



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTES
GRADUAÇÃO EM SERVIÇO SOCIAL

DAYSA JOANITA DOS SANTOS SOUZA

**A NECESSIDADE DE ACOLHIMENTO DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO
SERVIÇO DE PEDIATRIA DO HOSPITAL ARLINDAMARQUES: um estudo de
caso**

JOÃO PESSOA/PB
2023

DAYSJA JOANITA DOS SANTOS SOUZA

**A NECESSIDADE DE ACOLHIMENTO DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO
SERVIÇO DE PEDIATRIA DO HOSPITAL ARLINDAMARQUES: um estudo de
caso**

Trabalho de Conclusão de Curso
(TCC) apresentado ao
Departamento de Serviço Social da
Universidade Federal da Paraíba,
como requisito para a obtenção do
título de Bacharel em Serviço Social.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Patrícia
Barreto Cavalcanti

**JOÃO PESSOA/PB
2023**

DAYSJA JOANITA DOS SANTOS SOUZA

**A NECESSIDADE DE ACOLHIMENTO DAS CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA NO
SERVIÇO DE PEDIATRIA DO HOSPITAL ARLINDAMARQUES: um estudo de
caso**

Aprovada em ____/____/____

Banca Examinadora

Prof.^a Dr.^a Patrícia Barreto Cavalcanti
Orientadora

Ms Katiusca Torres Medeiros

Dr. Rafael Nicolau Carvalho
Examinador

**JOÃO PESSOA/PB
2023**

DEDICATÓRIA

*Dedico este trabalho ao meu Deus,
responsável impulsionando-me todos os
dias a seguir em frente, e alcançar meus
objetivos.*

AGRADECIMENTOS

À Deus por ter me dado saúde e força para superar as inúmeras dificuldades que apareceram ao longo do caminho.

À minha mãe, Maria do Socorro, e ao meu pai, José Hermínio, que tanto sonharam juntos comigo e acreditaram nesta investida desde o primeiro dia.

Aos meus irmãos, Deyse Souza e Deyvid Souza, pela admiração.

Ao meu noivo, Yaggo Agra, que não só compreendeu a minha ausência como também me apoiou nos momentos difíceis.

Ao meu tio, Edson Maria, que através dos seus ensinamentos e incentivos estou realizando mais um sonho, sou imensamente grata.

A professora Patrícia Barreto Cavalcanti pelas leituras sugeridas ao longo dessa orientação e pela dedicação. Incentivando-me com seu exemplo, a prosseguir em direção a minha meta de conhecimentos.

A todos os docentes da UFPB que fizeram parte da minha formação.

LISTA DE SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Defeituosa
ACS	Agente Comunitário de Saúde
AEE	Atendimento Educacional Especializado
ANS	Agência Nacional de Saúde
APS	Atenção Primária em Saúde
BIRD	Banco Mundial
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CE	Código de Ética do Assistente Social
CF/88	Constituição Federal de 1988
CFESS	Conselho Federal de Serviço Social
CNS	Conselho Nacional de Saúde
COVID	Corona Virus Disease
CPAM	Complexo de Pediatria
CRESS	Conselho Regional de Serviço Social
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
ESF	Estratégia Saúde da Família
FHC	Fernando Henrique Cardoso
FMI	Fundo Monetário Internacional
HIAM	Hospital Infantil Arlinda Marques
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social
LDB	Lei de Diretrizes e Bases da Educação
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
NEEs	Necessidades Educativas Especiais
ONU	Organização das Nações Unidas
PACS	Programa de Agentes Comunitários de Saúde
PcD	Pessoas com Deficiência
PEC	Proposta de Emenda Constitucional
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
PSF	Programa Saúde da Família
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE FIGURAS, TABELAS E GRÁFICOS

Figura 1 - Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; M/S; 2019

RESUMO

O presente trabalho tem como objeto de estudo a reflexão sobre a ausência de um protocolo de acolhimento profissional direcionado às crianças com deficiência no serviço de pediatria do Hospital Arlinda Marques. Buscamos problematizar o processo de falta de acolhimento em saúde as crianças com deficiência na perspectiva da integralidade; analisar a integralidade em saúde na perspectiva da pessoa com deficiência e por fim, analisar as implicações que a falta de acolhimento em saúde provoca nas crianças com deficiência e suas famílias durante o período de internação hospitalar. Para abordar a importância do acolhimento adequado às crianças, recorreremos a pesquisa bibliográfica do tipo narrativa e pesquisa documental. Nesse contexto, os dados se originam de uma experiência vivenciada durante o estágio supervisionado no Serviço Social do referido hospital. Consideramos a seguinte questão de pesquisa: "A falta de acolhimento às crianças com deficiência compromete a integralidade na produção do cuidado em saúde?". Com isso, foi possível constatar que a falta de um acolhimento adequado pode comprometer a integralidade das crianças, pois abrange a prestação de serviços que engloba a prevenção, a promoção, o tratamento, a reabilitação e os cuidados paliativos. Nessa direção, também verificamos que o respeito à integralidade é uma condição essencial, uma vez que coloca o usuário no centro do cuidado e proporciona um atendimento que respeita sua dignidade e autonomia no ambiente hospitalar. Assim, esta pesquisa se fundamenta em duas vertentes: a acadêmica, ao representar uma contribuição para um tema que ainda não recebeu ampla atenção no âmbito do Serviço Social, e a social, por evidenciar a importância de destacar os inúmeros desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência no Brasil, incluindo a prestação de cuidados em saúde. Portanto, por meio dessa análise à luz da literatura revisada, buscamos identificar tanto os aspectos positivos quanto os negativos do acolhimento no hospital.

Palavras-chave: Acolhimento profissional; Integralidade em saúde; Pessoa com deficiência; Criança com deficiência; Serviço Social hospitalar.

ABSTRACT

The present work focuses on reflecting upon the absence of a professional reception protocol aimed at children with disabilities in the pediatrics department of Hospital Arlinda Marques. We aim to address the issue of the lack of healthcare reception for children with disabilities from the perspective of comprehensiveness, analyze healthcare comprehensiveness from the perspective of individuals with disabilities, and, finally, analyze the implications that the lack of healthcare reception has on children with disabilities and their families during their hospitalization. To emphasize the importance of proper reception for children, we conducted a narrative literature review and documentary research. In this context, the data stem from an experience gained during supervised training in the hospital's Social Service. We frame the research question as follows: "Does the lack of reception for children with disabilities compromise comprehensiveness in healthcare delivery?" With this, it was possible to ascertain that the absence of proper reception can indeed jeopardize the

comprehensiveness of care for children since it encompasses the provision of services that encompass prevention, promotion, treatment, rehabilitation, and palliative care. In this regard, we also observed that respecting comprehensiveness is an essential condition, as it places the user at the center of care and provides a service that respects their dignity and autonomy within the hospital environment. Thus, this research is based on two main pillars: the academic, contributing to a topic that has not received extensive attention within the field of Social Service, and the social, highlighting the significance of addressing the numerous challenges faced by people with disabilities in Brazil, including the provision of healthcare. Therefore, through this analysis in light of the reviewed literature, we aim to identify both the positive and negative aspects of reception in the hospital.

Key-words: Professional reception; Healthcare comprehensiveness; Individual with disabilities; Child with a disability; Hospital Social Service.

SUMÁRIO

<u>INTRODUÇÃO</u>	12
<u>CAPÍTULO I – Análise sobre a questão da deficiência no Brasil</u>	18

<u>deficiência nos serviços de saúde</u>	61
<u>CONSIDERAÇÕES FINAIS</u>	70
<u>REFERÊNCIAS</u>	74

Introdução

O trabalho que se apresenta a seguir é resultado da vivência no Estágio Supervisionado em Serviço Social como requisito para conclusão do curso de graduação em Serviço Social da Universidade Federal da Paraíba.

O referido estágio ocorreu no período de agosto de 2022 a junho de 2023, no Hospital Infantil Arlinda Marques, atualmente conhecido como Complexo de Pediatria Arlinda Marques, vinculado à rede estadual de saúde da Paraíba.

É importante frisar que a construção da experiência como estagiária no período parte de algumas estratégias, como: observação participante e diário de campo. Será apresentado, diante disso, os principais serviços e atividades desenvolvidos pelo setor de Serviço Social, considerando a interpretação realizada no momento da observação do espaço institucional e as intervenções das Assistentes Sociais na Política de Saúde.

Contudo, ainda não foi possível alcançar um aporte teórico suficiente para a respeito da construção do hospital, foi localizado apenas um documento não oficial no setor de Serviço Social que descreve a fundação do hospital para crianças tuberculosas “Arlinda Marques”. Neste documento, há registro de duas fundações: uma a partir dos aspectos populares e uma dita oficial. Assim, o presente trabalho trará a história do hospital de forma concisa e embasada no material coletado.

O Hospital Infantil Arlinda Marques (H.I.A.M) de antes e o Complexo de Pediatria Arlinda Marques de hoje fica localizado na rua Alberto de Brito, s/n - Jaguaribe, João Pessoa - PB, foi contemplado por Dr. Celso Augusto e Dr. Delosmar Mendonça sendo “um dos mais importantes da história dos nosocômios da Capital Paraibana”. Inicialmente, o HIAM, abrigava crianças para tratamento da doença infecto-contagiosa, a tuberculose. A partir de então o hospital se tornou num imenso Complexo de Pediatria Arlinda Marques (CPAM).

O hospital, em sua construção recebeu vários nomes, a iniciar pelo hospital para crianças tuberculosas “Arlinda Marques dos Reis”, fundado em 19 de setembro de 1945, uma realização da Legião Brasileira de Assistência (L.B.A). Em seguida, como “Hospital Infantil de Jaguaribe” por ser localizado no bairro de Jaguaribe. Depois, intitulado como “Hospital Infantil do INAMPS” porque o Instituto Nacional de Assistência Médica e Previdência Social (INAMPS) reconheceu a unidade de saúde como de utilidade pública, consolidou-se o atendimento a diversas patologias da criança e promoveu em seu espaço uma reforma. Dentre os nomes dados, a última

alteração aconteceu pelo diretor geral do hospital, Dr. José Weber, retorno do nome original “Hospital Infantil Arlinda Marques”.

A estrutura do HIAM contemplava apenas duas pequenas dependências para a ocupação das crianças, havia apenas um pequeno consultório médico e os atendimentos aconteciam através de rodízios. Aos poucos o Arlinda Marques foi crescendo, e as pessoas começaram a se envolver e contribuir com materiais de construção, sofá, berço, e outros, e assim, o hospital tomou proporção como CPAM, um fato verdadeiro: “Um pacto de amor com as crianças”.

O CPAM surgiu pela idealização de Dr. José Weber (diretor) junto com outros administradores da saúde e da união do Ambulatório Dr. João Soares. É uma entidade pública do Governo do Estado da Paraíba, criada em março de 1994 a partir da Portaria Nº. 288 de 26, no Diário Oficial do Estado, e reinaugurada em 14 de novembro de 2008.

É o maior complexo de saúde da Paraíba, com um hospital de urgência e um ambulatório de especialidades, prestando assistência a pacientes entre 0 e 16 anos de idade, de todo o Estado.

O funcionamento integrado entre o ambulatório e o hospital demandou várias reuniões com o Secretário da Saúde, o Diretor do Centro de Atendimento Médico Especializado (CAME) e outros coordenadores. O CPAM passou a atender, a partir daí, inúmeras patologias e efetuar cirurgias de pequeno e médio porte.

O CPAM presta serviço em 10 especialidades: clínica pediátrica, cirurgia infantil, neuropediatria, neuropsiquiatria, odontologia, dermatologia, alergia, ginecologia, cardiologia e pneumologia. Sendo reconhecido como referência estadual em Pediatria, Cirurgia Infantil e em Imunobiológicos Especiais. Seu espaço físico é composto pelo hospital infantil, o ambulatório e a administração. Totalizando em mais de 70 leitos destinados a tratamento clínico pediátricos, cirúrgicos e terapia intensiva. Seus serviços contemplam: a assistência social, a educação e saúde, a enfermagem, os exames laboratoriais, a fisioterapia, a aerossolterapia, a nutrição e dietética, a assistência psicológica, a radiodiagnósticos, a hidratação oral, as vacinas de rotina e as vacinas especiais. Terceirizando apenas os serviços de ultrassonografia e ecocardiografia.

O Setor de Serviço Social do CPAM possui sala individualizada. Os profissionais são responsáveis por viabilizar os direitos dos pacientes/acompanhantes através do acolhimento, da escuta sensível e qualificada e da construção/fortalecimento de vínculos. Desenvolvem seu trabalho em oito

enfermarias: pronto atendimento, extensão, área amarela, área vermelha, clínica médica, clínica cirúrgica, UTI neonatal e geral.

As demandas mais comuns partem do apoio, da entrevista social, do acesso aos serviços internos e externos, do espaço para a fala, da mediação de conflitos, da agilização de vagas para internação e das demandas específicas dos hospitais (acompanhamento, autorização, visita, alta/transferência).

Foi possível perceber em suas ações profissionais a busca pela garantia dos direitos sociais para que os usuários tenham acesso aos serviços oferecidos pelo hospital, partindo dos deveres estabelecidos pelo Código de Ética do Assistente Social (CE/93) que diz: “empenhar-se na viabilização dos direitos sociais dos/as usuários/as, através dos programas e políticas sociais”. (BRASIL, 1993). Tendo em vista que essa obrigação deve ser contínua e presente nas intervenções.

