

— APOSTILA DO MÓDULO I

O SUS e os direitos das pessoas com deficiência

**Curso de Acessibilidade e os Princípios do SUS:
Formação Básica para Trabalhadores da Saúde**

Marina Maria



Acessibilidade e os princípios do SUS

2019 Fundação Oswaldo Cruz. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde.

COORDENAÇÃO DO PROJETO

Valéria Machado da Costa

EQUIPE DO PROJETO

Aline da Silva Alves

Carolina Sacramento

Luciana Danielli de Araujo

Margareth Prevot

Marina Maria Ribeiro Gomes da Silva

PRODUÇÃO

Grupo de Trabalho sobre Acessibilidade do Icict/Fiocruz

CONTEUDISTAS

Marina Maria Ribeiro Gomes da Silva

DESIGN E IDENTIDADE VISUAL

Luciana Baptista

REVISÃO TEXTUAL

Marina Maria Ribeiro Gomes da Silva

NORMALIZAÇÃO E CATALOGAÇÃO

Luciana Danielli de Araujo

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. INSTITUTO DE COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO CIENTÍFICA E TECNOLÓGICA EM SAÚDE

CENTRO DE TECNOLOGIA DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO - CTIC

Tels.: (21) 3865-3273 – 3865-3271

LICENÇA PARA USO



Todo conteúdo deste trabalho, exceto quando houver ressalvas, é publicado sob a licença Creative Commons atribuição 4.0

Ficha Catalográfica

S586s

Silva, Marina Maria Ribeiro Gomes da.

O SUS e os direitos das pessoas com deficiência. Módulo 1. Curso acessibilidade e os princípios do SUS : formação básica para trabalhadores da saúde / Marina Maria Ribeiro Gomes da Silva ; coordenação de Valéria Machado da Costa. – Rio de Janeiro : Fiocruz/Icict, 2019.

20 p. : il. color.

1. SUS. 2. Acessibilidade. 3. Formação de Recursos Humanos em Saúde. 4. Direito à Saúde. 5. Comunicação e Informação em Saúde. I. Título.

CDD 305.614

Sumário

– 1 INTRODUÇÃO	4
– 2 O MOVIMENTO PELOS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	5
– 3 OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: MARCOS LEGAIS INTERNACIONAIS E NACIONAIS	9
– 4 SUS: PRINCÍPIOS E A DIVERSIDADE DE DEMANDA DOS USUÁRIOS	13
– 5 SUS: AÇÕES DE ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	17
– REFERÊNCIAS	19

01 Introdução

Apresentamos no presente documento informações para o aprofundamento do Módulo “O SUS e os direitos das pessoas com deficiência” do curso “Acessibilidade e os princípios do SUS: formação básica para trabalhadores da saúde”. Começamos por um panorama sobre a atuação dos movimentos sociais pela defesa dos direitos das pessoas com deficiência global e nacionalmente.

Em seguida, reunimos informações sobre a legislação nacional e internacional pelos direitos das pessoas com deficiência, destacando algumas leis, conceitos e referenciais importantes para acessibilidade e práticas mais inclusivas.

Como se trata de um curso que tem como público prioritário trabalhadores da saúde e também que atuam no Sistema Único de Saúde (SUS), vamos apresentar os princípios do SUS e de que forma os mesmos favorecem o reconhecimento da diversidade de demandas dos usuários, o que inclui as necessidades específicas das pessoas com deficiência em saúde. Oferecemos ainda uma análise sobre como garantir o direito à comunicação com base em tais princípios pode implicar em ações mais acessíveis.

Por fim, destacamos as ações de atenção à saúde das pessoas com deficiência, a partir das políticas e programas oficiais, vinculados ao Ministério da Saúde para a área. O módulo ainda reúne videoaulas, com a participação de especialistas e ativistas pelos direitos das pessoas com deficiência, e recomendação de leituras, além de disponibilizar ao final exercícios, visando avaliar o conhecimento adquirido.

