

**Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – ENSP/Fiocruz**  
**Departamento de Administração e Planejamento de Saúde**

**WEBINAR PROQUALIS**

**“Desafios para o cuidado da Pessoa com Deficiência”**

# **Pessoa com Deficiência: desafios para o cuidado de qualidade e a segurança**

Ilustrações: Janna Brilyantova



**Laís Silveira Costa**  
**23 de agosto de 2023**  
[lais.costa@fiocruz.br](mailto:lais.costa@fiocruz.br)  
**+55 21 98117-1881**



# Percurso proposto

Marcador social da Deficiência

Capacitismo na saúde – relatos

Promoção da Saúde

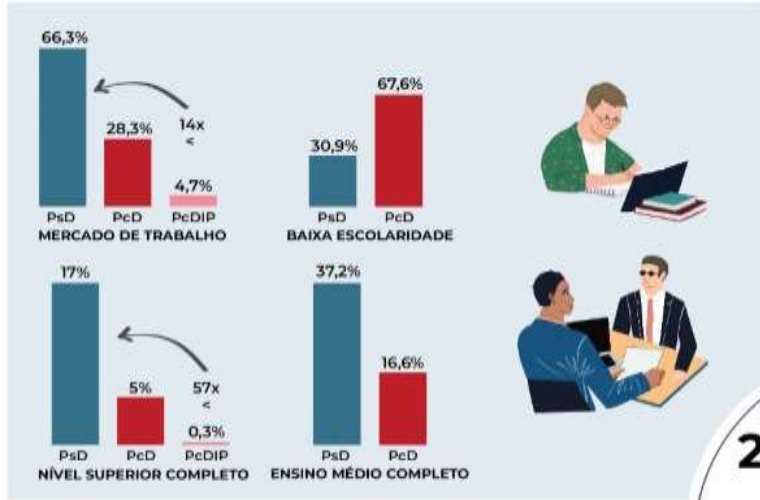
Intervenções

E alguns convites...



# MARCADOR SOCIAL DA DEFICIÊNCIA NO BRASIL

## BARREIRAS À PARTICIPAÇÃO



## INTERSECCIONALIDADE: GÊNERO, RAÇA E DEFICIÊNCIA

**+56%**  
Chance de ficarem sob cuidado do Estado (+6 anos)

**40-68%**  
meninas com deficiência sofrendo violência sexual até 18 anos

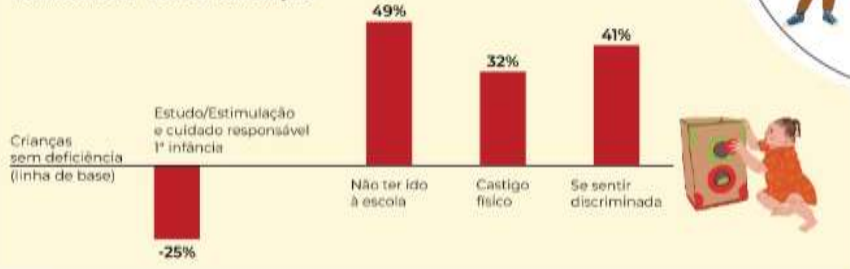
**24%** da população brasileira tem alguma deficiência



### NOTIFICAÇÃO DE VIOLÊNCIA CONTRA PCD (NO./10MIL PCD)



### IMPACTO DO MARCADOR "DEFICIÊNCIA" SOBRE CRIANÇAS



### EDUCAÇÃO FORMAL: MARCADORES ÉTNICO RACIAIS E DE DEFICIÊNCIA



### INTERRUPÇÃO DA GESTAÇÃO APÓS DIAGNÓSTICO DA SÍNDROME DE DOWN (%)



### IMPACTO DO MARCADOR ÉTNICO RACIAL SOBRE PcD



- ↑ DIAGNÓSTICOS PRÉ-NATAIS
- ↑ GESTAÇÕES COM SD
- ↓ NASCIMENTOS COM SD

\*2011; sem pesquisa DNA fetal sangue materno

### NÍVEIS DE INSEGURANÇA ALIMENTAR



Fonte: IBGE, 2021; IPEA, 2021; VNDI, 2023; UNFPA, 2018; BIRD, 2021; PNUD, 2021; Iceland Ministry of Welfare-Parliament, 2017; De Graaf, Buckley, Iskotte, 2015.