Outro ponto observado é sobre o uso do registro do Conselho Regional no exercício da Profissão (CRESS), visto no CE/93 como um dos deveres do exercício profissional. Os profissionais diante das demandas apresentadas utilizam com frequência seu número de registro como forma de validar legalmente os documentos e o reconhecimento como trabalhadores, juntamente ao conselho responsável pela categoria.

Nas relações com os usuários, durante as entrevistas sociais, os assistentes sociais em suas ações os orientam como possibilidade de tratamento ou de encaminhamento social a partir dos interesses do usuário, em um processo democrático, visto que no CE/93 estabelece:

são deveres do/a assistente social nas suas relações com os/as usuários/as:[...] garantir a plena informação e discussão sobre as possibilidades e consequências das situações apresentadas, respeitando democraticamente as decisões dos/as usuários/as, mesmo que sejam contrárias aos valores e às crenças individuais dos/as profissionais, resguardados os princípios deste Código [...]. (Brasil, 1993).

Percebe-se o sigilo profissional no decorrer das entrevistas sociais por meio de um ambiente propício como define o Código de Ética de 1993. É perceptível que existe a confiança entre os assistentes sociais e seus usuários, permitindo que estes se sintam à vontade para compartilhar suas preocupações e desafios sem o medo de que suas informações sejam espalhadas a terceiros ou de forma inadequada.

As demandas que surgem nelas são registradas no livro de ocorrência, pois, procuram garantir que a equipe acompanhe os casos cuidadosamente. No CE/93 a respeito do sigilo profissional diz que “O sigilo protegerá o/a usuário/a em tudo aquilo de que o/a assistente social tome conhecimento, como decorrência do exercício da

atividade profissional.” (Brasil, 1993).

Pelo que foi analisado, o espaço sócio ocupacional descrito, segue com as diretrizes da Resolução CFESS nº 493/2006 de 21 de agosto de 2006 sobre as condições éticas e técnicas do exercício profissional, na qual seguem: “Art.1º - É condição essencial, portanto obrigatória, para a realização e execução de qualquer atendimento ao usuário do Serviço Social a existência de espaço físico [...]” e “Art. 3º - O atendimento efetuado pelo assistente social deve ser feito com portas fechadas, de forma a garantir o sigilo.” (Brasil, 2006).

Encontramos também, com a Lei de Regulamentação da profissão, situações no acolhimento do setor como está no Art. 4º:

“[...] V - orientar indivíduos e grupos de diferentes segmentos sociais no sentido de identificar recursos e de fazer uso dos mesmos no atendimento e na defesa de seus direitos; VI - planejar, organizar e administrar benefícios e Serviços Sociais [...]”. Os assistentes sociais, no hospital, fazem as orientações quanto a identificação de recursos, viabilizando aos usuários o acesso e a defesa de seus direitos. (Brasil, 1993).

Identificamos também os seguintes desafios no exercício profissional: as privações da relativa autonomia (é visto que para a construção da intervenção profissional, muitas das vezes, a prática ainda está limitada pelas condições institucionais e pelos próprios projetos profissionais); a interdisciplinaridade entre os setores (em momentos cruciais é perceptível a relação limitada com outros setores); espaço rotativo dos profissionais (observamos que no setor há o “rodízio” de profissionais plantonistas, o que dificulta as ações dos plantões seguintes); as dificuldades de manter uma comunicação assertiva, onde todos os integrantes da equipe poderiam estar articulando as demandas existentes e apresentando as melhorias internas.

Desta forma entendemos que os assistentes sociais, portanto, precisam seguir com os atendimentos a partir das seguintes diretrizes: o acolhimento, a clínica ampliada e valorização interdisciplinar, democratização das tomadas de decisão, defesa dos direitos dos usuários, incentivo na formação de grupos de rede e o cultivo das experiências do Sistema Único de Saúde (SUS) que tiveram resultados significativos.

Assim, apesar de vários objetos de reflexão que tal vivência nos proporcionou optamos pela falta de acolhimento profissional dirigido às crianças com deficiência no serviço de pediatria do citado hospital. A ausência de protocolo de acolhida específico para tais usuários(as) se coloca como um problema concreto que

demanda aprofundamento analítico.

A experiência proporcionada pelo estágio supervisionado nos colocou a seguinte questão de pesquisa: a falta de acolhimento às crianças com deficiência compromete a integralidade na produção do cuidado em saúde?

A relevância deste estudo é de duas ordens: acadêmica e social. Acadêmica por se constituir numa contribuição acerca de uma temática ainda pouco discutida no âmbito do Serviço Social, bem como no campo da assistência à saúde. As incursões realizadas para construção deste estudo sinalizaram a incipiência de produção bibliográfica.

Nessa mesma direção, observamos que a relevância também é social face a necessidade de se dar visibilidade aos diversos obstáculos impostos às pessoas com deficiência no Brasil, incluindo-se a produção do cuidado em saúde.

A pesquisa que originou este trabalho foi de cunho exploratória pois como afirma Gil:

As pesquisas exploratórias têm como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, tendo em vista a formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores. [...] Pesquisas exploratórias são desenvolvidas com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato. Este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionalizáveis. (Gil; 2008, p.27)

O procedimento metodológico adotado baseou-se no método do materialismo histórico-dialético, através da revisão bibliográfica do tipo narrativa e da pesquisa documental.

A “revisão narrativa” não utiliza critérios explícitos e sistemáticos para a busca e análise crítica da literatura. A busca pelos estudos não precisa esgotar as fontes de informações. Não aplica estratégias de busca sofisticadas e exaustivas. A seleção dos estudos e a interpretação das informações podem estar sujeitas à subjetividade dos autores. É adequada para a fundamentação teórica de artigos, dissertações, teses, trabalhos de conclusão de cursos. (Biblioteca profº Paulo de Carvalho Mattos, 2015, p.1)

Assim, ao seguirmos o caminho metodológico da revisão narrativa, selecionamos inicialmente artigos; Trabalhos de Conclusão de Curso; dissertações e teses que abordassem os aspectos que são transversais ao problema estudado. Após as escolhas, passamos a realizar leituras reflexivas e críticas.

Vosgerau *et al*, também alertam e acrescentam que:

Os estudos de revisão consistem em organizar, esclarecer e resumir as principais obras existentes, bem como fornecer citações completas

abrangendo o espectro de literatura relevante em uma área. As revisões de literatura podem apresentar uma revisão para fornecer um panorama histórico sobre um tema ou assunto considerando as publicações em um campo. Muitas vezes uma análise das publicações pode contribuir na reformulação histórica do diálogo acadêmico por apresentar uma nova direção, configuração e encaminhamentos (Vosgerau *et al*, 2014, p.167).

Para além de tais coordenadas metodológicas, ressaltamos que a vivência do estágio supervisionado possibilitou observar e registrar aspectos relevantes para a consecução deste trabalho. Proporcionou sobretudo, o entendimento sobre a indissociabilidade da relação entre a teoria e a prática.

Partindo disso, buscou-se discorrer sobre a falta de protocolo adequado para acolher pessoas com deficiência no âmbito hospitalar, em especial no acolhimento às crianças.

Partimos do suposto de que a ausência de um conjunto de diretrizes e procedimentos bem definidos para atender as necessidades deste grupo resulta em uma série de desafios e obstáculos que podem afetar significativamente a qualidade de vida e a participação ativa na sociedade.

É por meio desta reflexão que este trabalho foi embasado, evidenciando, assim, que a falta de protocolos muitas vezes se configura em uma lacuna na educação e na sensibilização das pessoas com relação às deficiências. O que leva, assim, a estigmatização, discriminação e preconceito, além de tornar o ambiente social menos inclusivo.

Como objetivos do trabalho formulamos: problematizar o processo de falta de acolhimento em saúde as crianças com deficiência na perspectiva da integralidade; analisar a integralidade em saúde na perspectiva da pessoa com deficiência e por fim, analisar as implicações que a falta de acolhimento em saúde provoca nas crianças com deficiência e suas famílias durante o período de internação hospitalar.

Sendo assim, é fundamental desenvolver e implementar protocolos de acolhimento que abordem de maneira abrangente as questões relacionadas à promoção do entendimento sobre deficiências e assegurem que os direitos dessas pessoas sejam respeitados em todos os aspectos da vida.

O trabalho ora apresentado está organizado em dois capítulos. O primeiro trata da questão da deficiência no país, no qual discutimos o entorno histórico e contemporâneo da questão mencionada com foco nos direitos sociais. No segundo capítulo discutimos a relação entre a saúde (como direito social) e a necessidade de aprimoramento das práticas de acolhimento às pessoas com deficiência no âmbito dos serviços de saúde. Seguem ao final as conclusões do trabalho.

CAPÍTULO I – Análise sobre a questão da deficiência no Brasil

Neste capítulo buscaremos refletir sobre a trajetória das pessoas com deficiência, almejando traçar linhas paralelas entre os conceitos, as leis e as posturas aplicadas no contexto mundial, desde a história antiga.

É importante destacar que o capítulo se subdivide em dois momentos, o primeiro sendo a apresentação dos aspectos históricos e sociais da pessoa com deficiência no Brasil, e o segundo, sobre a discussão da deficiência na perspectiva dos direitos sociais.

1.1- Aspectos históricos e sociais da pessoa com deficiência no Brasil

A história da pessoa com deficiência no Brasil é marcada por processos de descarte, marginalização e exclusão social, com recentes respostas estatais às demandas postas por este segmento social.

Embora nosso estudo particularize o contexto brasileiro, é importante situar como as pessoas com deficiência foram apartadas da sociabilidade humana no contexto mundial, desde a história antiga.

Ainda que o assunto tenha sido discutido ao longo da história, revelando processos de crueldade e exclusão, faz-se necessário aprofundar e dar visibilidade o mais que possível, aos conflitos que permeiam a história das pessoas com deficiência e os embates na conquista por seus direitos.

Na história da deficiência, o início da exclusão do homem em sociedade é datado desde o período primitivo (Paleolítico), no qual o progresso dos grupos humanos foi propiciado pela criação dos primeiros utensílios de pedra e pelo manuseio do fogo.

De acordo com Pereira, os historiadores contavam que:

[...] a sobrevivência de uma pessoa com deficiência nos grupos primitivos de humanos era impossível, porque o ambiente era agressivo e ríspido e essas pessoas representavam um fardo para o grupo. Só os mais fortes sobreviviam e era, inclusive, muito comum que certas tribos se desfizessem das crianças com deficiência. (Pereira, 2017, p. 84).

A convivência em bando, a pesca, a caça e a coleta de frutos representavam formas de ampliar as chances de sobrevivência. Por outro lado, inexistia a subdivisão familiar, assim como o ambiente dificultava a sobrevivência de pessoas com deficiência, devido à forma de vida adquirida.

Nesse longo período da história, “pessoas que apresentassem algo diferente (que fugissem das características comuns dos demais) na maioria das vezes eram exterminadas, pois representavam empecilho à sobrevivência do grupo [...] trazendo dificuldades para suas práticas nômades e para sua defesa contra grandes animais, além de não contribuírem para a caça e a coleta de alimentos.” (Pienta, 2020, p. 12).

A exclusão destas pessoas demonstrava a incapacidade para executar atividades que exigissem força ou preparo mental. Ou seja, não era propício mantê-las nos grupos devido às condições ambientais apresentadas.

Segundo Dicher *et al* , apesar dessa evolução conhecida:

[...] nas primeiras tribos formadas pelos homens era praticamente impossível que uma pessoa com deficiência sobrevivesse às vicissitudes daquele período, sendo prática comum de certas tribos se desfazerem dos “deficientes” uma vez que eles representavam um fardo e um perigo para todo o grupo. (Dicher et al, 2014, p. 03).

Nota-se, nesse contexto, que a exclusão das pessoas se dava pela sua deficiência, associada à sua incapacidade de desempenhar funções relevantes de sobrevivência ao grupo. Por isso, esses indivíduos não eram vistos como “produtivos” o suficiente para o trabalho e para a sobrevivência na sociedade.

Essas diferenciações entre as pessoas causavam discriminações e segregações, marcas que perduraram ao longo da história, pois eram taxadas como anomalias, ou ainda, eram consideradas seres inferiores, fruto de uma visão preconceituosa, como veremos a seguir.

Na Antiguidade, principalmente no período da Grécia Antiga, os filósofos Platão e Aristóteles adotavam posturas de exclusão das pessoas que nasciam

com deficiência, como o abandono, a eliminação ou o sacrifício. Práticas como essas eram baseadas em:

[...] dois fundamentos, o primeiro seria a salvaguarda das necessidades das cidades, da organização das polis, o segundo decorria do estigma de que as pessoas com deficiência carregavam a malquerença dos deuses, ou de que a deficiência seria um produto de castigo, ou uma pena divina por um mau comportamento da pessoa ou de seus pais. (Tisescu et al apud Lorentz, 2014, p. 03).

Nesse sentido, segundo Tisescu *et al*:

A exclusão social da pessoa com deficiência [...] era imperiosa, pois a deficiência era tida como decorrência direta da ira divina, como uma punição dos deuses à pessoa portadora, por seus feitos, ou ainda, pelos atos praticados por seus pais. Platão recomendava a exclusão das pessoas com deficiência, aconselhando, até, o isolamento delas. (Tisescu et al. 2014, p. 05).

Na Roma, os nobres e os plebeus que tivessem filhos com alguma deficiência tinham a liberdade de matá-los, pois encaravam a deficiência como “castigo de Deus”. Os que sobreviviam eram explorados para pedir “esmolas” ou passavam a ser integrantes de entretenimento dos circos.