02 O movimento pelos direitos das pessoas com deficiência

Como consequência, sobretudo, da normatização da vida, pessoas com deficiência, por um longo período, foram submetidas a diferentes práticas de exclusão, sendo impedidas de participar das várias esferas da vida em comunidade. De acordo com Rocha (2009, p. 127), a constituição da ideia de que as pessoas com deficiência têm direitos sociais, que não estão estritamente atrelados ao paternalismo e à tutela, é recente na história, decorrendo de meados do século XX, após a Segunda Guerra Mundial. Em âmbito global, movimentos sociais pelos direitos das pessoas com deficiência surgem nos anos 1960, num contexto político marcado por reivindicações de diferentes segmentos populacionais em situação de vulnerabilidade, tais como grupos pela igualdade étnico-racial, pelos direitos das mulheres e pela liberdade de orientação sexual – eram as denominadas “minorias” que, na prática, em nada tinham de menor, representando parcela expressiva da população. Ganhava, então, evidência o orgulho: de ser gay, mulher, negro e, embora menos citado, de ter deficiência.

As primeiras organizações e mobilizações relacionadas à deficiência surgem em países anglo-saxões, sobretudo nos Estados Unidos, a partir da criação dos Centros de Vida Independente (CVI), sendo a primeira unidade criada na Califórnia, em 1972, em defesa de que pessoas com deficiência tivessem o direito de viver em comunidade, com dignidade, e da eliminação de barreiras arquitetônicas e no transporte que impediam que tivessem uma vida digna, com acesso a diferentes espaços e autonomia. Além disso, este movimento se opunha à exclusão, à discriminação e a estigmas cristalizados de que ter uma deficiência é estar permanentemente doente, mostrando que a deficiência é, na verdade, uma manifestação da pluralidade humana, usando um conceito de Arendt (2010), e não uma anormalidade, um fardo que há faz ficar reclusa. Os ativistas se opunham ao modelo médico da deficiência, que a definia como um impedimento, uma doença, evidenciando haver um modelo social, como será aprofundado adiante.

Nesta ocasião, havia uma maior mobilização por reivindicações entre pessoas com deficiências físicas, e, aos poucos, pessoas com deficiências sensoriais, intelectuais e transtornos mentais também foram se movimentando em defesa às

suas especificidades. Uma série de marcos legais, então, passou a ser adotada em diferentes países, tais como os “Atos norte-americanos de reabilitação e educação para a pessoa com deficiência”, ainda nos anos 1970. Já em 1981, a Organização das Nações Unidas (ONU) instituiu aquele como o Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, o que resultou na formulação, em dezembro de 1982, do Programa Mundial de Ação para Pessoas com Deficiência, pela Assembleia Geral da ONU.

Os movimentos de pessoas com deficiência no Brasil

No que diz respeito ao contexto brasileiro, de acordo com a publicação “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”, lançada em 2010 pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SNPD/SDH/PR), nas últimas décadas, as pessoas com deficiência têm obtido mais visibilidade e conquistado mais espaços, como resultado da maior articulação política em defesa de direitos e do combate à discriminação.

Do ponto de vista acadêmico, é possível encontrar estudos em áreas como a psicologia, a educação e a saúde e vale acrescentar que, em nível internacional, o campo dos Disability studies tem se consolidado, tendo como estudiosos pessoas com deficiências, familiares e interessados em compreender a deficiência nas mais diversas perspectivas e interfaces. No entanto, conforme observa Débora Diniz a partir de levantamento que fez, no Brasil, ainda há poucos estudos na área das ciências humanas, de forma que a deficiência ainda não é reconhecida, em geral, por cientistas desse campo como uma maneira de estratificação do corpo, do modo que já acontece, por exemplo, com questões da sexualidade.

Por um viés político, para além da reivindicação de seus direitos, pessoas com deficiência têm se manifestado em oposição às restrições que decorrem da excessiva tutela da família e de instituições, que as impedia de participar de espaços e decisões de seu interesse. Assim, a partir do final dos anos 1970, o movimento surgiu no país, no contexto de abertura política e da organização de novos movimentos sociais com variadas causas (negros, mulheres, indígenas, trabalhadores, sem-terra etc.), atuando como agente de sua história, de forma que um lema difundido internacionalmente passou a ser adotado: “Nada sobre nós sem nós” (BRASIL, 2010, p. 19).

Entretanto, antes deste período, era possível identificar no país ações voltadas para pessoas com deficiência, de forma que o livro em questão (BRASIL, 2010) resgata iniciativas dos séculos XIX e XX, como a criação na América Latina do Instituto Imperial dos Meninos Cegos (atual Instituto Benjamin Constant) e do Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (atual Instituto Nacional de Educação dos Surdos). Tais instituições foram criadas pelo Estado, no século XIX, e contemplavam respectivamente apenas cegos e surdos, e estavam sediadas na capital do Império, no Rio de Janeiro. No século seguinte, a sociedade civil criou organizações de assistência educacional e de saúde para pessoas com deficiências intelectuais, surgindo as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais, as Apaes (1954), e também centros de reabilitação, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR).