# Capacitismo na saúde

## ALGUNS RELATOS:

Hora da Notícia

Saúde da mulher

Direitos e Saúde sexual

Atenção ao aleitamento materno

Invisibilização

Desumanização

...



# Capacitismo na saúde materno-infantil

## 1. Relato de mulher com deficiência visual

“Será que você teria como me ajudar? Me ajudar a achar um médico ou médica, uma enfermeira, **alguém especializado em amamentação e cuidado do recém-nascido que se disponibilizasse a fazer uma palestra na nossa associação... para as mães cegas e com baixa visão? Alguém que soubesse, sabe, ensinar para quem não enxerga...**

**A gente não acha informação fácil não.** O conteúdo é sempre apoiado em imagens não descritas, na realidade as pessoas nem esperam que a gente engravide. A gente ouve cada coisa...

**Na nossa associação tem umas mulheres que estão passando dificuldades com seus bebês, não deveríamos ser nós, que não somos da saúde, as responsáveis por levantar / adaptar esse tipo de informação.** Lei a gente tem, agora está na hora de cumprir... **as gestantes estão ansiosas, as novas mães também... Isso é uma violência...**

**Vocês conseguiriam nos indicar alguém bacana?”**

**“Pais cegos possuem dificuldades semelhantes aos videntes, porém com demandas específicas, associadas ao manuseio de utensílios e oferta segura e satisfatória de alimentos”** Tavares et al, 2020 apud Pagliuca et. al, 2009