Assim como acontecia no Antigo Egito, “acreditava-se que as deficiências, assim como outros males graves, eram provocadas por maus espíritos, demônios ou pecados de vidas anteriores que deviam ser pagos.” (Pienta, 2020, p. 12).

Percebemos, durante a história, que as pessoas eram consideradas “um estigma de incapacidade, tiveram negadas sua cidadania e sua humanidade.” (Pienta, 2020, p.11).

Eram afastadas e excluídas, ou até mesmo, exterminadas da sociedade, dita “normal”, de forma subhumana, durante décadas. Uma história marcada por discriminação e sofrimento das pessoas que tinham limitações físicas ou mentais.

Com o surgimento do cristianismo, no Império Romano, a visão dessas pessoas era centralizada a partir do acolhimento dado através da caridade e da compaixão. Um período em que: “[...] embora se passe a considerar as pessoas com deficiência como filhos de Deus, o tratamento concedido caminhava da prestação de caridade ao extermínio para expurgar-lhes dos pecados.” (Gugel, 2016, p. 48).

O cristianismo considerava que todos eram filhos de Deus, promovendo a “união” entre as pessoas de tal forma que os deficientes não passariam pelas práticas de abandono ou extermínio, como forma de pregação da piedade e do cuidado a todos.

Na Idade Média, era possível perceber o retrocesso no tratamento dessas pessoas. Com o crescimento urbano, surgiram doenças epidêmicas que causaram problemas mentais e malformações. Assim, era natural a prática de extermínio das crianças que nasciam disformes.

Ainda neste período, consideravam essas deformidades como “castigos celestes”. Os registros da época retratam a classificação dessas crianças, sendo o extermínio a medida direcionada às que nasciam com deficiência e, em alguns casos, de segregação às sobreviventes, que teriam que crescer distantes das “normais”.

Essas duas fases prévias, de eliminação e assistencialismo, partem de uma perspectiva de que não haviam direitos individuais que protegessem essas pessoas. Elas estavam num direito coletivo, onde os mais fortes ou o próprio regimento social determinavam seu futuro. Vejamos que o único reconhecimento dado era do interesse público/coletivo para determinar a vida daquele cidadão. Como frisa Tisescu et al (2014) “[...] não havia como proteger os direitos individuais em detrimento do direito público. Além de sequer se reconhecerem os direitos individuais, o interesse público sempre deveria prevalecer”. (Tisescu *et al.*, 2014, p. 06).

O momento mais propício de “salvação” se deu no cristianismo, em que a deficiência não poderia ser apontada como um “castigo divino”, mas como uma caridade prestada às pessoas com deficiência, sendo um período marcado pela adoção de práticas de internação e de amparo aos doentes e às pessoas com deficiência nascidas na época.

A ciência representou um grande avanço para essas pessoas, principalmente na esfera da integração social. Pois, com o seu advento foi possível elaborar uma outra visão que explicava a deficiência propriamente dita, como mostram Tisescu et al “A nova mentalidade proporcionou uma transformação no comportamento da sociedade, que deixava de acreditar que a deficiência teria sido provocada pela ira divina e passava a enfrentar a situação.” (Tisescu *et al.*, 2014, p. 09).

Essa forma de olhar as pessoas com deficiência se baseia na integração delas na sociedade. Porém, essa “integração” era de caráter momentâneo, pois as pessoas eram inseridas no convívio social a partir de sua cura e da “normalização” da ideia de que seriam preparadas para isso.

Esse importante progresso na integração das pessoas com deficiência trouxe:

[...] avanços importantes [...] sobretudo em relação às ajudas técnicas ou elementos tecnológicos assistivos. Os instrumentos que já vinham sendo utilizados (cadeira de rodas, bengalas, sistema de ensino para surdos e cegos, dentre outros) foram se aperfeiçoando. (Pereira 2017, p. 87).

O Século XX foi marcado por evoluções significativas, especialmente neste aperfeiçoamento como suporte de inclusão, que contribuíram para a mobilidade das pessoas com deficiência. Além de tais aspectos, tornou a história diferente destas pessoas através do olhar inclusivo que as distingue das fases de exclusão e do assistencialismo. Apesar de que não foi capaz de ser o modelo de transformação social.

Quando resgatamos a história da deficiência não podemos descurar da categoria inclusão social, ato que representa igualdade entre os indivíduos e proporciona ações que visam a participação integral de todos nas mais diversas conjunturas sociais.

Nesta última fase, de inclusão social, aconteceram diversos retrocessos na evolução e na tentativa de inserção social das pessoas com deficiência, causados pelas Guerras Mundiais, fato marcante na história da humanidade, que proporcionou “ataques” às pessoas com deficiências físicas, mentais e aqueles que tinham doenças incuráveis. De acordo com Tisescu et al (2014) “Foram muitos os combatentes que retornaram aos seus países debilitados, não só emocionalmente, como, principalmente, na forma física.” (Tisescu *et al.*, 2014, p. 11).

Na Segunda Guerra Mundial, liderada pelo alemão Hitler, foram evidenciadas no mundo as atrocidades que levaram à morte de cerca de “[...] 275 mil adultos e crianças com deficiência [...] e, outras 400 mil pessoas suspeitas de terem

hereditariedade de cegueira, surdez e deficiência intelectual foram esterilizadas em nome da política da raça ariana pura.” (Pereira, 2017, p. 89).

Percebe-se, com a história, que as pessoas que nasciam com deficiência eram vistas como “inúteis” à sociedade, ou melhor, uma ameaça à teoria ariana.

Sendo assim, no nascimento destas pessoas havia o extermínio como proposta do programa nazista, chamado de Aktion “T-4”. Logo, com o fim da guerra, foi preciso criar estratégias de reabilitação aos sobreviventes com sequelas:

Com a Carta das Nações Unidas, criou-se a Organização das Nações Unidas – ONU, no ano de 1945 em Londres, visando encaminhar com os países membros as soluções dos problemas que assolavam o mundo. Os temas centrais foram divididos entre as agências: ENABLE – Organização das Nações Unidas para Pessoas com Deficiência UNESCO - Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura UNICEF - Fundo das Nações Unidas para a Infância OMS - Organização Mundial da Saúde. (Pereira, 2017, p. 89).

Outro fato histórico decisivo para o avanço científico no entorno das pessoas com deficiência foi “[...] a formação do Estado de Bem-Estar Social nos países europeus levou ao crescimento da preocupação com assistência e qualidade do tratamento da população de modo geral, incluindo as pessoas com deficiência.” (Saraiva, 2017, p. 175). As políticas assistenciais geraram grandes benefícios aos sobreviventes, e em particular, aos que tinham deficiência.

Na década de 70, as discussões a respeito dos direitos das pessoas com deficiência ganharam espaço através das primeiras declarações. O documento que marca a primeira conquista é a Declaração dos Direitos de Pessoas Com Deficiência Mental, promulgada pela Organização das Nações Unidas (ONU), em 1971, que garantiu o tratamento igualitário e inclusivo às pessoas com deficiência.

Em 1975, é aprovada em 09 de dezembro pela Organização das Nações Unidas (ONU) a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes. Considerando em seu artigo 3º, o reconhecimento dos direitos inerentes à igualdade humana:

3. As pessoas deficientes têm o inerente direito ao respeito da sua dignidade humana. As pessoas deficientes, independentemente da origem, natureza e gravidade das suas incapacidades e deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que os seus concidadãos da mesma idade, o que implica, primeiro que tudo, o direito a gozar uma vida digna, tão normal e plena quanto possível. (Ministério Público Portugal, 1975, p. 02).

Em 1978, surge o Relatório Warnock, dando início às mudanças decisivas na “[...] organização da educação especial, nomeadamente das respostas educativas para os alunos com NEE, o que significou uma mudança de primazia do paradigma psicopedagógico para a do paradigma educativo.” (Izquierdo, 2006, p. 15).

Foi através dele que a inclusão passou a ter um significado. Ou seja, o conceito sobre as necessidades educacionais especiais - NEE, foi abordado neste relatório com o intuito de alcançar o âmbito educacional.

Para além de tal movimento, a educação para os alunos com NEE garantiu de forma crescente a igualdade de oportunidades nas escolas regulares, fortalecendo ainda mais o direito de todos os alunos a uma educação de qualidade, independentemente das necessidades que envolvam as suas deficiências ou as dificuldades na aprendizagem.

A partir dessa compreensão foi possível perceber que as crianças que apresentavam necessidades educacionais de maneira especial se enquadraram em aspectos adaptativos para suprir suas limitações. Entendendo que:

[...] o conceito de educação especial referido às crianças e jovens com dificuldades, em consequência de deficiência, deu lugar ao conceito mais vasto de necessidades educacionais especiais, que não se circunscreve a essas situações, antes se alarga a todos os tipos de dificuldades de aprendizagem. Todos os alunos, durante todo o percurso escolar, ou apenas numa parte dele, podem deparar com algumas dessas dificuldades. (Pereira, 2017, p. 92).

Em 1982, foi aprovada o programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência com a finalidade de “[...] promover medidas eficazes para a prevenção da deficiência e para a reabilitação e a realização dos objetivos de "igualdade" e "participação plena" das pessoas deficientes na vida social e no desenvolvimento.” (Organização das Nações Unidas, 1982, p. 04).

Considerando, com isso, oportunidades iguais a todas as pessoas e melhores condições de vida.

Apesar da significativa evolução na área da educação voltada para pessoa com deficiência, a verdade é que houve pouca transformação no trato das questões que cercam a vivência da pessoa com deficiência. Pois, o reconhecimento de que a pessoa com deficiência poderia ter capacidade de construir e contribuir, mesmo que de forma reduzida, muito permanecia o preconceito atuante na sociedade. Mas, ao mesmo tempo, existiam legislações que protegiam e garantiam os direitos destas

peças neste período, já que havia intrinsecamente as ofensas levantadas e a má concepção.

A ONU instituiu em 1992, o dia 3 de dezembro como o Dia do Deficiente. Em 1994, criou a Declaração de Salamanca, documento considerado mundialmente como um dos mais importantes. Culminaram neste documento das Nações Unidas, as regras-padrões sobre Equalização de oportunidades para pessoas com deficiências, o qual: “[...] demanda que os Estados assegurem que a educação de pessoas com deficiências seja parte integrante do sistema educacional.” (Declaração de Salamanca, 1994, p. 01).

O movimento inclusivo só aconteceu de fato a partir da década de 90, através do qual “[...] o mundo tenta penetrar na era da inclusão.” (Pereira, 2017, p. 91). Compreendendo, assim, que o mundo precisou adaptar seu tratamento e visão acerca destas pessoas para que houvesse maior inserção e desenvolvimento humano na sociedade.

Por isso, ocorreram ações internacionais como a criação de normas e acordos, a respeito da educação que proporcionasse o acesso e a ampliação da qualidade do ensino no mundo.

Estes movimentos podem ser sistematizados no período como:

[...] (1989) Convenção sobre os Direitos da Criança/Nações Unidas; (1990) Conferência Mundial sobre Educação para todos (Jomtien, Tailândia – 1990); Normas Padrão das Nações Unidas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (1994); Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais (1994); Reunião de Ministros da Educação na América Latina e Caribe (Kingston, 1996); Reunião Regional das Américas, preparatória do Foro Mundial de Educação Para Todos (São Domingos, 2000) e VII Reunião Regional de Ministros da Educação (Cochabamba, 2001); a Convenção de Guatemala (2001) que aborda a discriminação contra as pessoas com deficiência [...]. (Pereira, 2017, p. 93).

A década de 90, segundo Fernandes (2008) pode ser considerada um divisor de águas para a inclusão das pessoas com deficiência nas escolas, pois “Nunca se falou tanto em inclusão social e escolar como a partir de então, fazendo surgir uma ampla mobilização social em defesa de direitos na saúde, educação e trabalho, entre outras áreas, por segmentos da sociedade civil organizada e respaldada por políticas públicas nas diferentes áreas.” (Fernandes, 2008, p. 02).

A ideia da obrigatoriedade das escolas em promoverem o acolhimento a todas as crianças, independentemente de suas necessidades, se deu a partir da

Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, ocorrida em 1994, em Salamanca.

Este teve como objetivo oportunizar as diretrizes básicas para as políticas e sistemas educacionais, gerando um dos principais documentos mundiais destinados à inclusão social.

Outra importantíssima contribuição ao movimento de luta pela inclusão social foi a ampliação do conceito “necessidades educacionais especiais” que teve a intenção de incluir não apenas os com deficiência, mas também as pessoas que estavam vivenciando situações “isoladas” na escola, a partir das condições apresentadas no contexto educacional que impossibilitavam o acesso e a permanência na escola, como: trabalhando, em condição de extrema pobreza ou desnutrição, vítimas de guerra ou conflitos armados ou por qualquer empecilho que exista.

Levando-se em consideração os pontos mencionados, agora vamos traçar, neste trabalho, alguns marcos históricos que definiram a trajetória e as condições de vida das pessoas com deficiência no Brasil, a começar pelas práticas e costumes dos povos indígenas originários.

A história das pessoas com deficiência no país também foi influenciada pelas condutas já adotadas no campo internacional, como o sacrifício e exclusão de crianças com deficiência, medidas empregadas nas tribos brasileiras:

[...] como em outras culturas a deficiência era visada como uma maldição, castigo e infelizmente também ocorriam a prática da eliminação, como do abandono, isso nos mostra que independente de cultura, de contexto social, histórico e temporal, os deficientes sempre foram vistos como pessoas que não mereciam o direito a vida e como vários os lugares, como civilizações a eliminação era sanar o mau pela raiz, e o sentimento parecia o mesmo imprudente e desprezível, a serem aceito pelos pais das crianças e por todos aqueles que presenciavam e se omitiam. (Corrent, 2016, p. 10).