A publicação da SNPD/SDH/PR apresenta como primeira representação nacional das pessoas com deficiência a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, reunindo, no início dos anos 1980, grupos diversos, formados por pessoas cegas, surdas, deficientes físicas e com hanseníase. Porém, as especificidades de cada deficiência geraram tensões dentro dessa Coalizão e se optou pela criação de federações nacionais por tipo de deficiência, como se tem ainda hoje.

Diversas estratégias de luta para reivindicar igualdade de oportunidades e garantias de direitos foram adotadas pelo movimento de pessoas com deficiências, tais como a realização de encontros nacionais e internacionais e iniciativas globais da ONU para dar visibilidade ao tema, por meio da estipulação de datas simbólicas, entre elas, a celebração, desde 1992, de 3 de dezembro como o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência e, desde 2005, o dia 21 de setembro é considerado o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência.

Essa atmosfera de mobilização culminou numa participação ativa desse grupo na Assembleia Nacional Constituinte de 1988 e, entre as principais reivindicações, estava a retirada das pessoas com deficiências das pautas de tutelas especiais, a fim de que seus direitos fossem garantidos juntamente com os das demais pessoas, para que a deficiência passasse a ser considerada transversal no texto constitucional. No entanto, as propostas do movimento não foram incluídas da forma esperada na fase da sistematização da Constituição, e foi preparado um projeto de Emenda Popular. Depois de sucessivas negociações, foi possível garantir, na Constituição Federal de 1988, conteúdo em que pessoas com deficiência eram reconhecidas como cidadãos, de acordo com os princípios de igualdade, mas ainda foram feitas ressalvas ao conteúdo final por alguns/as ativistas.

Wederson Santos (2010) descreve que “a articulação de diversos movimentos sociais e a pressão social exercida durante a Constituinte deixaram o tema da deficiência em destaque, o que resultou em um texto constitucional avançado no tocante aos direitos das pessoas com deficiência” (p. 123). E, assim, a partir da década de 1980, outras tantas iniciativas surgiram no sentido de fortalecer o movimento de pessoas com deficiência, com ações desenvolvidas pelo Estado, pela sociedade civil, por parcerias intersetoriais e também uma maior articulação e participação de pessoas com deficiências em fóruns diversos.

Secretarias municipais e estaduais, bem como órgãos federais e políticas específicas para pessoas com deficiência, vêm sendo implementadas. Além disso, a aprovação de leis nacionais e internacionais em defesa de direitos têm originado importantes marcos normativos a fim de que a deficiência não seja mais tema de responsabilidade individual, mas da justiça social, como veremos a seguir. Foram também criados conselhos nas três instâncias para acompanhar e avaliar o desenvolvimento das políticas para inclusão da pessoa com deficiência e, no caso, a instância federal é o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (Conade), um órgão superior de deliberação colegiada ligado à Secretaria Especial de Direitos Humanos da Presidência da República. Cabe a tal órgão monitorar também as políticas setoriais de educação, saúde, trabalho, assistência social, transporte, cultura, turismo, desporto, lazer e política urbana dirigidos a esse grupo social.

No mais, dentro das dinâmicas de participação e controle social que caracterizam

os processos políticos no Brasil, reunindo diferentes setores da sociedade (governo e sociedade civil) para analisar, debater e propor políticas, já houve edições da Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, tendo acontecido em 2006, 2008, 2012 e 2016, em Brasília, com o propósito maior de analisar os obstáculos e os avanços da política nacional voltada para assegurar direitos às pessoas com deficiência no país.