**Desmame precoce em função da falta de informação acessível e apoio (falta de materiais de apoio)** Dias et al, 2018



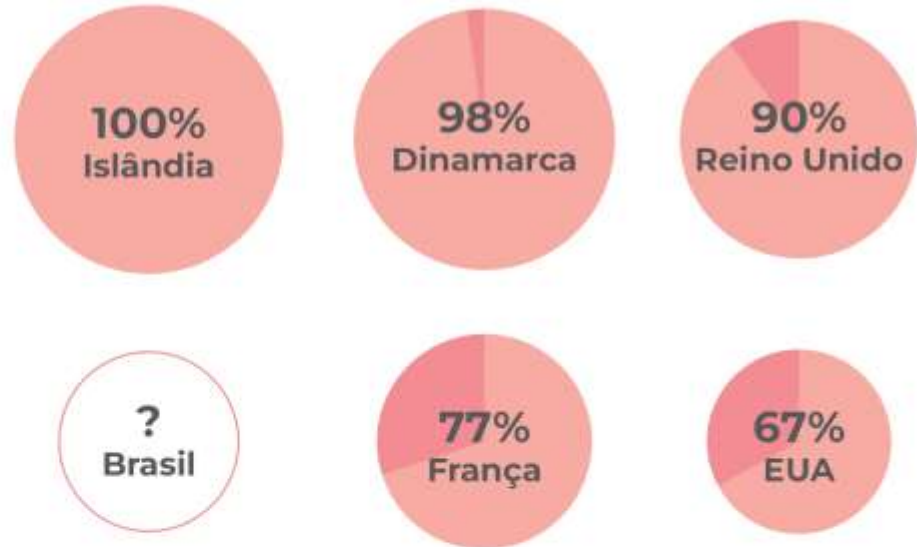
Ilustrações: Janna Brilyantova

# Saúde materno infantil - processo impregnado por ideologias

**HORA DA NOTÍCIA –  
insatisfação por parte de  
mães de crianças com  
deficiência**

**PRÁTICAS EUGÊNICAS E  
JULGAMENTO**

**Qual a vida que vale nascer?  
Qual bebê amamentar?**



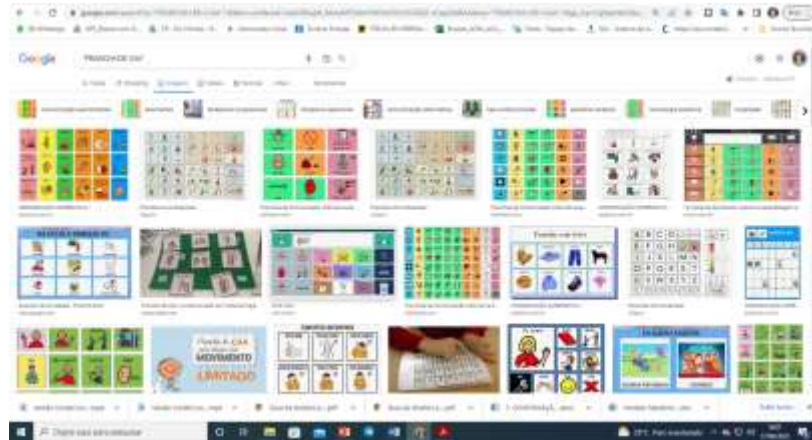
- ↑ DIAGNÓSTICOS PRÉ-NATAIS
- ↑ GESTAÇÕES COM SD
- ↓ NASCIMENTOS COM SD

\*2011; sem pesquisa DNA fetal sangue materno



# Processos sociais perpassados por estigmas

Pesquisa Google: "PRANCHA DE CAA"



Pesquisa Google: "PRANCHA DE CAA" - SEXO, NAMORO, RELACIONAMENTO



## INCLUSÃO

Coluna

Acolhe  Down

Fernanda  
Honorato

Se temos desejo e amamos  
nosso parceiro, porque não  
fazer sexo?

# Conhecendo o capacitismo na saúde

**Corporativismo > Falta de conhecimento e interesse >> invisibilização;**

**Redução da pessoa à sua deficiência (sem olhar as especificidades da mesma)**

**Cuidado perpassado por estigmas**

**Trabalhadores de saúde não qualificados para cuidado inclusivo - serviços e conteúdos inadequados ou inacessíveis**

**Desconhecimento de diretrizes clínicas específicas e de TA disponíveis**

**Homogeneização de grupo heterogêneo**

**Falta de acessibilidade**

**Acesso e qualidade influenciadas funcionalidade, gênero, raça, etnia, \$\$ ...**

**Invisibilização nas políticas, estratégias e ações universais**

**O que é necessário para promover a saúde da pessoa com deficiência?**



# Promovendo a saúde

Reconhecimento da violação dos direitos na estrutura social.

Sensibilização dos profissionais – linguagem déficit e mitos X o direito à saúde.

Ações de acolhimento e escuta e para inclusão e empoderamento.

Desenvolvimento e uso de tecnologias assistivas para efetivar o processo de comunicação e ensino-aprendizagem (desenvolvimento + validação participativa).

Cuidado e informação acessíveis (linguagem simples, Libras, Braille, CAA...).



# Promoção da saúde

- ✓ **Cuidado e informações acessíveis (CAA, linguagem fácil, linguagem simples...**
- ✓ **O cuidado voltado para a autodeterminação e a autonomia**
- ✓ **Não pressuponha incapacidade**
- ✓ **Envolva terceiros, se for o caso, para apoiar o entendimento**
- ✓ **Preste atenção para as especificidades de saúde e vulnerabilidade social**
- ✓ **Avalie se há especificidades de saúde invisibilizadas no cotidiano do cuidado.**
- ✓ **Trate o ser humano na sua integralidade – bolsa colostomia**
- ✓ **Tempo ampliado e maior frequência de visitas e consultas \*\*\*\***
- ✓ **Incluir a família e demais cuidadores, quando for o caso, nas orientações sobre o cuidado de saúde da pessoa, GARANTINDO O PROTAGONISMO DA MESMA.**
- ✓ **Produzir conteúdo e orientação ACESSÍVEIS para as redes sociais 1<sup>as</sup> e 2<sup>as</sup>**