As crianças que nasciam nestas tribos eram examinadas e em seguida sacrificadas pelas deficiências apresentadas. Esta prática denomina-se infanticídio, ou seja, homicídio de crianças recém nascidas.

O ato consiste em uma tradição milenar baseada na crença de que as crianças que possuíam alguma deficiência poderiam prejudicar a preservação da cultura e representarem um risco à tribo.

De acordo com Figueira (2017), a postura se dava pelas:

[...] condutas, práticas e costumes de eliminação ou o infanticídio de crianças que nascessem com alguma deficiência ou daquelas que viessem a adquirir algum tipo de limitação física ou sensorial. O ato era praticado em rituais de sacrifício com o objetivo de conservar as tradições de seus antepassados. Outra forma muito utilizada pelas tribos indígenas era o abandono dos recém-nascidos nas matas, ou atirá-los das montanhas mais altas. (Figueira apud Pereira, 2017, p. 178).

A partir do período colonial (1500-1822), a visão da sociedade sobre as pessoas com deficiência era geralmente marcada por preconceito, estigma e exclusão. Havia uma ideia preponderante de que as pessoas com deficiência eram consideradas inferiores, incapazes e, inclusive, amaldiçoadas.

Essa concepção era influenciada pela religião professada, por mitos e superstições, que associavam a deficiência aos castigos divinos ou aos resultados de ações malignas. Dessa forma, as pessoas com deficiência eram constantemente estigmatizadas e excluídas da sociedade, sendo confinadas ou abandonadas em locais de segregação, como espaços específicos do lar ou as Casas de Misericórdia. Pereira *et al* (2017) relatam que neste período os maus tratos também eram praticados contra os escravos africanos e que os: “[...] documentos oficiais do século XVIII deixam claro o caráter da violência e da crueldade dos castigos físicos aplicados pelos senhores de engenhos e das fazendas de café [...] estão expressos castigos aplicados aos negros fugitivos que fossem capturados, e, dentre uma variedade de punições, incluía-se o açoite, a amputação de membros e mutilações [...]”. (Pereira *et al*, 2017, p. 178).

Apesar da vinda da Corte portuguesa ao Brasil, a história mostra que não havia atendimento às pessoas com deficiência, pois eram segregadas pelo princípio político vigente na época.

No entanto, em 9 de Dezembro de 1852, no Hospício Dom Pedro II, foram iniciadas ações voltadas à Santa Casa de Misericórdia - RJ, com o intuito de tratar especificamente às pessoas com problemas mentais.

O Hospício Dom Pedro II era uma instituição privada que recebia os seus pacientes com a ideia de que os “loucos” deveriam ser recolhidos e tratados em locais específicos pelos profissionais capacitados para tais atendimentos.

Segundo Teixeira *et al*, o hospício foi planejado inicialmente para:

[...] comportar 300 pacientes, é concebido como um grande retângulo, enquadrando quatro grandes pátios internos, separados por um corpo central.

Há duas alas, uma masculina e outra feminina [...] Cada ala divide-se em três classes de pacientes: a primeira, a segunda e a terceira classe, todas elas pagas. (Teixeira *et al.*, 2012, p. 365).

Considerado “primeiro manicômio ao sul da linha do Equador, primeiro hospício da América Latina e principal realização pública do Império no período, o grandioso estabelecimento, chamado de “Palácio da Praia Vermelha” [...]”. (Teixeira *et al.*, 2012, p. 365). Visto que o hospício foi o maior destaque durante o Segundo Reinado, mas que superou a sua capacidade máxima de internamento.

Em 1854, o Imperador D. Pedro II institui o Decreto nº 1.428 e criou o Imperial Instituto de Meninos Cegos, hoje denominado Instituto Benjamin Constant (IBC). Tendo a finalidade de: “Art. 1º O Imperial Instituto de meninos cegos tem por fim ministrar-lhes: A instrução primaria; A educação moral e religiosa; O ensino de musica, o de alguns ramos de instrução secundaria, e o de officios fabris.” (Brasília, [1854]).

Também na época do Império, em 1857, as pessoas surdas receberam sua primeira instituição de caráter produtivo com práticas de cunho educacional. Trata-se de um divisor de águas para a comunidade em especial, principalmente porque a fundação oferecia a Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS.

Na Segunda República, em 1931, foi criado o Ministério da Educação e Saúde e das Secretarias de Educação dos Estados. Momento em que a educação foi vista como propósito de inclusão e construção da história das pessoas com e sem deficiência.

Em 09 de setembro de 1946, a Constituição brasileira inicia a definição da educação como direitos de todos, prevalecendo a ideia de educação pública e definindo os princípios norteadores do ensino, entre eles o ensino primário obrigatório e gratuito.

Em 1948, o direito à educação é reconhecido a partir da Declaração Universal de Direitos Humanos, proclamada em 10 de dezembro:

[...] Assembléia Geral proclama a presente Declaração Universal dos Direitos Humanos como ideal comum a atingir por todos os povos e todas as nações, a fim de que todos os indivíduos e todos os órgãos da sociedade, tendo-a constantemente no espírito, se esforcem, pelo ensino e pela educação, por desenvolver o respeito desses direitos e liberdades e por promover, por medidas progressivas de ordem nacional e internacional, o seu reconhecimento e a sua aplicação universais e efetivos tanto entre as populações dos próprios Estados membros como entre as dos territórios colocados sob a sua jurisdição. (Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1948).

A Declaração se revela como discussão essencial na formação cidadã de direitos. Estabelece, pela primeira vez, a proteção universal dos direitos atrelados aos seres humanos, independentemente de raça, sexo, nacionalidade, etnia, religião ou por outra razão.

O percurso do propósito supracitado, de inclusão e construção da história das pessoas com e sem deficiência, se deu com o desenvolvimento entre o sistema educacional e o acesso à educação para as pessoas que possuíam deficiência, especialmente em 1950.

Nesse período, o Brasil possuía estabelecimentos de ensino regulares que faziam os atendimentos escolares especiais a deficientes mentais e para os demais deficientes.

Um exemplo disso é o espaço Lar-Escola São Francisco, criado por Maria Hecilda Campos Salgado, onde aconteciam os atendimentos voltados para o tratamento de pessoas com deficiência física, em que havia a constatação de que o processo de reabilitação era possível.

Dessa forma, algumas instituições públicas de ensino regular:

[...] foram criadas no Brasil entre 1900 e 1950 [...] Dentre elas a Escola Estadual São Rafael, no município de Belo Horizonte, Estado de Minas Gerais, em 1925 e era especializada na educação de alunos com deficiência visual. Ainda em Minas Gerais foi criada em 1935 a Escola Estadual Instituto Pestalozzi para crianças com distúrbios de conduta e deficiência mental com incentivo da educadora Helena Antipoff. (Amorim, 2016, p. 02).

Outra instituição importante, fundada em 1950, para os atendimentos aos deficientes físicos é a Associação de Assistência à Criança Defeituosa - AACD. Trata-se de local especial para atendimento aos deficientes físicos, portadores de paralisia cerebral e pessoas com problemas ortopédicos.

A Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais - APAE, tornou-se outra instituição fruto de um movimento pioneiro no Brasil, voltado à assistência às pessoas com deficiência intelectual, tendo sido criada em:

[...] 11 de dezembro de 1954, na cidade do Rio de Janeiro, tendo sido inspirada, como dito acima, na NURC, uma instituição americana. A idéia da criação das APAEs foi tão bem recebida que, até 1993, existiam 230 APAEs no estado de São Paulo e 1.058 no país. (Santos, 2005, p. 03).

Vemos que apesar do avanço com as criações das instituições e do amparo prestado às pessoas com deficiência, a educação era considerada excludente, pois tinha apenas o intuito de tratamento, deixando-as afastadas de ambientes regulares e “normais”, como a escola e o convívio da família.

Em 1970, ocorreram profundas modificações na concepção da deficiência e da educação especial, o que deu:

[...] lugar a uma nova forma de entender a problemática dos deficientes na perspectiva psicoeducativa. O conceito Necessidades Educativas Especiais e a realidade da integração dos deficientes em escolas normais têm determinado notáveis modificações na concepção de currículo, nos métodos de ensino, na atuação administrativa e, com certeza, na formação do professor. (Herrero apud Santos, 2005, p. 04).

A defesa pelo direito à educação diante das Necessidades Educativas Especiais - NEEs no Brasil, teve início a partir da Constituição Federal de 1946, ao reconhecer a educação como direito universal. Tendo, portanto, em 1970, o NEEs sido parte fundamental da “Educação Especial”, apesar de ter sido visto como sistema segregador.

Isso se depreende a partir da colocação de Rogalski (2010):

No Brasil, até a década de 50, praticamente não se falava em Educação Especial. Foi a partir de 1970, que a educação especial passou a ser discutida, tornando-se preocupação dos governos com a criação de instituições públicas e privadas, órgãos normativos federais e estaduais e de classes especiais. (Rogalski, 2010, p. 02).

Em 1975, a Organização das Nações Unidas - ONU aprovou a Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência sobre o desenvolvimento e progresso social, a qual:

[...] garantiu considerações específicas no planejamento econômico-social, conforme seu artigo 8º, contribuindo para a emergência do movimento politizado das pessoas com deficiência (PcD), o qual visava à melhoria das condições de vida dessa demanda, e também à diminuição do estigma de “incapaz” ou “inferior”, e à efetiva inclusão e participação social desse grupo na sociedade. Nesse sentido, a inclusão, refere-se à garantia de direitos e remete a uma mudança social acerca do manejo com as necessidades especiais de cada pessoa. (Barbosa *et al.*, 2022, p. 210).

Como podemos observar, nas últimas décadas vivenciamos avanços que quebraram os paradigmas em torno da história da deficiência no Brasil. Assim como descobrimos novos desafios educacionais que possibilitaram tais rupturas. E nesta Declaração, é perceptível a promoção da qualidade de vida destas pessoas, bem como a melhoria da organização social.

A Constituição Federal (CF/88) representa também um incentivo significativo para a garantia e cumprimento de ações governamentais necessárias ao exercício dos direitos básicos dos cidadãos, como a educação, a saúde, o trabalho, o lazer e outros.

Ela estabelece em seu artigo 3º, inciso I, os objetivos fundamentais da República Federativa, como a construção de uma sociedade livre, justa e solidária.

O texto constitucional emerge sobre os Princípios da Igualdade e da Dignidade da Pessoa Humana, conferindo proteção especial às pessoas com deficiência. Compreendendo, contudo, que não existem direitos privilegiados a tais pessoas, mas representando, apenas, uma tentativa de minimizar as desigualdades sociais.

Neste contexto, a respeito do pleno desenvolvimento da pessoa, de seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho, tema regulado entre os artigos 206 e 208, assim como o cumprimento do subsídio que garante a oferta de vagas e o direito ao acesso e à permanência na escola.

Segundo o artigo 206, inciso I: “O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola;” (Brasil, Constituição Federal, 1988).

E ainda, no artigo 208: “O dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de: “III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino;” (BRASIL, Constituição Federal, 1988).

Consideremos mais uma vez que o texto constitucional centralizou o tema discutido a partir do Princípio da Igualdade, pois a sua concepção vem traduzida no *caput* do artigo 5º da Constituição: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade [...]” (Brasil, Constituição Federal, 1988).

No ano de 1989, é promulgada a Lei nº 7.853 de 24 de outubro, que dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência a

partir do apoio e da integração social. Com base nesse pressuposto, fica concedido no Artigo 2º:

Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos [...] a) a inclusão, no sistema educacional, da Educação Especial como modalidade educativa que abranja a educação precoce, a pré-escolar, as de 1º e 2º graus, a supletiva, a habilitação e reabilitação profissionais, com currículos, etapas e exigências de diplomação próprios; b) a inserção, no referido sistema educacional, das escolas especiais, privadas e públicas; c) a oferta, obrigatória e gratuita, da Educação Especial em estabelecimento público de ensino [...] f) a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino; (Brasil, 1989, Art 2).

Através da criação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), Lei nº 8.069/90, fica assegurado aos pais e responsáveis a participação nas propostas pedagógicas educacionais, como competência essencial para uma escola democrática e integrativa:

Art. 53. A criança e o adolescente têm direito à educação, visando o pleno desenvolvimento de sua pessoa, preparo para o exercício da cidadania e qualificação para o trabalho assegurando-lhes: I - igualdade de condições para o acesso e permanência na escola; III - atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. (Brasil, ECA, 1990).

Outro instrumento relevante para atender as necessidades demonstradas na educação é a Lei de Diretrizes e Bases da Educação - LDB, (Lei nº 9.394, de 20 de Dezembro de 1996) que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional, conforme seu artigo 58º:

[...] a modalidade de educação escolar oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação [...] § 1º Haverá, quando necessário, serviços de apoio especializado, na escola regular, para atender às peculiaridades da clientela de educação especial. § 2º O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados, sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular. (Brasil, 1996).

Todo o sistema educacional no Brasil é organizado a partir da LDB 9394/96 por meio dos princípios, das diretrizes, da estrutura e da organização do ensino, ampliando assim, todas as suas esferas e possibilitando dentro dos processos formativos, a convivência humana.