No entanto, como bem lembra Diniz (2010), se, por um lado, as reivindicações das pessoas com deficiências são demandas na esfera dos direitos, por outro, uma vida sem discriminação ainda está longe de ser uma conquista compartilhada entre todas elas. A autora ressalta os desafios lançados a partir da desigualdade pelo corpo que decorre da deficiência e que ainda marca a legislação, por exemplo, quando o Código Civil Brasileiro estabelece que pessoas com transtornos mentais não têm o direito ao casamento se possuírem impedimentos intelectuais graves. Ou seja, o direito humano de viver livre de discriminação ainda é um desafio neste contexto, assim como o direito constitucional de não ser discriminado pelo corpo. E, mais uma vez, a instituição de padrões de ser humano vem colaborando para que desafios, de diferentes ordens, aumentem e se transformem em processos discriminatórios e excludentes, ainda que tantos espaços de debate e controle social venham surgindo. Há barreiras de ordem atitudinal, por exemplo, que ainda são sustentadas e influenciadas pelos quadros referenciais de normatização.

03 Os direitos das pessoas com deficiência: marcos legais internacionais e nacionais

Em termos de legislação, a brasileira é reconhecida internacionalmente pelo tratamento afirmativo dos direitos das pessoas com deficiência. Seja pelos princípios gerais de cidadania previstos pela Constituição Federal, seja pela ratificação de leis, convenções internacionais e decretos federais, na prática, esta efetivação de direitos ainda é distante. Como observam Ana Paula Crosara de Resende e Flávia Vital na publicação “A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU Comentada”: “apesar do Brasil ter uma legislação específica para este expressivo contingente populacional, continuam as pessoas com deficiência a compor percentagens mais elevadas das estatísticas de exclusão social” (BRASIL, 2008, p. 18).

Para exemplificar, como legislação nacional temos o Decreto Federal nº 5296 de dezembro de 2004, conhecido como a Lei da Acessibilidade, que regulamenta as Leis nº 10.048, de novembro de 2000, e a nº 10.098, de dezembro de 2000, que estabelecem, respectivamente, atendimento prioritário e normas gerais e critérios para a promoção da acessibilidade para pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida. Prazos são estabelecidos para que se implementem recursos de acessibilidade, tanto arquitetônica, quanto comunicacional, e, mesmo com alguns já expirados, estabelecimentos de uso coletivo se mantêm inacessíveis. Além desses decretos, há diferentes normas publicadas pela [Associação Brasileira de Normas Técnicas \(ABNT\)](#), apresentando recomendações e orientações sobre a garantia de acessibilidade para pessoas com deficiência.

Em termos de legislação internacional, o Brasil é signatário da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada em 2006 na 61ª Assembleia Geral da ONU, reconhecendo tal documento como parâmetro na garantia dos direitos humanos de pessoas com deficiência. Tal Convenção, assim como seu Protocolo Facultativo, foram assinados pelo Brasil em 30 de março de 2007 e ratificados pelo Congresso Nacional em 9 de julho de 2008, pelo Decreto Legislativo nº 186/2008, de forma que todos os seus artigos são de aplicação imediata, passando a definir a



deficiência pelo modelo social, bem como estabelecendo referências legais baseadas nos direitos humanos, na inclusão e na participação plena (BRASIL, 2010, p. 114).



A partir desta Convenção, pessoas com deficiência são consideradas como “aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (2008, p. 24). Reparem que a influência do modelo social, ao colocar diversas barreiras como obstrução à garantia de direitos às pessoas com deficiência, marca esta conceituação.

Neste sentido, o diferencial deste documento é situar os direitos humanos das pessoas com deficiência no âmbito da justiça social e não da responsabilidade individual estritamente, mostrando que determinadas mudanças favorecem a garantia de direitos. Conforme destaca Santos (2010, p. 135), as mudanças que a Convenção traz devem ser ainda avaliadas, mas é possível dizer que ela cria um novo paradigma ao tratamento dos direitos de pessoas com deficiência, cabendo a cada país, incluindo o Brasil, promover mudanças estruturais nas legislações e políticas públicas direcionadas à promoção da igualdade entre pessoas com e sem deficiência.

No entanto, apesar de todo este arcabouço legal e da atuação de movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência, as políticas públicas implementadas por sucessivos governos se mantêm discriminatórias no país.

A começar por transpor as barreiras atitudinais, decorrentes da falta de convivência com pessoas com deficiência e de preconceitos que têm resultado em estigmas, estereótipos, discriminações e espaços sem acessibilidade, dificultando a consolidação de políticas e ações inclusivas. Quanto à acessibilidade para pessoas com deficiência, a Convenção da ONU descreve, em seu artigo 9, como forma de possibilitar às pessoas com deficiência viver de maneira independente e participar plenamente de todos os aspectos da vida, cabendo aos Estados Partes tomar as medidas apropriadas para assegurar acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, ao meio físico, transporte, informação e comunicação, o que inclui os sistemas e tecnologias de informação, bem como outros serviços e instalações abertos ao público. Com isso, é necessária a implementação de recursos, ajudas técnicas e tecnologias assistivas que facilitem a inclusão de pessoas com deficiência e a garantia do direito à participação.