# INTERVENÇÕES

## **QUALIFICAÇÃO DOS SERVIÇOS:**

**Produção de informações considerando a diversidade humana (mapeamento e escuta) >> Mapeamento dos apoios disponíveis**

## **Vínculo e cuidado humanizado**

**Produção de apoio deve considerar a segregação / exclusão social (psi +)**

## **Serviços de informação e acompanhamento acessíveis**

**Programas p efetivação da qualidade e segurança: olhar específico e acompanhamento das taxas de sucesso**

# INTERVENÇÕES

## **QUALIFICAÇÃO DOS TRABALHADORES:**

**Exercício da escuta, acolhimento, promoção de rodas de conversa**

**Estratégias adaptativas, equipamentos e apoios adequados (TA)**

**Inclusão da temática na rotina do trabalhador**

**Desenvolver competências de comunicação**

**Ações para sistematização de TA disponíveis e necessárias**

**Acolher, apoiar, informar e acompanhar (rede primária e secundária)**

**Tempo e frequência de visitas e consultas > p aprimorar a autoeficácia;**

# CAA – consulta Zilda ARNS



- ✓ **ENCONTROS INTERSUBJETIVOS –**  
Pranchas de CAA – APS Rio \*\* SMPD ++ Fiocruz  
levantamento fluxo comunicação em 2 UBS  
confeção pranchas  
validação e capacitação equipes UBS e SMS

# INTERVENÇÕES

## CAMPANHAS

**Combate à corponormatividade**

**Combate ao capacitismo e eliminação do uso de terminologias estigmatizantes**

**Cuidado e informação acessíveis**

**Ampliar a representação da diversidade humana nas campanhas de saúde**

## P&D

**Produção de equipamentos e conhecimento para adaptação dos serviços**

**Desenvolver meios tecnológicos, metodológicos e pedagógicos (TA) p qualidade e segurança** – cordel, 3D, games...

**Técnicas para a segurança familiar**

# Cartazes Anticapacitistas

## COMBATA O CAPACITISMO

### A DEFICIÊNCIA É UM PRODUTO SOCIAL

A deficiência não está no corpo de uma pessoa, e sim no encontro de determinados corpos com barreiras à sua participação, que seguem naturalizadas. A exclusão da pessoa com deficiência viola seus direitos humanos e priva pessoas sem deficiência da riqueza do convívio com toda a diversidade humana.

**NATURALIZAR A EXCLUSÃO É ANTIÉTICO E DEPÕE CONTRA A HUMANIDADE DE QUEM O FAZ**

### PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NÃO TÊM AS MESMAS CARACTERÍSTICAS

Pessoas sofrem preconceitos diferenciados em função do tipo de deficiência, raça e cor, etnia, gênero, condição socioeconômica e demais sistemas de opressão. A participação de uma pessoa com deficiência nos espaços sociais não significa que todas as demais pessoas poderiam estar lá se quisessem.

**RECONHEÇA A EXISTÊNCIA DE MARCADORES SOCIAIS E ATUE PARA ELIMINAR BARREIRAS À PARTICIPAÇÃO**



## COMBATA O CAPACITISMO

### NÃO USE CARACTERÍSTICAS DAS PESSOAS COMO ATRIBUIÇÕES PEJORATIVAS

Expressões preconceituosas como: "se fazer de surdo", "parece que é cego", "dar uma de João sem braço", "deu mancada", "está muito autista", "fingir demência", "retardado", "sem pernas para", "colocar o projeto de pé", quando usadas, diminuem ou criticam outras pessoas.

**REFLITA SOBRE SUA FALA E TIRE AS EXPRESSÕES PRECONCEITUOSAS DE SEU VOCABULÁRIO**

### NÃO DESUMANIZE

Nunca use palavras ofensivas, preconceituosas ou condescendentes como inválido, doente, especial, anjo.

Mesmo quando bem-intencionadas, tais expressões desumanizam e não devem ser utilizadas. A pessoa vem antes da deficiência ou de outra característica. Então, fale pessoa cega, pessoa surda, pessoa autista.

**SEMPRE PERGUNTE ÀS PESSOAS COMO PREFEREM SER CHAMADAS**



## COMBATA O CAPACITISMO

### A DEFICIÊNCIA NÃO DEFINE A PERSONALIDADE DA PESSOA

Libre-se do mito de que pessoas com deficiência são carinhosas ou agressivas. Pessoas com deficiência, como quaisquer outras, são diversas. O fato de terem uma ou outra deficiência não está relacionada com características como afetuosidade, passividade, agressividade...

Pessoas, com ou sem deficiência, são plurais.

