico de deficiência, além das orientações iniciais, há necessidade de suporte e apoio posteriores. Serão novos desafios para essas famílias, como o aprendizado sobre a deficiência e o significado dos termos médicos utilizados; os novos encargos financeiros, como custos com equipamentos médicos e cuidados especiais, custos de transporte, eventual perda da renda de um dos cônjuges para exercer o cuidado integral em domicílio, custos com adaptações da casa como rampas para cadeira de rodas, reformas, entre outros (Brasil, 2008b).

Os profissionais de saúde devem fornecer aos familiares e cuidadores todas as informações necessárias para promover à PcD a manutenção da funcionalidade, redução das incapacidades, garantia de atenção à saúde biopsicossocial, e orientar sobre a rede de serviços disponíveis para o apoio e ações de colaboração mútua em todos os níveis de atenção à saúde.

REFERÊNCIAS

BAMPI, L. N. DA S.; GUILHEM, D.; ALVES, E. D. Modelo social: uma nova abordagem para o tema deficiência. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 4, 9 telas. Jul-ago 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/yBG83q48WG6KDHmFXXsgVkR/?format=pdf&lang=p>. Acesso em: 15 ago. 2024.

BATISTA, C. G.; ENUMO, S.R.F. Prevenção em Saúde: prevenção de deficiências. In: NUNES, L.R.O.P. (org.). **Prevenção e intervenção em educação especial**. (p. 1- 11). Rio de Janeiro: ANPEPP/ UERJ, 1996.

BRASIL. Portaria de Consolidação nº 3/GM/MS de 28 de setembro de 2017: Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 28 set. 2017. Disponível em: <https://www.saude.sc.gov.br/index.php/informacoes-gerais-documentos/redes-de-atencao-a-saude-2/rede-de-atencao-psicossocial-raps/13297-consolidacao-n-3-saude-mental-1/file>. Acesso em 15 ago. 2024.

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). **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 6 jul. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 15 ago. 2024.

BRASIL. Lei complementar nº 142, de 8 de maio de 2013. Regulamenta o § 1o do art. 201 da Constituição Federal, no tocante à aposentadoria da pessoa com deficiência segurada do Regime Geral de Previdência Social - RGPS. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 8 mai. 2013a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp142.htm. Acesso em: 15 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de atenção à pessoa amputada**. 1. ed. 1. reimp. Brasília: Ministério da Saúde, 2013b.

BRASIL. 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. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 24 abr. 2012. Disponível em: http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 15 ago. 2024.

BRASIL. Presidência da República. Lei nº 12.470, de 31 de agosto de 2011. Altera os arts. 21 e 24 da Lei nº 8.212, de 24 de julho de 1991. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 1 set. 2011a. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12470.htm. Acesso em: 15 ago. 2024.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite [Internet]. **Diário Oficial da União**. 18 nov 2011b. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm. Acesso em: 15 ago. 2024.

BRASIL. Portaria SEDH Nº 2.344, de 3 de novembro de 2010. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 5 out. 2010a. Disponível em: https://www.udop.com.br/legislacao-arquivos/81/port_2344_pcd.pdf. Acesso em: 13 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010b.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Marcos Político-Legais da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília: Secretaria de Educação Especial, 2010c.

BRASIL. 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. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 25 ago. 2009. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 13 ago. 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008b.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Saberes e práticas da inclusão: avaliação para identificação das necessidades educacionais especiais**. 2ª ed. Brasília: MEC, 2006.

BRASIL. Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005. Regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 22 dez. 2005. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 2 dez. 2004. Disponível em: <https://www.riodasstras.rj.leg.br/transparencia/leis-e-decretos-para-a-pessoa-com-deficiencia/legislacao-federal/deficiente-intelectual-e-multipla/decreto-no-5-296-de-2-de-dezembro-de-2004/view#:~:text=Regulamenta%20as%20Leis%20n%C2%BA%20s,mobilidade%20reduzida%2C%20e%20d%C3%A1%20outras>. Acesso em: 14 ago. 2024.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Manual de Legislação em Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde, 2003. Disponível em: https://www.fiocruz.br/biosseguranca/Bis/manuais/biosseguranca/manual_legislacao_saude-pessoa_portadora_deficiencia.pdf. Acesso em: 15 ago. 2024.

BRASIL. Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 5 jun. 2002a. Disponível em: <https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=183107>. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras e dá outras providências. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 24 abr. 2002b. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110436.htm. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 19 dez. 2000. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2000/lei-10098-19-dezembro-2000-377651-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. 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. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 20 dez. 1999. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm#:~:text=DECRETO%20N%C2%BA%203.298%2C%20DE%20,prote%C3%A7%C3%A3o%2C%20e%20d%C3%A1%20outras%20provid%C3%AAs. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. Portaria Nº 304, de 2 de julho de 1992. Modifica a Portaria 237, de 13 de fevereiro da 1992, que dispõe sobre normas de funcionamento dos serviços de saúde para atendimento da Pessoa Portadora de Deficiência - PPD no Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 21 dez. 1992. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/snas/1992/prt0304_02_07_1992.html. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. 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 - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. **Diário Oficial {da} República Federativa do Brasil**, Brasília: DF, 24 out. 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17853.htm. Acesso em: 14 ago. 2024.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [2016]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 14 ago. 2024.