Além desses marcos legais, há diferentes normas publicadas pela Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT), apresentando recomendações e orientações sobre a garantia de acessibilidade para pessoas com deficiência. E, mais recentemente, foi aprovada a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), formulada com base na Constituição da República Federativa do Brasil e na Convenção da ONU. A partir desta lei, se estabeleceram diversas garantias jurídicas às pessoas com deficiências.



O governo federal brasileiro também estabeleceu o Modelo de Acessibilidade em Governo Eletrônico (eMAG), com orientações para o desenvolvimento e a adaptação de conteúdos digitais do governo federal, garantindo o acesso a qualquer pessoa. As recomendações do eMAG permitem que a implementação da acessibilidade digital seja conduzida de forma padronizada, de fácil implementação, coerentemente com as necessidades brasileiras e em conformidade com os padrões internacionais. [As recomendações do eMAG](#) serão aprofundadas neste curso, no Módulo Acessibilidade: barreiras e soluções.

Fazendo uma síntese a partir das legislações em vigor no país, do ponto de vista da informação e da comunicação, a acessibilidade deve ser garantida por meio da disponibilização de conteúdos em formatos acessíveis, tais como:

- Braille, o sistema de leitura com o tato para cegos/as, inventado por Louis Braille;
- a Libras, usada por muitos/as surdos/as no país e reconhecida como meio legal de comunicação pela Lei nº 10.436, de abril de 2002;
- texto ampliado, com fontes em tamanho grande, para pessoas com baixa visão; em áudio, para atender quem não lê conteúdo impresso em tinta;
- legenda, garantindo o acesso à informação a surdos/as que saibam ler português; audiodescrição, com a descrição de imagens em sons, sobretudo para pessoas cegas; e acessibilidade na Internet, a partir de sites desenvolvidos de acordo com parâmetros de acessibilidade, como o W3C, possibilitando, por exemplo, que pessoas cegas acessem os conteúdos com o uso de softwares leitores de texto ou hardwares específicos para transformação do texto em Braille.

Além da lei nº 10.436, de abril de 2002, para as questões dos direitos das pessoas surdas existe o Decreto nº 5.626, de 22 de dezembro de 2005, que regulamenta essa lei, se aprofundando na Libras, sobretudo na educação, e considerando pessoa surda aquela que, por ter perda auditiva, compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais, manifestando sua cultura principalmente pelo uso da língua de sinais.

Com relação à acessibilidade arquitetônica, a legislação estipula que é necessário tomar medidas para assegurar a eliminação de obstáculos e barreiras físicas em residências, edifícios, escolas, meios de transporte, rodovias, instalações médicas, locais de trabalho e nos espaços e equipamentos urbanos.



Neste aspecto, a Convenção da ONU fala ainda, em seu artigo 2, do desenho universal, o que significa que produtos, ambientes, programas e serviços sejam concebidos para serem usados, até onde for possível, por todas as pessoas, sem necessidade de adaptação e projeto específico por conta da deficiência, por exemplo.

De tudo o que foi discutido neste módulo, as tentativas de normatização da vida, com respaldo no biopoder, colaboraram para a criação de estigmas, o uso de termos e expressões discriminatórias e práticas excludentes em relação a pessoas

com deficiência. Com o surgimento de movimentos identitários nas últimas décadas, as pessoas com deficiência começam a se articular, se mobilizar, em oposição a tais “expectativas normativas” e em defesas dos seus direitos, o que no Brasil implicou em, como descreve Werneck (1999, p. 29), “inserir o tema da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade, visto como de interesse restrito da família ou como problema da família, em um universo maior, o da dívida social brasileira”.

04 SUS: princípios e a diversidade de demanda dos usuários

O direito à saúde está descrito na Constituição Federal como “um direito de TODOS e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (COHN, 2006, p. 228). E o reconhecimento da saúde como um direito de cidadania e dever do Estado pela Constituição de 1988 é fruto da reforma sanitária que, segundo descrevem Vasconcelos e Pasche (2006, p. 532), foi um processo político que mobilizou a sociedade brasileira para propor novas políticas e novos modelos de organização de sistema, serviços e práticas de saúde.