**EVITE GENERALIZAÇÕES**

### NÃO RESUMA A PESSOA À SUA DEFICIÊNCIA

Não defina a pessoa pela sua deficiência. Ela é apenas uma característica entre tantas outras que essa pessoa possui. Abra sua cabeça para a diversidade de formas de estar no mundo, de se comunicar, de aprender, de brincar. Não limite suas trocas a um único padrão de existência.

**FUJA DE ESTEREÓTIPOS**





# O QUE A ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE PODE FAZER? PESSOA COM OU SEM DEFICIÊNCIA PROTAGONIZA O SEU CUIDADO!!!

- Conteúdos recomendados para usuários: sexualidade, menstruação, masturbação, contracepção, IST e sintomas, gravidez e cuidado com as crianças, sintomas de menopausa, interações medicamentosas, autocuidado e autoproteção, idade de consentimento, identidade de gênero, orientação sexual, comportamentos aceitáveis, protocolo de identificação de violência;
- Conteúdo para cuidadores e familiares: sexualidade como um direito e uma questão de saúde; orientação quanto a estigmas, apoios e suportes necessários;
- Ações educativas para autoproteção contra abusos ('Eu me protejo' e outras).





# QUALIFICAÇÃO DA EQUIPE

- Educação permanente dos trabalhadores: protocolo de identificação de tecnologias assistivas, técnicas para comunicação, e ressignificação social com foco na orientação comunitária e na competência cultural;
- Sexualidade presente ao longo da vida: saúde sexual não se restringe a corpos adultos;
- Qualificação para: coordenação do fluxo de cuidado, busca ativa da população, identificação de tecnologias assistivas necessárias e estabelecimento de vínculo;
- Comunicação acessível nos estabelecimentos de saúde e no processo de cuidado: linguagem simples, Libras, etc.;
- Localização dos pontos de estresse relacionados a barreiras sistêmicas e monitoramento da qualidade e satisfação dos serviços;
- Realização de rodas de conversa para ampliar a escuta, com participação de pessoas engajadas nos movimentos sociais e dos usuários, além da equipe de saúde de referência.



## A Linguagem Simples

é uma técnica que **facilita** o **acesso à informação**.

Aqui você vai conhecer algumas dicas para sua mensagem chegar a mais pessoas.

## Como usar esse livro

Cada capítulo é separado por cor e imagem:



# Simplex Assim

Você vai encontrar os símbolos:



Fazer



Não fazer

**FORMAÇÃO**  
**13/09/23**  
**9 as 12:30**  
**OAB Rio e online**

A Linguagem Simples é um recurso para facilitar o acesso à informação.

É importante especialmente em questões de utilidade pública, como saúde, por exemplo.

A Linguagem simples combate a desigualdade, promove a autonomia e a cidadania.

Com as orientações fáceis de seguir deste guia você vai aprender a usar a Linguagem Simples e fazer sua mensagem chegar a mais pessoas.

# SIMPLES ASSIM

Comuniquemos com todo mundo



Coordenação | Patricia Almeida



A COORDENAÇÃO DO FLUXO DE CUIDADOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E RESPONSABILIDADE DA ATENÇÃO PRIMÁRIA À SAÚDE

GUIA PARA O CIDADÃO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
Orientações para o ACS



GUIA DE DIREITOS E DE SAÚDE SEXUAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA



Para trabalhadores e gestores da saúde e demais áreas sociais



**Cordel:  
Edson Oliveira  
Xilogravura:  
Nonato Araújo**

BARREIRAS	PARA ENFRENTAR, IDENTIFIQUE
<p><b>Barreiras atitudinais*</b></p> <p>*Atos, atitudes ou comportamentos que impedem ou prejudicam a participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas.</p>	<p><b>Invisibilização das pessoas nas ações universais</b> (a Pd deve se beneficiar de TODAS as linhas de cuidado).</p> <p>Ex.: saúde da criança, do adolescente, sexual e reprodutiva, planejamento familiar, mulher, homem, etc.</p> <p><b>Desumanização e redução da pessoa à sua deficiência.</b></p> <p>Ex.: interações que pressupõem que Pd são incapazes, não têm opinião ou valor.</p> <p><b>Atitudes e terminologias preconceituosas.</b></p> <p>A condição da deficiência não é uma doença e não estabelece uma forma inferior de vida.</p> <p><b>Desconhecimento dos protocolos clínicos específicos, riscos e vulnerabilidades.</b></p> <p><b>Percepção EQUIVOCADA</b> de que a Atenção Primária à Saúde não é lugar das Pd.</p> <p>A APS deve estabelecer vínculo e se responsabilizar pela coordenação do fluxo de cuidados da Pd.</p> <p><b>Barreiras ao protagonismo e à autodeterminação.</b></p> <p>Deixar muito para apoiar a tomada de decisão.</p>