As mudanças foram acontecendo ao longo da história das pessoas com deficiência, de acordo com seus aspectos sócio-políticos. Nesse sentido, também foi evidente a mudança de tratamento para com essas pessoas.

Uma vez que a história mostra as pessoas com deficiência sendo nomeadas e tratadas por termos ofensivos, inaceitáveis e excludentes, como “idiota”, “retardado” e “deficiente”.

Durante algumas décadas o termo foi substituído por “portador de deficiência”, até que as evidências mostraram que esse termo:

[...] “portar uma deficiência” passou a ser um valor agregado à pessoa. A deficiência passou a ser um detalhe da pessoa. O termo foi adotado nas Constituições federal e estaduais e em todas as leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências [...] (Sassaki, 2014, p. 04).

O conceito de deficiência é complexo, mas permite a utilização do termo adequado de tratamento para esses indivíduos. Hoje, eles são respaldados pela Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência - Lei nº 13.146/2015, que trata do Estatuto da Pessoa com deficiência e define:

Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas [...] I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação. (Brasil, 2015, p. 1)

Ao nosso ver, embora essenciais, as leis e informações não são adequadas para eliminar as barreiras e empecilhos que ainda obstaculizam a inclusão. A história é clara, as pessoas com deficiência, durante muitos séculos, foram excluídas e maltratadas.

Sabemos que diversos movimentos foram cruciais nas lutas pela conquista de reconhecimento e de direitos, principalmente por meio da conscientização social.

Podemos nos certificar que, atualmente, as pessoas com deficiência possuem oportunidades iguais, garantidas pelo Estado através do direito à igualdade.

1.2- A deficiência na perspectiva dos direitos sociais

De acordo com o último censo do IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 45 milhões de brasileiros têm algum tipo de deficiência, cerca de 24% da população do país. (IBGE; 2022)

É visível hoje, através da coleta realizada pela Pnad Contínua (Pesquisa

Nacional por Amostra de Domicílios Contínua), que cerca de 18,6 milhões de pessoas, de 2 anos ou mais de idade, possuem algum tipo de deficiência. (IBGE; 2022).

Esses dados configuram uma proporção significativa no que tange o objetivo da pesquisa: levantar as dificuldades apresentadas na realização de atividades funcionais por essa população.

Nesse contexto, a pesquisa possibilita a obtenção de indicadores que evidenciem os diferentes tipos de deficiência distribuídos por grupos etários. Isso, por sua vez, oferece percepções sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência.

A análise da distribuição da população por grupos etários revela que entre aqueles com idades de 2 a 9 anos, cerca de 4,3% apresentam alguma deficiência, enquanto que entre os indivíduos de 10 a 19 anos a proporção é de 5,3% com algum tipo de deficiência.

O IBGE (2022) destaca as maiores dificuldades encontradas nesses dois grupos etários, fornecendo uma base sólida para promover melhorias que beneficiem essa parcela da população.

Destaca-se que as maiores dificuldades observadas entre esses grupos etários estão relacionadas a “[...] se comunicar, para compreender e ser compreendido (1,3%) assim como para aprender, lembrar-se das coisas ou se concentrar (1,2%).” (IBGE; 2022).

Outro aspecto crucial é a questão da educação ou escolarização, que apresenta índices mais baixos entre pessoas com deficiência em todas as faixas etárias.

Nesse sentido, temos:

[...] das crianças de 6 a 14 anos com deficiência, 95,1% frequentavam escola, abaixo dos 99,4% das sem deficiência. Entre os jovens de 15 a 17 anos, para os que tinham deficiência, a escolarização foi de 84,6%, frente a 93,0% entre os sem deficiência. Para o grupo de 18 a 24 anos, a taxa foi de 24,3% e 31,8% para as pessoas com e sem deficiência, respectivamente. (IBGE; 2022).

Tais dados revelam o quanto ainda temos que avançar na inclusão das pessoas com deficiência no país, embora tenha ocorrido um avanço considerável em termos legais após a Constituição Federal de 1988.

É inegável que esses progressos não teriam sido possíveis sem a Carta Magna, especificamente em seu art. 6º, que assegura direitos sociais a todos os cidadãos, incluindo a “[...] educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados [...]” (Brasil, 1988, Art. 6).

Esse reconhecimento constitucional, sob a ótica dos direitos sociais se manifesta por “[...] assegurar aos indivíduos o exercício e gozo de direitos fundamentais por meio de prestações positivas, sempre pautados na igualdade e na dignidade da pessoa humana [...]” (Costa, 2021, p. 08).

Os direitos sociais surgiram como resposta às transformações sociais e econômicas decorrentes da Revolução Industrial, bem como às lutas dos trabalhadores por melhores condições de vida e trabalho nos séculos XIX e XX.

Seu surgimento, portanto, ocorreu a partir de “[...] reivindicações de direitos trabalhistas e pelo surgimento de doutrinas socialistas, que passaram a idealizar tais movimentos [...]” (Costa, 2021, p. 09). O propósito subjacente ao desenvolvimento dos direitos sociais nesse período era assegurar dignidade, bem-estar e igualdade aos cidadãos.

De acordo com Costa et al (2021) “A origem dos direitos sociais alude à crise do Estado liberal [...] sendo resultado de um contexto e lutas históricas marcadas pela busca da igualdade [...] em virtude do tratamento cruel vivido pela classe de operários [...] nos séculos XVIII e XIX.” (Costa, 2021, p. 09).

Esse período histórico é caracterizado por desafios enfrentados pelo modelo estatal fundamentado nos princípios do liberalismo clássico. O movimento social durante esse momento trouxe consigo mudanças na estrutura social e econômica, levando muitos trabalhadores a uma condição precária, com longas jornadas de trabalho e salários baixos.

Os trabalhadores passaram a “[...] exigir uma postura mais participante do Estado, que não devia limitar-se a não intervir, mas também atuar positivamente, garantido, então, condições mínimas [...]” (Costa, 2021, p. 09).

Como já visto no decorrer do trabalho, a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948 evidenciou o reconhecimento da dignidade humana e o valor dos seres humanos. Como também, considerou os direitos sociais pautados em princípios que norteiam a legislação pátria em busca de condições de vida adequadas.

Ainda, nesse sentido:

Artigo 23º 1. Toda a pessoa tem direito ao trabalho, à livre escolha do trabalho, a condições equitativas e satisfatórias de trabalho e à proteção contra o desemprego. 2. Todos têm direito, sem discriminação alguma, a salário igual por trabalho igual. 3. Quem trabalha tem direito a uma remuneração equitativa e satisfatória, que lhe permita e à sua família uma existência conforme com a dignidade humana, e completada, se possível, por todos os outros meios de proteção social. 4. Toda a pessoa tem o direito de fundar com outras pessoas sindicatos e de se filiar em sindicatos para defesa dos seus interesses. (Assembleia Geral da ONU, 1948).

Faz-se necessário destacar que: “As constituições brasileiras sempre possuíram em seus textos o reconhecimento dos direitos fundamentais, bem como dos direitos sociais, porém de uma forma mais analítica [...]” (Costa, 2021, p. 16-17). Ou seja, as constituições traziam textos evidenciando o reconhecimento dos direitos fundamentais dos cidadãos, mas, era essencial incrementar medidas viáveis para que os direitos fossem efetivados.

Como vimos historicamente, o Brasil se enquadra como um país marcado por desigualdades sociais no que diz respeito aos privilégios e às oportunidades concedidas às pessoas consideradas "elitizadas" na sociedade. Diante dessa conjuntura social, a atual Carta Magna do nosso Ordenamento Jurídico foi criada com o intuito de mitigar as desigualdades impostas ao longo da história do país.

A partir da Constituição Federal de 1988, uma série de conquistas em termos de direitos foram efetivadas. Isso proporcionou a ampliação dos direitos sociais e conferiu a força necessária para que os movimentos sociais reivindicativos lutassem por igualdade.

Esta Constituição revela uma autêntica reestruturação do país em relação aos direitos fundamentais e igualitários dos cidadãos. É possível observar que os direitos e garantias fundamentais previstos no Título II correspondem aos direitos inerentes aos seres humanos, abrangendo os direitos individuais e coletivos, os direitos sociais, a nacionalidade, os direitos políticos e os partidos políticos.

No que diz respeito ao destaque conferido na Constituição Federal de 1988 às pessoas com deficiência, é importante evidenciar que esse reconhecimento também é resultado das lutas empreendidas pela sociedade em busca da conquista de direitos.

No seu texto, há disposições específicas que visam assegurar a igualdade de oportunidades, a inclusão social e a promoção da dignidade das pessoas com deficiência.

Algumas das principais referências incluem: o artigo 7º enfatizando os direitos dos trabalhadores, urbanos ou rurais, com o intuito de promover o bem-estar e as melhorias nas condições de trabalho.

Desse modo, no inciso XXXI trata da não-discriminação a partir da: “[...] proibição de qualquer discriminação no tocante a salário e critérios de admissão do trabalhador portador de deficiência.” (Brasil, Constituição Federal, 1988).

Outra referência se dá no artigo 23º abordando a competência comum da União dos Estados, do Distrito Federal e dos municípios no qual o inciso II mostra que: “cuidar da saúde e assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiência.” (Brasil, Constituição Federal, 1988).

É crucial entender que como qualquer cidadão brasileiro, as pessoas com deficiência têm o direito à assistência integral à saúde. Sendo assim, elas a Constituição Federal de 1988 assegura o direito de usar os serviços prestados no âmbito nacional, como é o caso do Sistema Único de Saúde (SUS).

O artigo 24º também compete à União, aos Estados e ao Distrito Federal a proteção e a integração dessas pessoas. Como mostra o inciso XIV: “proteção e integração social das pessoas portadoras de deficiência.” (BRASIL, Constituição Federal, 1988).

No artigo 203º, a Constituição estabelece as diretrizes e objetivos do capítulo referente à assistência social no país. O inciso IV possui uma relevância particular, uma vez que contempla: “a habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência e a promoção de sua integração à vida comunitária.” (Brasil, Constituição Federal, 1988).

Esse inciso assegura assistência às pessoas com deficiência, reconhecendo a importância da reabilitação e da promoção de sua inclusão na sociedade. Além disso, impõe ao Estado a responsabilidade de desenvolver políticas e programas específicos para atender às necessidades das pessoas com condições especiais, visando à sua integração plena na vida social.

É fundamental destacar que a execução das disposições do artigo 203º, especialmente do mencionado inciso, demanda a implementação de políticas públicas e medidas governamentais que efetivamente contribuam para garantir a inclusão e a equidade de oportunidades para essa parcela minoritária da população.

O artigo 208º da Constituição Brasileira refere-se ao sistema educacional do país. O inciso III deste artigo é crucial para abordar o direito à educação das pessoas com deficiência. O texto do inciso consiste em: “atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.” (Brasil, Constituição Federal, 1988).

O inciso reconhece o direito das pessoas com deficiência a receberem o atendimento educacional especializado, com preferência pela rede regular de ensino. Essa indicação baseia-se no princípio da inclusão no sistema educacional comum, ao invés de segregá-las em escolas exclusivas.

Assegurar o acesso das pessoas com deficiência ao atendimento educacional especializado possibilita uma gama de serviços, incluindo suporte pedagógico, tecnologias assistivas e profissionais qualificados. Esses serviços e outras estratégias visam atender às necessidades individuais dessas pessoas, permitindo-lhes participar

integralmente do processo educacional.

A Constituição Federal de 1988 busca, dessa maneira, assegurar a igualdade de oportunidades na educação e o respeito à diversidade. Construindo uma sociedade mais inclusiva, onde todas as pessoas possam usufruir do acesso a uma educação de qualidade, independentemente de suas limitações.

O artigo 227º da referida constituição discorre sobre a proteção dos direitos das crianças e dos adolescentes. O parágrafo §1º deste artigo considera que o Estado deve promover programas de assistência integral à saúde da criança e do adolescente. Tendo, assim, no seu inciso II:

criação de programas de prevenção e atendimento especializado para as pessoas portadoras de deficiência física, sensorial ou mental, bem como de integração social do adolescente e do jovem 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, Constituição Federal, 1988).

O inciso II estabelece diretrizes gerais para a proteção e o cuidado com essa parcela da população, uma vez que trata da criação de programas específicos que visam promover a prevenção e o atendimento específico. Assim como, ressalta a importância da integração social dos adolescentes e seu aperfeiçoamento no mercado de trabalho. Podemos considerar que o referido inciso busca eliminar as práticas de discriminação, objetivando a inclusão e igualdade de oportunidades.

Outro artigo essencial para essa inclusão é o artigo 244º como sendo um importante princípio relacionado à acessibilidade das pessoas com deficiência. Ou seja, visa oferecer a promoção da inclusão e da igualdade de oportunidades configurando que: “A lei disporá sobre a adaptação dos logradouros, dos edifícios de uso público e dos veículos de transporte coletivo atualmente existentes a fim de garantir acesso adequado às pessoas portadoras de deficiência [...]”. (Brasil, Constituição Federal, 1988).

Esse artigo determina que a lei deve regulamentar conforme a adaptação dos espaços públicos a fim de garantir um acesso adequado. A intenção é de fato promover a igualdade de oportunidades e a circulação dessas pessoas nos espaços públicos de maneira independente e digna.

Em 1989 foi promulgada a Lei 7.853 sendo uma legislação brasileira que dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social.

Seu objetivo é estabelecer diante da legislação as medidas para a promoção

da igualdade de oportunidades no que tange os direitos das pessoas com deficiência. Reconhecendo, portanto, a relevância dos serviços de saúde adequados para essas pessoas e visando garantir também o bem-estar.