Esta mobilização se deu numa época de redemocratização do país e teve como marco político a 8ª Conferência Nacional de Saúde, decorrendo daí um entendimento mais amplo do direito à saúde, que implicava em garantir a educação, a informação, a participação da população na organização, gestão e controle dos serviços e ações de saúde (OLIVEIRA, 2004).

Além da Constituição, a promulgação da Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90 complementou o arcabouço legal da política de saúde no país, com uma concepção ampliada de saúde, estabelecendo a criação de um arranjo organizacional do Estado brasileiro para dar suporte à efetivação desta política, neste caso, o SUS. Assim, de acordo com Vasconcelos e Pasche (2006, p. 540), o SUS foi instituído com o objetivo de coordenar e integrar as ações de saúde das três esferas de governo (federal, estadual e municipal) para atender, de maneira funcional, às demandas por atenção à saúde, formulando e implementando a política nacional de saúde, e sendo responsável pela oferta do conjunto da atenção à saúde, a partir de ações promocionais, preventivas e assistenciais.

De acordo com Jairnilson Silva Paim (2009), o SUS é o sistema de saúde brasileiro que, em linhas gerais, tem como objetivo principal garantir a saúde das pessoas, a partir da atuação de agências (instituições públicas ou privadas) e agentes

(trabalhadores de saúde) que prestam serviços na área para assegurar atenção à população. (leia mais sobre o sistema de saúde brasileiro no [e-book O que é o SUS](#). Como sistema integrado, para além dos serviços, o SUS é composto também pela mídia, escolas, financiadores, indústrias de equipamentos e de medicamentos, universidades, institutos de pesquisa etc. (PAIM, 2009, p. 16).



O SUS está assentado em diretrizes organizativas e princípios doutrinários, de acordo com a legislação que o regulamenta, que devem guiar a organização do sistema, em sintonia com os preceitos do bem-estar social e da racionalidade organizativa (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, pp. 531-534). Começando pelos princípios doutrinários, temos: a universalidade, a integralidade e a equidade, de maneira que, conforme adicionam tais autores, o direito à informação se constitui em requisito básico para a afirmação da cidadania, podendo ser considerado um princípio “assegurado por lei e outorgado ao cidadão usuário o domínio das informações sobre sua saúde individual e acerca dos riscos e dos condicionamentos que afetam a saúde coletiva” (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, p. 536). Quanto às diretrizes organizativas, aquelas que imprimem racionalidade ao funcionamento do SUS, destacam-se a: descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços, bem como a participação comunitária.

Aprofundando os princípios doutrinários, a integralidade está presente tanto nas discussões quanto nas práticas na área da saúde e está relacionada à condição integral, e não parcial, de compreensão do ser humano. Ou seja: o sistema de saúde deve estar preparado para ouvir o usuário, entendê-lo inserido em seu contexto social e, a partir daí, atender às demandas e necessidades desta pessoa. Já a universalidade, determina que todos os cidadãos brasileiros, sem qualquer tipo de discriminação, têm direito ao acesso às ações e serviços de saúde, de forma que a adoção desse princípio representou uma grande conquista democrática, que transformou a saúde em direito de todos e dever do Estado. Por fim, o princípio da equidade tem relação direta com os conceitos de igualdade e de justiça. No âmbito do SUS, se evidencia, por exemplo, no atendimento aos indivíduos de acordo com suas necessidades, oferecendo mais a quem mais precisa e menos a quem requer menos cuidados. Busca-se, com este princípio, reconhecer as diferenças nas condições de vida e saúde e nas necessidades específicas das pessoas, considerando que o direito à saúde passa pelas diferenciações sociais e deve atender a diversidade (Ver mais sobre os princípios do SUS no [site PenseSUS](#)).



As descrições acima dos princípios do SUS evidenciam a tentativa de reconhecer a diversidade dos usuários dos serviços de saúde e, ao mesmo tempo, de suas demandas. Fala-se em garantir o direito à saúde, de forma universal, integral e equânime, reforçando que há necessidades específicas dos indivíduos e populações. Esta perspectiva vai ao encontro do que propõe o conceito de inclusão, a ser aprofundado no módulo “Deficiência e saúde: revendo modelos e conceitos”, e que propõe a inserção total e incondicional de qualquer pessoa, com e sem deficiência, implementando transformações profundas e reconhecendo a diversidade como um valor humano. O que, ao mesmo tempo, está relacionado com o que se define como acessibilidade pelo Decreto Federal nº 5.296, em seu artigo 8: “condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida”.