Autonomia sexual  
E também reprodutiva  
É um direito sagrado  
É muito bom que se diga  
Que é dever do estado  
Garantir todo o cuidado  
E informação instrutiva

Desde 2015  
Que a LBI existe  
Mas pouca gente a conhece  
Este é um fato triste  
Como não a conhecemos  
Tampouco a defendemos  
E a ignorância persiste

A falta de informação  
Gera muito preconceito  
Causa discriminação  
E negação de direito  
Por isso é bom informar  
Instruir, orientar  
Para que haja respeito

# Conhecimento e boas práticas

Instrumentos para > participação de pessoas com DI severa e com necessidades complexas de comunicação

Sintomas COVID (SMPD RJ)



Vídeo vacinação acessível

[https://drive.google.com/open?id=1iBnHJSnosUnccdCOsC2EaL2kGLfzhRHt&authuser=flavia%40uiversidade.com&usp=drive\\_fs](https://drive.google.com/open?id=1iBnHJSnosUnccdCOsC2EaL2kGLfzhRHt&authuser=flavia%40uiversidade.com&usp=drive_fs)

## Datas importantes relacionadas às Pessoas com deficiência

<https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dos-deputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/datas-importantes>

## Capítulo sobre Educação da LBI em Linguagem Simples.

<http://www.inclusive.org.br/arquivos/32325>

# Reconhecimento do Dia nacional de luta no calendário da ENSP – AÇÃO CIDADANIA NA MARÉ 23 de setembro de 2023

## Matéria Radis sobre Inclusão ....

Matérias Radis sobre o 21/3 de 2023 (dia internacional da síndrome de Down)

<https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/reportagem/conosco-e-nao-por-nos>

<https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/reportagem/conosco-e-nao-por-nos-tambem-na-saude>

<https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/reportagem/nos-os-invisiveis>

## Matéria Radis por vir



## 1ª CONFERÊNCIA LIVRE NACIONAL DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

21 de setembro – dia nacional de luta da pessoa com deficiência

Evento 2022 - Link:

<https://www.youtube.com/watch?v=VeSXnTpdPE4>

## YouTube ENSP


3 de dezembro de 2021 – dia internacional da Pessoa com deficiência

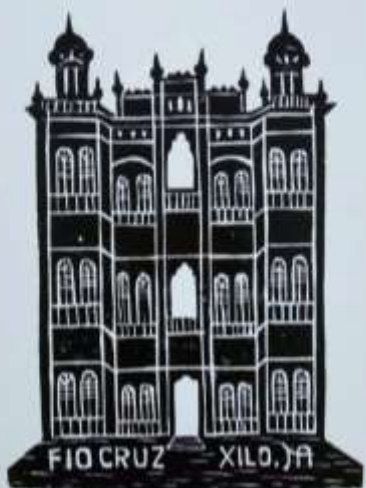
Evento 2022 – Link:

<https://www.youtube.com/watch?v=kpdJa7pw0D4>



**Nonato  
Araújo**

 Nonato Araujo  
5 de Agosto Dia Nacional da Saúde. Xilogravura de  
minha autoria. Eu vim ao Mundo pra fazer Arte e minha  
Arte é que vai fazer minha história, mesmo que negada e  
desconhecida por muitos minha história, meu objetivo  
mesmo é fazer Arte!



*Termino agradecendo  
Ao nosso pai soberano  
Que fez o céu e a terra  
Sem cometer um engano  
Não seja indiferente  
Porque pra lidar com gente  
Basta apenas ser HUMANO*

**Edson  
Oliveira**



**Janna  
Brilyantova**

**Homenageando alguns dos nossos artistas!!  
Laís S Costa (21) 98117-1881**