CARDOZO, P. S. Pessoas com deficiência e o protagonismo nos movimentos sociais. **Revista de Iniciação Científica**, Criciúma, v. 15, n. 1, 2017.

CONSELHO NACIONAL DE EDUCAÇÃO. Câmara de Educação Básica. Resolução CNE/CEB 2/2001. **Diário Oficial da União**, Brasília, 14 de setembro de 2001. Seção 1E, p. 39-40.

CRUZ, D. M. C.; SILVA, J. T.; ALVES, H. C. Evidências sobre violência e deficiência: implicações para futuras pesquisas. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 1, p. 131-146, Apr. 2007.

DICHER, M.; TREVISAM, E. **A jornada histórica da pessoa com deficiência: inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana**. In: CONPEDI. (Org.). *Direito Internacional dos Direitos Humanos*. 1ed. João Pessoa: CONPEDI, 2015, v. 1, p. 254-276.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia** [online], v. 8, n. 2, p. 187-193. 2005.

FERNANDES, L. B.; SCHLESENER, A.; MOSQUERA, C. Breve Histórico Da Deficiência E Seus Paradigmas. **Revista Núcleo de Estudos e Pesquisas Interdisciplinares em Musicoterapia**, v. 2, p. 132–144, 2011.

FRANCELIN, M. A. S.; MOTTI, T. F. G.; MORITA, I. As implicações sociais da deficiência auditiva adquirida em adultos. **Revista Saúde e Sociedade**, São Paulo, v.19, n.1, p.180-192, 2010

GIRONDI, J. B. R.; et al. Acessibilidade de idosos com deficiência física na atenção primária. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 19, n. 3, p. 825-837, 2014.

JANUZZI, G. M. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. Campinas: Autores Associados, 2017.

MARTINS, J. A.; BARSAGLINI, R. A. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 15, p. 109–121, 2011.

MONTILHA, R. C. I.; TEMPORINI, E. R.; KARA-JOSÉ, N.; NOBRE, M. I. R. S. Deficiência Visual: características e expectativas da clientela de serviço de reabilitação. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 9, n. 3, p. 123-128, set/dez, 2000.

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

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Relatório mundial sobre a deficiência**. The World Bank; tradução Lexicus Serviços Linguísticos. - São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Disability and Rehabilitation: Future, Trends and Challenges in Rehabilitation**. Geneva: OMS, 2002

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. Rio de Janeiro: Unic Rio, 2009. Disponível em: <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2018/10/DUDH.pdf>.

OTHERO, M. B.; DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177-188, Mar. 2009.

PAGLIUCA, L. M. F.; ARAGÃO, A. E. A.; ALMEIDA, P. C. Accessibility and physical deficiency: identifying architectural barriers in internal areas of hospitals in Sobral, Ceará. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 41, n. 4, p. 581-588, 2007.

PEREIRA, J. A.; SARAIVA, J. M. Trajetória histórico social da população deficiente: da exclusão à inclusão social. **SER Social**, Brasília, v. 19, n. 40, p. 168-185, jan.-jun. 2017.

RIBAS, J. B. **As pessoas portadoras de deficiência na sociedade brasileira**. Brasília: CORDE, 1997. 51 p.

SANTOS, S.; PEQUENO, A. A. S.; GALVÃO, C. R. C.; PESSOA, A. L. S.; ALMEIDA, E. S.; PEREIRA, J. C. et al. As causas da deficiência física em municípios do nordeste brasileiro e estimativa de custos de serviços especializados. **Ciência & Saúde Coletiva** [online], v. 19, n. 02, p. 559-568. 2014.

SETUBAL, J. M.; FAYAN, R. A. C. (orgs). **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Comentada**. 1ª edição revisada. Campinas: Fundação FEAC, 2017.

SCHWARTZMAN, J. S.; LEDERMAN, V. R. G. Deficiência intelectual: causas e importância do diagnóstico e intervenção precoces. **Revista Inclusão Social**, Brasília, v. 10 n. 2, p. 17-27, jan./jun. 2017.

SHAKESPEARE, T. Review article: disability studies today and tomorrow. **Sociology of health & illness**, v. 27, n. 1, p. 138–148, 2005.

SHARBY, N.; MARTIRE, K.; IVERSEN, M. D. Decreasing Health Disparities for People with Disabilities through Improved Communication Strategies and Awareness. **International Journal Environmental Research and Public Health**, v. 12, p. 3301-3316, 2015.

TEIXEIRA, A. M.; GUIMARAES, L. Vida revirada: deficiência adquirida na fase adulta produtiva. **Revista Mal-Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 6, n. 1, p. 182-200, mar. 2006.

UNICEF. **Convenção sobre os direitos da criança**. 2020. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca>. Acesso em: 24 abr. 2020.