Comunicação e princípios do SUS

Com base nas reflexões das autoras Inesita Araújo e Janine Cardoso (2007, pp.62-85), destacamos, brevemente, a seguir, a contribuição dos princípios doutrinários para o entendimento e a prática da comunicação no contexto à saúde. Elas propõem que as práticas comunicacionais no contexto da saúde sejam revistas a partir do que é estipulado por tais princípios, da seguinte forma:

1) Universalidade – Conceito fundador do SUS, considera a saúde um direito de todos, conforme já destacamos acima, implicando em dizer que a comunicação também é um direito de todos. Historicamente, no contexto das instituições de saúde, a população ocupou o lugar de receptora da comunicação institucional, e, mais recentemente, com iniciativas de democratização, a comunicação tem ganhado novas roupagens. É possível identificar reivindicações pelo acesso ampliado às informações para o exercício do controle social – e complementar para as informações mais usuais, relacionadas à prevenção e aos serviços de saúde –, pela participação da população, não apenas como destinatária das informações, mas interlocutora no desenvolvimento de ações, e também pela transparência da gestão. Araújo e Cardoso vão destacar que “apropriar-se de algo é tornar este algo próprio e isto só é possível na medida em que o dispositivo de comunicação é adequado aos seus destinatários” (2007, p. 63). E, pensando no grupo social aqui analisado, as pessoas com deficiência, medidas de acessibilidade não são levadas em conta, seja pelos órgãos de saúde, seja por outros setores, para adequar os processos comunicacionais a elas. Isto impossibilita o acesso delas à informação, já que, práticas cotidianas, como agendar uma consulta em uma unidade de saúde, se tornam inviáveis para uma pessoa surda, por exemplo, considerando que em tal espaço geralmente não há um intérprete da Libras. Esta situação ilustra que o direito à comunicação no contexto da saúde está longe de ser para todos ou de reconhecer a polifonia social evidente no país, usando um conceito de Mikhail Bakhtin citado por Araújo e Cardoso (2007, p. 56).

2) Equidade – Este princípio aponta, conforme descrevemos anteriormente, para as diferenças nas condições de vida e saúde e nas necessidades das pessoas, chamando atenção para a importância de tratar diferentemente os desiguais, considerando que o direito social à saúde passa pelas diferenciações sociais e deve atender a diversidade. Para a comunicação, este princípio evoca a importância de contextualizar e, com base na produção social dos sentidos, Araújo e Cardoso vão dizer que “a capacidade de comunicar é a capacidade de contextualizar” (2007, p. 65). Daí o entendimento de que as pessoas se relacionam em espaços com um número de pré-construídos que, por conseguinte, trazem relações de poder, condições de vida, saberes e outros aspectos determinantes para a maneira que vão participar da comunicação. Os contextos, segundo elas, estão em constante movimento e transformação e afetam diretamente o acesso das pessoas às informações e a apropriação dos produtos comunicacionais.

3) Integralidade – Reconhecendo não ser tarefa simples pensar a relação entre comunicação e integralidade, Araújo e Cardoso destacam

como uma dimensão importante da integralidade a oposição à fragmentação e à desarticulação na atenção à saúde. Trazendo para o contexto da comunicação, é possível compreendê-la como espaço de produção social dos sentidos, no qual se verificam a produção, a circulação e a apropriação de bens simbólicos (ideias, opiniões, conhecimentos, sentimentos, entre outros), ou seja, um processo que contempla a formação dos sentidos sociais como um todo. Com isso, é apresentada por Araújo e Cardoso uma definição para comunicação como o ato de ativar o circuito produtivo dos sentidos sociais, e para estratégia de comunicação, sendo o modo como se ativa algum fragmento desse circuito, em espaços de negociação que remetem ao mercado simbólico.

Esta perspectiva dos princípios do SUS aplicada à comunicação e à informação nos leva a supor que, se tal aplicação ocorresse nas ações e interações evidentes nestes espaços participativos, encontraríamos fluxos comunicacionais e informacionais que levassem em conta a pluralidade de atores, a polifonia social e os múltiplos discursos, ao contrário do descrito acima. No entanto, diferentes fatores comprometem a sintonia entre tais princípios e as práticas discursivas, sendo este ainda um grande desafio para o SUS.