Sendo assim, em seu artigo 2º, atribui: “Ao Poder Público e seus órgãos cabe assegurar às pessoas portadoras de deficiência o pleno exercício de seus direitos básicos, inclusive dos direitos [...] à saúde [...]” (Brasil, 1989).

Como já observamos, a Constituição Federal de 1988 aborda em seu artigo 6º os direitos sociais, considerando que desempenham um papel fundamental na promoção da igualdade, na dignidade humana e na justiça social.

Abordaremos a seguir, os direitos sob a perspectiva da inclusão das pessoas com deficiência. Compreendemos que esses direitos estão intrinsecamente vinculados à qualidade de vida das pessoas e à construção de uma sociedade mais justa.

Portanto, apresentaremos, com base na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007), os seguintes direitos: educação, alimentação, trabalho, moradia, transporte, lazer, segurança, previdência social, proteção à maternidade e à infância, assistência aos desamparados e, por último, saúde como base sólida para o desenvolvimento deste trabalho.

Primeiramente, destacaremos a conquista do direito à educação. Para as pessoas com deficiência, a educação desempenha um papel crucial na promoção da inclusão e na garantia de igualdade de oportunidades no processo de aprendizagem.

De acordo com Carvalho et al (2015): “As pessoas com deficiência alcançaram seus direitos de cidadãos [...] conjuntamente com o restante da população, com conceitos e determinações impostos pela Legislação.” (Carvalho *et al*, 2015, p. 34).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) reconhece o direito das pessoas com deficiência à educação, especificamente em seu artigo 24º. Evidencia que os Estados Partes devem assegurar através do sistema educacional inclusivo os seguintes objetivos:

“[...] a. O pleno desenvolvimento do potencial humano e do senso de dignidade e auto-estima, além do fortalecimento do respeito pelos direitos humanos, pelas liberdades fundamentais e pela diversidade humana; b. O máximo desenvolvimento possível da personalidade, dos talentos e da criatividade das pessoas com deficiência, assim como de suas habilidades físicas e intelectuais; c. A participação efetiva das pessoas com deficiência em uma sociedade livre. (Brasília, 2007, p. 28).

O referido artigo enfoca a importância de oferecer educação inclusiva e acessível a estas pessoas. Oportunizando que elas desenvolvam todo o seu potencial

e tenham participação ativa na sociedade.

Esse reconhecimento do direito à educação tem por objetivo garantir que todas as pessoas tenham acesso à educação e: “[...] não sejam excluídas do sistema educacional geral sob alegação de deficiência e que as crianças com deficiência não sejam excluídas do ensino primário gratuito [...]” (Brasília, 2007, p. 29).

O direito relacionado à educação, de acordo com Carvalho et al (2015): “[...] passou a ser um direito de todos os cidadãos, sendo dever do Estado ofertá-la. Porém, com esse contexto histórico e social, dificuldades ainda são recorrentes quanto à implantação dessas legislações na realidade.” (Carvalho *et al*, 2015, p. 38).

Outro ponto de relevância a ser mencionado, com contribuição da mencionada Convenção, diz respeito ao apoio essencial para a educação inclusiva, com o propósito de promover o desenvolvimento pleno do potencial humano. Consiste, portanto, em implementar: “Medidas de apoio individualizadas e efetivas sejam adotadas em ambientes que maximizem o desenvolvimento acadêmico e social, de acordo com a meta de inclusão plena.” (Brasília, 2007, p. 29).

É de conhecimento geral que as pessoas tenham acesso a uma nutrição adequada e que suas necessidades específicas sejam vistas. Partindo disso, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) reforça a importância desses direitos:

Os Estados Partes reconhecem o direito das pessoas com deficiência a um padrão adequado de vida para si e para suas famílias, inclusive alimentação, vestuário e moradia adequados, bem como à melhoria contínua de suas condições de vida, e tomarão as providências necessárias para salvaguardar e promover a realização desse direito sem discriminação baseada na deficiência. (Brasília, 2007, p. 32).

Conforme citação supra mencionada é notório que todas as pessoas, incluindo aquelas com deficiência, possuem direito à alimentação adequada. O que significa dizer que para atender as necessidades individuais, as pessoas precisam manter acesso a alimentos nutritivos.

Em relação ao trabalho para as pessoas com deficiência consiste em ser direito fundamental para promover a inclusão, a igualdade de oportunidades e a participação ativa na sociedade.

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em relação ao direito do trabalho garante que pessoas com deficiência tenham acesso ao emprego em condições justas: “[...] abrange o direito à oportunidade de se manter com um trabalho de sua livre escolha [...] em ambiente de trabalho que seja aberto,

inclusivo e acessível a pessoas com deficiência.” (Brasília, 2007, p. 31).

Ainda convém lembrar que o artigo 27º que trata do trabalho e emprego, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, enfatiza o desenvolvimento profissional ao: “Possibilitar às pessoas com deficiência o acesso efetivo a programas de orientação técnica e profissional e a serviços de colocação no trabalho e de treinamento profissional e continuado.” (Brasília, 2007, p. 31).

Em suma, os direitos sociais referentes, ao trabalho para pessoas com deficiência objetiva erradicar as barreiras existentes dando a estas pessoas o direito à inclusão e a participação igualitária no mercado de trabalho. Ou melhor, garante condições justas e dignas para contribuir com suas habilidades neste contexto.

A Convenção também traz contribuições em relação ao direito à moradia das pessoas com deficiência. Contribuições voltadas relacionados à moradia, que por sua vez, são cruciais para garantir o acesso a condições de vida dignas e inclusivas. Sendo que: “As pessoas com deficiência possam escolher seu local de residência e onde e com quem morar, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas [...]” (Brasília, 2007, p. 25-26).

Levando em consideração esses aspectos, buscam assegurar condições adequadas e independentes que possibilitem às pessoas com deficiência criarem autonomia e participação ativa na sociedade. Essas pessoas não devem ser discriminadas no acesso à moradia, haja vista que todas as pessoas, independente da deficiência, têm o direito a um lugar adequado, que seja seguro, acessível e que proporcione privacidade.

De acordo com o artigo 9º da referida Convenção a acessibilidade o transporte para pessoas com deficiência é um objetivo importante para garantir que todos os membros da sociedade tenham a oportunidade de se deslocar de forma independente. Para tanto, o documento viabiliza que: “[...] os Estados Partes tomarão as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, [...] ao transporte [...]”. (Brasília, 2007, p. 21).

O documento assegura que as pessoas com deficiência tenham acesso a um transporte que facilite a locomoção e que atenda especificamente às necessidades dessa população. Essa conquista é um processo contínuo que ainda nos dias de hoje requer estratégias consideráveis para se criar um ambiente propício, inclusivo e acessível para todos.

O lazer é considerado pelo artigo 30º da Convenção como ação que gera

igualdade de oportunidade com as demais pessoas. Tendo, assim, o cumprimento de medidas apropriadas, como por exemplo: “Incentivar e promover a maior participação possível das pessoas com deficiência nas atividades esportivas comuns em todos os níveis”. (Brasília, 2007, p. 34).

A prática do lazer é muito importante, uma vez que permite que as pessoas se encontrem e gerem momentos prazerosos. Ao citar o acesso das pessoas com deficiência ao lazer é disseminado que a conquista mais uma vez foi alcançada. Pois, ao longo dos anos, atividades como esta promovem a inclusão e igualdade de oportunidades.

Ainda sobre o artigo 30º da Convenção é importante destacar:

[...] que as pessoas com deficiência tenham a oportunidade de organizar, desenvolver e participar em atividades esportivas e recreativas específicas às deficiências e, para tanto, incentivar a provisão de instrução, treinamento e recursos adequados, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. (Brasília, 2007, p. 34).

Embora essa conquista seja notável na sociedade, ainda existem desafios e obstáculos a serem superados para tornar a inclusão efetiva para todas as pessoas com deficiência.

Outro importantíssimo direito alcançado foi em relação à segurança. No artigo 11º que trata sobre “situações de risco e emergências humanitárias”, esclarece que: “[...] todas as medidas necessárias para assegurar a proteção e a segurança das pessoas com deficiência que se encontrarem em situações de risco, inclusive situações de conflito armado, emergências humanitárias e ocorrência de desastres naturais.” (Brasília, 2007, p. 22).

Ou seja, a segurança das pessoas com deficiência é uma preocupação essencial para assegurar que elas possam viver de maneira independente, como também, possam desfrutar de uma boa qualidade de vida.

Avanços significativos foram sendo inseridos na história dessas pessoas, e apesar das conquistas alcançadas, ainda há muito a ser feito para garantir a segurança integral.

A Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000 é exemplo claro de conquista no campo da segurança, pois estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. E faz saber:

acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida; (Brasil, 2000, Art. 02).

Como sabemos, a previdência social engloba os direitos sociais do trabalhador e de sua família, quando estiver incapaz para o trabalho por motivo de doença, acidente, gravidez, prisão, morte ou idade avançada, tendo aqui incluído as pessoas com deficiência que se encontram no mercado de trabalho e que passaram a ter direito a aposentadoria “especial” com redução de períodos a partir da análise de sua condição de pessoa com deficiência, considerando se seria uma condição leve, moderada ou grave incidindo de formas diferentes sobre sua aposentadoria partir da LC/142.

Outro ponto importante, é o direito a provimento financeiro a partir da política da Assistência Social, por meio do acesso ao BPC, conforme a Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) instituída em 1993.

Apresentando um avanço fundamenta na garantia de direitos e na inclusão social de PCD e idosos em situação de vulnerabilidade social no país. Considerando, portanto, que o Benefício de Prestação Continuada (BPC) é uma manifestação de mobilização social e que as pessoas estão respaldadas pela legislação, o que assegura a igualdade e uma vida digna para grupos historicamente marginalizados na sociedade.

Faz saber:

[...] (BPC) é uma política pública de combate às desigualdades das mais importantes no país para as pessoas pobres deficientes . O BPC é um benefício da assistência social garantido na Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei no 8.742 [...] (Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS) e implantado de forma efetiva em 2 de janeiro de 1996. O BPC é uma transferência incondicional de renda, equivalente a um salário mínimo, destinado às pessoas pobres com deficiência e também às idosas acima de 65 anos. (Santos, 2011, p. 788).

Ao falarmos sobre desenvolvimento humano, consideramos que a proteção à maternidade e à infância no contexto das pessoas com deficiência torna-se um passo crucial ao promover a igualdade de oportunidades e a inclusão social dessas pessoas.

Para tanto, a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência trata em seu capítulo II: da igualdade e da não discriminação e a partir do artigo 8º o: “[...] dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos

referentes à vida [...] à maternidade [...] à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal [...].”

É importante destacar que a legislação garante a proteção à maternidade e é um marco essencial na promoção da igualdade de direitos e na inclusão social dessas pessoas em todas as esferas da sociedade. A lei é abrangente e busca atender diversos aspectos da vida, especialmente das pessoas com deficiência.

Ao falarmos sobre a proteção à maternidade, é considerável sabermos que: “[...] os legisladores visam proteger o conceito de criança do pré-natal ao pós-natal [...] Essa proteção está incluída no plano de pensão que por meio da contribuição, atenderá a maternidade [...]” (Costa, 2021, p. 37).

Levando em consideração que este trabalho parte da perspectiva da saúde, é indispensável evidenciar os direitos das pessoas com deficiência perante os direitos sociais relacionados à saúde, os quais são garantidos por legislações vigentes.

A começar pela Constituição Federal de 1988 em seu artigo 196º que considerou:

Art. 196. 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, Constituição Federal, 1988).

As pessoas com deficiência têm o direito de acessar os serviços de saúde com condições iguais às demais pessoas. Tendo, assim, a promoção da saúde como meio acessível e inclusivo, considerando as necessidades das pessoas.

De acordo com Costa (2021) o direito à saúde consiste em ser: “[...] importante pelo constituinte [...] o tratamento com esse direito ilustra a abordagem cautelosa com esse dispositivo legal [...] o direito à saúde está intimamente relacionado com o direito à vida [...]” (Costa, 2021, p. 27).

No artigo 197º da Constituição Federal de 1988 que trata sobre a organização das ações e serviços públicos de saúde, o que fornece diretrizes para o Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil. Considerando que:

[...] São de relevância pública as ações e serviços de saúde, cabendo ao Poder Público dispor, nos termos da lei, sobre sua regulamentação, fiscalização e controle, devendo sua execução ser feita diretamente ou através de terceiros e, também, por pessoa física ou jurídica de direito privado. (Brasil, Constituição Federal, 1988).

Como já mencionado anteriormente, a história da consolidação dos direitos sociais das PcD foi tardiamente reconhecida em muitas sociedades a nível mundial,

inclusive no Brasil. Ao longo dessa história, as pessoas com deficiência conviveram na sociedade enfrentando estigmatização, discriminação e preconceitos, o que impossibilitava sua participação plena na sociedade de forma igualitária e justa, assim como acontecia com os demais.

Historicamente, as pessoas com deficiência tiveram suas necessidades e direitos frequentemente negligenciados ou ignorados. Enfrentaram discriminação e a falta de acesso a oportunidades e serviços essenciais. É importante considerar que a conscientização sobre a importância dos direitos iguais evoluiu ao longo do tempo, apesar de termos hoje uma sociedade que, em vez de promover a acessibilidade e a inclusão, muitas vezes se depara com desafios e exclusão social.

Como sustenta Lanna Júnior (2010) na História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil:

Ao longo de toda a história, as pessoas com deficiência são alvo das mais diversas formas de violação de seus direitos básicos. A principal causa da discriminação e do preconceito é de natureza cultural. Mediante campanhas de mídia geral e dirigida pretende-se enfrentar o ciclo de invisibilidade e de exclusão social das pessoas com deficiência. (Lanna Júnior, 2010, p. 98).

Alguns marcos foram importantes na evolução e conquista dos direitos das pessoas com deficiência. Como já mencionado neste trabalho, a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes das Nações Unidas em 1975, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 2006, as leis de acessibilidade e inclusão, e, por último, os movimentos de grupos de defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

A expansão constitucional de direitos tem uma relação direta com as lutas sociais e os movimentos de defesa pelos direitos das pessoas com deficiência. A história nos mostra que muitos avanços nos direitos alcançados partiram de lutas e pressões exercidas pela sociedade civil de maneira organizada.

Tendo, assim, desempenhado um papel fundamental na mudança e expansão dos direitos inerentes à constituição. Exemplo disso, são as Alterações Constitucionais promovidas pelo apoio público e político resultando em revisões a fim de incluir novos direitos.

Os movimentos organizativos das pessoas com deficiência levam as questões relacionadas a inclusão, igualdade e acessibilidade. Seu objetivo é dissolver qualquer tipo de discriminação, garantindo que essas pessoas tenham as mesmas oportunidades.

Algumas das principais movimentações incluem a acessibilidade em ambientes

físicos e digitais. Considerando, portanto, a criação de leis e regulamentos que exigem a construção de ambientes mais inclusivo e acessíveis às pessoas que apresentam necessidades específicas.

Como por exemplo, a Lei 10.098 de 2000 que estabelece normas gerais e critérios básicos para acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

Em seu artigo 2º, a Lei estabelece definições que garantem a acessibilidade, como:

I - acessibilidade: possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida; II - barreiras: qualquer entrave ou obstáculo que limite ou impeça o acesso, a liberdade de movimento e a circulação com segurança das pessoas [...]. (Brasil, 2000).

Outra movimentação de conquista pelo espaço é a respeito da educação inclusiva. Compreendendo que, os defensores das pessoas com deficiência buscam promover a educação inclusiva no aspecto de garantir que as crianças e adolescentes com deficiência tenham acesso a uma educação de qualidade nos espaços escolares regulares, ao invés de serem categorizadas ou segregadas em escolas especiais.

Segundo Santos (2005), ele indica que na história da educação especial no Brasil, apesar dos avanços consideráveis, também havia uma abordagem excludente: “[...] excluía-se do seu convívio os “coleguinhas” ditos “normais”, o ambiente de uma escola regular, a participação da família, de forma mais efetiva [...]”. (Santos, 2005,p. 03).

Com o objetivo de uma sociedade mais inclusiva, os movimentos organizativos lutam também por igualdade no acesso aos serviços de saúde. O que viabiliza acesso digno, igualitário e reconhecimento de direitos às pessoas invisibilizadas historicamente.

Exemplo claro é a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência de 2015, que reforça os direitos das pessoas com deficiência em diversas áreas, incluindo a saúde. Evidenciado no artigo 8º: “É dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes [...] à saúde.” (Brasil, 2015).

A lei mencionada garante às pessoas com deficiência o acesso a serviços de saúde e define as diretrizes para a reabilitação e habilitação destas pessoas. Além de proibir a discriminação e assegurar atenção integral a saúde, de forma universal e

igualitária.

Como descreve o artigo 18º: “É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.” (Brasil, 2015).

Vejamos que a expansão constitucional de direitos e os movimentos sociais estão intrinsecamente relacionados com as conquistas ou melhorias nos direitos existentes.

Isso significa dizer que os movimentos sociais influenciam na formulação das constituições, viabilizando o efetivo reconhecimento e a proteção legal dos direitos das pessoas.

Para ilustrar, consideremos o acesso à saúde como exemplo. O que vale dizer que: “Na falta de acesso efetivo, por meio da garantia de políticas voltadas para a melhoria da qualidade [...] as pessoas enfrentarão graves riscos e prejuízos à saúde e à qualidade de vida [...]”. (Costa, 2021, p. 29).

O direito à saúde nos dias atuais é definido como um direito fundamental e universal, reconhecido no âmbito nacional e internacional. Sendo assim, considerado como: “[...] escolhido como particularmente importante pelo constituinte [...] está intimamente relacionado com o direito à vida [...]”. (Costa, 2021, p. 27).

Compreendendo, com isso, que ele está ligado ao princípio de que todos têm o direito de desfrutar, não havendo discriminação de qualquer tipo. Vale ressaltar que esses movimentos possuem relevância, dando oportunidades àqueles que foram inviabilizados socialmente.

Consideramos que os movimentos organizados em favor da inclusão das pessoas com deficiência estão ganhando mais espaço pela ampla gama de causas e objetivos em todo o mundo. Sendo assim, é importante notar que estes movimentos que evidenciam a justiça social lutam contra várias formas de discriminação e/ou desigualdade.

Como já vimos, a legislação brasileira que garante os direitos das pessoas com deficiência é a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146/2015.

Esta lei estabelece direitos e garantias nas mais várias áreas da vida, representando um marco importante para as pessoas com deficiência no Brasil, oportunizando igualdade de oportunidades, a inclusão e a participação ativa na sociedade. Como define o artigo 4º da lei: “Toda pessoa com deficiência tem direito à

igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.” (Brasil, 2015).

CAPÍTULO II – A Saúde como direito social e a questão da deficiência no Brasil

No presente capítulo analisaremos como vem ocorrendo historicamente a atenção à saúde da pessoa com deficiência no contexto nacional, enfatizando as ações estatais mais relevantes. Discutiremos a necessidade de protocolos de acolhimento em saúde compatíveis com as pessoas com deficiência. Para tanto, articulamos a tal discussão, o princípio da integralidade em saúde e as Redes de Atenção à Saúde, como garantidores de ações articuladas no que se refere a promoção, prevenção, tratamento, reabilitação e cura, já que as necessidades em saúde desse segmento são bem peculiares.

2.1- A Atenção à saúde a pessoa com deficiência: respostas estatais

Discutir a atenção à saúde das PcD, demanda inicialmente contextualizar onde essa atenção ocorre para a grande maioria desse público usuário, ou seja, impõe discutir o Sistema Único de Saúde (SUS) e sobretudo a trajetória histórica mais recente, das políticas de saúde materializadas em tal sistema.

De acordo com o documento “Sistema Único de Saúde: Princípios e Conquistas” (2000) o SUS é definido como:

[...] uma das maiores conquistas sociais consagradas na Constituição de 1988. Seus princípios apontam para a democratização nas ações e nos serviços de saúde que deixam de ser restritos e passam a ser universais [...]. (Sistema Único de Saúde: Princípios e Conquistas, 2000).

Ou seja, foi instituído com a Constituição da República Federativa do Brasil, em 1988, tendo em seu escopo os avanços históricos, a exemplo da municipalização de ações e serviços e a ampliação da atenção à saúde.

A Lei de nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, que trata das condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, dá a conhecer o Sistema Único de Saúde de maneira fundamental do ser humano a partir de seu artigo 4º como: “O conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público [...]” (Brasil, 1990).

O SUS representou um avanço da sociedade brasileira neste período, pois é uma política de Estado que busca disseminar os direitos sociais e garantir a justiça social. A lei amplia, assim, o direito fundamental do ser humano no acesso à saúde, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício.

A Lei mencionada, em seu Capítulo II sobre os Princípios e Diretrizes, especificamente em seu artigo 7º, estabelece entre os princípios do SUS a “universalidade de acesso aos serviços de saúde em todos os níveis de assistência e igualdade da assistência à saúde, sem preconceitos ou privilégios de qualquer espécie”. (Brasil, 1990).

Considerando, assim, um dos maiores e mais complexos sistemas de saúde pública do mundo garantindo acesso integral, universal e gratuito para todos. Configurando assim um direito universal.

Seus princípios organizativos são a Regionalização e a Hierarquização, entendidos pelo serviço crescente de complexidade delimitado a uma área e uma população; a Descentralização, compreendida pela redistribuição de responsabilidade nos três níveis do governo (União, Estados e Municípios) e pela prestação de serviços inerentes ao controle e fiscalização por parte dos cidadãos; e a Participação dos Cidadãos, reconhecida através dos direitos e deveres postos dentro do sistema, e seguindo a avaliação da política de saúde.

O SUS se organiza a partir dos princípios previstos na Constituição da República Federativa do Brasil de 1988 e na Lei de nº 8.080 (conhecida como Lei Orgânica de Saúde criada em 1990). O primeiro princípio é o da Universalidade, o que traz a incumbência de que o SUS supra as necessidades de todos sem distinções, de forma gratuita. Isto é, um princípio que garante a todos os cidadãos o direito à saúde. O segundo princípio, o da equidade, traz a importância da percepção diferenciação das necessidades de cada indivíduo, por meio da justiça social. E, por último, a Equidade: consiste na diferenciação das necessidades de cada um, através da justiça social, que deve tratar igualmente os iguais, e desigualmente os desiguais na medida de suas desigualdades.

Compreendendo a saúde como um direito primordial ao ser humano, no qual o Estado deve definir as políticas públicas a fim de subsidiar o acesso universal e igualitário à sociedade.

O SUS, portanto, é a porta de entrada do usuário à saúde e representa um marco na consolidação dos direitos sociais no Brasil. É formado pelo Ministério da Saúde, Estados e Municípios. A gestão das ações e dos serviços de saúde deve ser

solidária e participativa entre todos, conforme intitulado no art. 4º da Lei nº 8.080/1990:

[...] § 1º Estão incluídas no disposto neste artigo as instituições públicas federais, estaduais e municipais de controle de qualidade, pesquisa e produção de insumos, medicamentos, inclusive de sangue e hemoderivados, e de equipamentos para saúde. § 2º A iniciativa privada poderá participar do Sistema Único de Saúde (SUS), em caráter complementar. (Brasil, 1990).

A rede que compõe o SUS é ampla e engloba a atenção primária, média e alta complexidade, os serviços preliminares, a atenção hospitalar, as ações das vigilâncias epidemiológica, sanitária e ambiental, além da assistência farmacêutica.

Assim, o SUS tem por objetivo prestar assistência à saúde da população, devendo identificar e divulgar os seus fatores determinantes, bem como, compor a vigilância sanitária e epidemiológica, a formulação da política, o controle de bens e da prestação de serviços, melhorar a qualidade de atenção à saúde.

Segundo o Art. 5º da Lei de nº 8.080 o Sistema Único de Saúde tem por objetivos:

I - a identificação e divulgação dos fatores condicionantes e determinantes da saúde; II - a formulação de política de saúde destinada a promover, nos campos econômico e social, a observância do disposto no § 1º do art. 2º desta lei; III - a assistência às pessoas por intermédio de ações de promoção, proteção e recuperação da saúde, com a realização integrada das ações assistenciais e das atividades preventivas. (Brasil, 1990).

Outro ponto importante a ser mencionado nesta contextualização é a “Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde”, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS) no dia 17 de junho de 2009, carta formulada pelo SUS com o intuito de apresentar os princípios básicos de cidadania dos brasileiros em que todo cidadão tem direito ao acesso ordenado e organizado aos sistemas de saúde, a tratamento adequado e ao atendimento humanizado que respeite a sua pessoa, seus valores e seus direitos.

Em 1991, o Ministério da Saúde implantou o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (PACS) com a missão de melhorar ainda mais as condições de saúde de algumas áreas do país. Esta categoria de profissionais precisa seguir as diretrizes legais que regulamentam seu exercício profissional e as atribuições para disseminar os serviços de atenção básica aos usuários. Ou seja, precisam: “Participar do processo de territorialização e mapeamento da área de atuação da equipe, identificando grupos, famílias e indivíduos expostos a riscos e vulnerabilidades [...]” (PNAD, 2012, p. 43). Bem como, desenvolver atividades direcionadas ao seu

exercício como:

Trabalhar com adscrição de famílias em base geográfica definida, a microárea; II - Cadastrar todas as pessoas de sua microárea e manter os cadastros atualizados; Política Nacional de Atenção Básica 49 III – Orientar as famílias quanto à utilização dos serviços de saúde disponíveis; IV - Realizar atividades programadas e de atenção à demanda espontânea; V - Acompanhar, por meio de visita domiciliar, todas as famílias e indivíduos sob sua responsabilidade [...]. (PNAD, 2012, p. 48-50).

O Programa (PACS) contribui para formação de Agentes Comunitários de Saúde, oriundos da mesma comunidade dos usuários a fim de proporcionar o acolhimento e a aproximação direta com o público final, o que permite aflorar os vínculos no cotidiano.

Sua função é atuar na promoção, proteção e prevenção da saúde, desde o acompanhamento inicial nas residências, como na disseminação dos direitos e acesso ao SUS. Compreendemos, portanto, que o Agente Comunitário de Saúde (ACS) é um membro muito importante na implementação do Sistema Único de Saúde, pois integra os serviços de saúde da atenção básica à comunidade.

O Programa Saúde da Família (PSF) foi criado em 1994 como programa de reorganização dos serviços de atenção à saúde no Brasil. Em 2006, o PSF deixou de ser considerado como programa e passou a ser uma estratégia permanente e contínua na saúde básica, sendo nomeado como Estratégia Saúde da Família (ESF).