05 SUS: ações de atenção à saúde das pessoas com deficiência

Apresentando um panorama sobre ações recentes no contexto da saúde, foi criada, a partir da Portaria nº 1060, de 5 de junho de 2002, a “Política Nacional da Pessoa com Deficiência”, com a finalidade de orientar a definição de políticas locais e a readequação dos planos, projetos e atividades voltadas à saúde das pessoas com deficiência.

Esta política apresenta orientações para que os gestores definam estratégias que garantam os direitos das pessoas com deficiência, tais como: promoção da qualidade de vida, atenção integral à saúde, ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação, organização e funcionamento de serviços de atenção e capacitação de recursos humanos. De acordo com o site do Ministério da Saúde, essa Política Nacional está voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços SUS, reconhecendo a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil.

O programa “Viver Sem Limite: Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência”, instituído pelo Decreto nº 7612 de 17 de novembro 2011, também foi uma referência para induzir políticas articuladas e intersetoriais que visem garantir a inclusão e acessibilidade. A partir do eixo “Atenção à Saúde”, a proposta foi garantir o acesso e a qualificação da atenção à saúde das pessoas com deficiência no âmbito do SUS, com foco na organização de Redes de Atenção à Saúde, na integralidade do cuidado.

Em abril de 2012, o Ministério da Saúde instituiu a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, a partir da Portaria nº 793 de 24 de abril de 2012, estabelecendo diretrizes para o cuidado às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva; regressiva ou estável; intermitente ou contínua.

Conforme apresentado pelo Ministério da Saúde, são diretrizes da Política Nacional de Saúde da pessoa com deficiência:

- promoção da qualidade de vida das pessoas com deficiência;

- assistência integral à saúde da pessoa com deficiência;
- prevenção de deficiências;
- ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação;
- organização e funcionamento dos serviços de atenção à pessoa com deficiência;
- capacitação de recursos humanos.

Para mais informações, acesse site do [Ministério da Saúde](#).



Referências

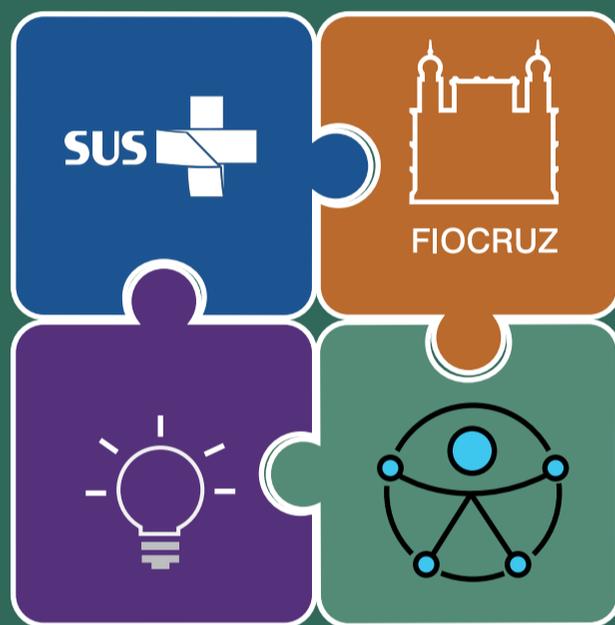
DI NUBILA, H.; BUCHALLA, C. **O papel das Classificações da OMS** - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. Rev. bras. epidemiol., 2008, vol.11, n.2. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v11n2/14.pdf>>. Acessado em 12 out. 2018.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. **A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde**: conceitos, usos e perspectivas. Rev. bras. epidemiol., 2005, vol.8, n.2, Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbepid/v8n2/11.pdf>>. Acessado em 12 out. 2018.

IBGE revela: 45,6 milhões de brasileiros tem algum tipo de deficiência, Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Governo de São Paulo, 24 nov. 2011. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/sis/lenoticia.php?id=890>>. Acessado em 4 dez. 2011.

WERNECK, C. **Você é gente?** O direito de nunca ser questionado sobre o seu valor humano. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

WHO. **World report on disability**. Disponível em: <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/en/index.html>. Acessado em: 4 dez. 2011.



Acessibilidade e os princípios do SUS