A Estratégia Saúde da Família (ESF) dispõe de uma equipe de profissionais multidisciplinar que alinham de maneira prioritária a organização e fortalecimento da Atenção Primária em Saúde (APS).

Esta inovação para a saúde favorece a reorientação do processo de trabalho na atenção básica, com uma visão de qualificação do serviço. Os profissionais desenvolvem em sua prática o cuidado integral dos usuários, e assumem de maneira eficaz a responsabilidade sanitária do território. É importante enfatizar que nesta equipe também se inserem os agentes de saúde, os primeiros a priorizar a atenção básica.

Logo, podemos perceber a importância da Política de Saúde no Brasil, principalmente com a implementação do Sistema Único de Saúde, e todo o percurso dado em sua origem.

Dentro desse processo, e diante da construção do Projeto de Reforma Sanitária nos anos 80, a sociedade brasileira lutou e contou com a participação de atores sociais tanto para a expansão da real condição de vida, como para as propostas

governamentais.

Dessa forma, a saúde conquistou uma dimensão política, onde todos tiveram a chance de participar do processo democrático com a representatividade da Saúde na CF/88, os direitos sociais ganharam espaço na conjuntura brasileira, pois a ação democrática-participativa priorizou a “consciência” sanitária para a necessária inclusão das pessoas na saúde.

Apesar desses avanços, conquistados na década de 80, (principalmente a Reforma Sanitária), podemos perceber vários retrocessos na saúde com a ascensão do Projeto Privatista. Pois, o Projeto desencadeado pelo crescimento da política neoliberal, no Brasil, capitaneado pelo governo de Fernando Henrique Cardoso (1995-2002), implicou no desmonte da seguridade social e a reestruturação das relações privadas de atenção à saúde. Ou seja, a privatização ganhou espaço, enquanto o SUS foi ‘sucateado’.

Assim, a década de 90, no Brasil, foi marcada pelo amplo projeto neoliberal considerado um período de estabilização e ajuste institucional do Fundo Monetário Internacional (FMI) e do Banco Mundial (BIRD), em que com a privatização das empresas fez demissões em massa e articulou estratégias para suprir o objetivo econômico (investimentos privados) a fim de acumular e comercializar o bem-estar social.

Conforme Silva *et al* (2019):

[...] o Neoliberalismo se faz presente quando institui um projeto de desmonte do Sistema Único de Saúde (SUS). O direito a saúde, conforme defendido pelo Movimento da Reforma Sanitária brasileira, nas décadas de 1970 e 1980 [...] passa a ser restringido, uma vez que os direitos em saúde, defendidos na Constituição, representariam um entrave para os interesses do capital privado. (Silva *et al.*, 2019, p. 02).

No governo de Fernando Collor (1990-1992) também houve este retrocesso na área da saúde, efeitos evidenciados pela diminuição dos recursos e gasto social federal, além da ampliação da ideia de “clientelista” em seu governo e na própria política pública. O que impactou de forma negativa o sistema de proteção social articulado na CF/88.

Assim como afirma Menezes (2011): “A gestão Collor impactou negativamente no sistema de proteção social [...] forte redução de gasto social federal [...] na administração da política pública.” (Menezes, 2011, p. 02).

Neste período, o Brasil estava passando por dificuldades econômicas, o que impactou significativamente os impactos das políticas de saúde. De acordo com

Menezes (2011), a política de saúde na década de 90 expressou:

[...] tensões entre a pauta da Reforma Sanitária e a agenda neoliberal. As conquistas importantes foram as mudanças político-institucionais; a unificação de um comando único da política nacional de saúde no âmbito do Ministério da Saúde, contraste com a histórica trajetória fragmentada e a construção de um arcabouço que se fundamenta o SUS, representando a lógica federativa. Além disso, a inclusão de diretrizes de participação social para efetivar o controle social das políticas públicas. (Menezes, 2011, p.03).

O Sistema Único de Saúde (SUS) precedeu o governo de Fernando Henrique Collor de Mello, estabelecendo o direito universal à saúde no Brasil, de cunho gratuito e acessível a todos os cidadãos. Porém, enfrentou desafios orçamentários devido a crise econômica presente.

Ainda sobre a colocação de Menezes (2011), foi possível verificar que: “[...] também que eram evitadas a organização de segmentos sociais, que pudessem por em questão a ordem na tentativa dar respostas as expressões questão social, as ações desenvolvidas por este presidente pautavam-se no clientelismo [...]” (Menezes, 2011, p. 03).

O governo Collor recebeu críticas em decorrência da política econômica e a falta de recursos adequados para a saúde. Assim, o sistema de saúde permaneceu com os desafios presentes, como o acesso desigual aos serviços e insuficiência de materiais e recursos que pudessem atender às reais necessidades dos cidadãos.

Após a presidência de Collor, a política de saúde no país manteve-se evoluindo em diversos governos, a começar por Itamar Franco (1992-1994). Durante o mandato, enfrentou também desafios econômicos e de saúde, considerando que: “[...] não avança muito na concretização de ações, que defendessem valores constitucionais, mantendo alguns traços anteriores e implementando um programa de estabilização, protagonizado pelo real [...]” (Menezes, 2011, p. 03-04).

Ao assumir após o impeachment de Collor, Itamar Franco foi presidente do país entre 1990 e 1992. Esse governo ficou conhecido por ter atingido a estabilização da economia e o controle da inflação.

Itamar Franco deu continuidade ao Sistema Único de Saúde (SUS), público e universal, e estabeleceu o direito à saúde como acesso fundamental usufruído por todos.

Além disso, durante o governo, houve esforços para o combate de doenças endêmicas, como a malária e a dengue, a partir da realização de campanhas de prevenção e controle dessas doenças.

É importante destacar que o presidente intensificou o investimento em

programas de saúde pública, como por exemplo: as campanhas de vacinação e os programas de educação em saúde. Em resumo, este período foi importante, pois apesar dos desafios econômicos existentes na conjuntura, houve a continuidade das várias políticas de saúde existentes no Brasil, e a manutenção do compromisso com a implementação SUS.

Com essa proposta de contribuição para a política de saúde, ocorreu uma virada de página para o governo subsequente, de Fernando Henrique Cardoso - FHC (1995-2000). Com isso, surgem as mudanças significativas na área da saúde, como a criação da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) e a expansão do Programa Nacional de Controle do Tabagismo.

O que significa dizer:

A sua condução política foi manter a mesma lógica de redução de direitos da gestão anterior, porém a realizou de maneira mais ofensiva, modificando [...] a estrutura do Estado por meio de ampla reforma [...]. (Menezes, 2011, p. 04).

Durante seu governo, foram incluídas na área da saúde, algumas mudanças significativas, faz saber: Lei Orgânica da Saúde, Lei de nº 8.080/1990; Lei 8.142/1990; Programa Nacional de Combate à Aids; Criação da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS); Programa Saúde da Família (PSF); Políticas de Medicamentos; e Universalização do acesso aos serviços de saúde.

Desempenhou, em seu governo, um importante papel na regulamentação e implementação das referidas leis. Estabelecendo, assim, o SUS como sistema público de saúde universal, descentralizado e com financiamento público. O que significa dizer que o governo de FHC contribuiu com as leis e oportunizou o fortalecimento do sistema de saúde.

Contribuiu também em várias ações estatais voltadas para as pessoas com deficiência. Como por exemplo, no contexto educacional, no qual Padilha (2017) diz que: “[...] a Educação Especial, embora não fosse considerada uma área prioritária, também recebeu atenção e foi impactada pela atuação governamental com uma série de ações e programas.”. (Padilha, 2017, p. 193).

Visto que os avanços na área da educação, principalmente neste período, receberam investimentos em recursos e preparação adequada de professores para atender às necessidades dos estudantes com deficiência nas escolas.

Ainda sobre esse aspecto, Padilha (2017), define que a evolução e atendimento às pessoas com deficiência nas escolas foram: “[...] pautadas no princípio da

integração, ou seja, da inclusão parcial do alunado com deficiência na educação comum.” (Padilha, 2017, p. 193).

Consideramos, com isso, que os alunos com deficiência eram integrados no ambiente escolar, mas não havia a inclusão total para aquisição dos aspectos: aprender, crescer e se desenvolver juntas, independentemente de suas diferenças.

É importante frisar que o governo de FHC buscou promover a inclusão e a qualidade de vida destas pessoas através de políticas públicas e legislações que viabilizassem os direitos das pessoas com deficiência.

Além disso, se fez promissor com a implementação da Lei de Cotas, Lei nº 8.213/1991, que oportunizou a reserva nas empresas com mais de 100 funcionários o dever de destinar uma parte de suas vagas a pessoas com deficiência. O que consiste, portanto, na definição das ações voltadas ao: “[...] emprego e renda (criação de cotas para a contratação de pessoas com deficiência nos setores público e privado e implementação de programas de formação e qualificação profissional).” (Padilha, 2017, p. 199).

A evolução sob as políticas e ações voltadas para as PcD evoluíram nos governos subsequentes, o que vale ressaltar que a evolução perdurou com a base consolidada no governo de Fernando Henrique Cardoso.

No governo seguinte, de Luiz Inácio Lula da Silva (2003-2010), foram implementadas políticas voltadas à saúde com êxito no sistema de saúde do país.

A exemplo do Programa Saúde da Família (PSF), o governo Lula expandiu de maneira significativa o programa voltado à atenção primária à saúde, visando levar os médicos às comunidades mais carentes. Assim, o PSF foi ampliado para abranger mais regiões do país, oportunizando o acesso da população aos serviços de saúde.

Durante o governo (2003-2010) surgiram algumas iniciativas voltadas também para as pessoas com deficiência no Brasil. Podemos exemplificar a Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência (2008).

De acordo com o Ministério da Saúde, sobre Política Nacional para a Integração da Pessoa com Deficiência (2010), a política volta-se para a inclusão das pessoas com deficiência e propõe acesso a rede de serviços do SUS e ao: “caracteriza-se por reconhecer a necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das pessoas com deficiência no Brasil.”

Além disso, o governo promoveu o apoio à educação inclusiva, especialmente nos aspectos de inclusão de crianças com deficiência nas escolas regulares. Faz-se necessário saber:

Em 2003, durante o primeiro ano de mandato do presidente Lula, foi lançado

o Programa Educação Inclusiva: direito à diversidade. O Programa promoveu debates com a comunidade escolar e com os representantes de universidades brasileiras e estrangeiras com o intuito de discutir a proposta de elaboração da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008). (Nascimento et al, 2019, p. 68).

No ano de 2004, como discorre Nascimento et al (2019), foi lançado: “[...] o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas Portadoras de Deficiência (PAED), instituído pela Lei n. 10.845 de 05 de março de 2004 [...]”. (Nascimento et al, 2019, p. 68).

O programa tinha por objetivo assegurar a universalização do Atendimento Educacional Especializado (AEE) através de um serviço desenvolvido por profissionais especializados em educação inclusiva de cunho pedagógico e de acessibilidade. Ademais, a proposta do programa consiste na eliminação de obstáculos possibilitando a participação plena destas pessoas.

Já no governo de Dilma Rousseff (2011-2016), também foram implementadas diversas políticas e programas relacionados à saúde e a universalização dos direitos das pessoas com deficiência.

Um dos programas mais emblemáticos foi o Programa Mais Médicos que teve início em 2013.

Segundo o Ministério da Saúde (2015):

O Programa Mais Médicos (PMM) foi criado em julho de 2013 por meio de Medida Provisória [...] somou-se a um conjunto de ações e iniciativas num cenário em que o governo federal assumiu a tarefa de formular políticas públicas para enfrentar os desafios que vinham condicionando o desenvolvimento da Atenção Básica (AB) no País. (Brasil, 2015, p. 15).

O Programa Mais Médicos tinha: “A necessidade de contratação imediata de médicos e de melhoria na infraestrutura das Unidades Básicas de Saúde foram itens fundamentais para que o programa pudesse dar respostas.” (Gonçalves et al, 2017, p. 877).

Esse programa incentivou a formação de médicos no país, dando a possibilidade de alcançar áreas carentes do Brasil. Sendo assim, o Programa Mais Médicos teve impacto significativo na ampliação do acesso aos serviços de saúde.

Com relação à educação inclusiva, o governo Dilma continuou com: “[...] às políticas educacionais relacionadas à Educação Especial implementadas no governo Lula, com destaque para a materialização da distribuição das salas de recursos multifuncionais e a formação de professores para o AEE.” (Nascimento et al, 2019, p. 70).

Conforme Maciel et al (2023) as conquistas sociais específicas as PcD consistem a partir de: “[...] duas leis federais, a saber: nº 7.612/2011, denominada de Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – o Viver sem Limite (BRASIL, 2013); e a nº 13.146/2015, denominada de Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência, que deu origem ao Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015).” (Maciel et al, 2023, p. 03).

O primeiro deles é o Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Que tem por finalidade: “[...] promover, por meio da integração e articulação de políticas, programas e ações, o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência [...]” (Brasil, 2011).

Este programa com o objetivo de aprimorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência, o governo oferecia uma série de ações em diversas áreas, incluindo saúde e educação.

Faz-se necessário apresentá-lo:

Ao lançar o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite, por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011, o Governo Federal ressalta o compromisso do Brasil com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU, ratificada pelo nosso país com equivalência de emenda constitucional. (Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2013, p. 07).

No que consiste a saúde, por meio do Plano Viver Sem Limite, o governo de Dilma incluiu ações voltadas à saúde das pessoas com deficiência através da expansão do acesso aos serviços de reabilitação com o intuito de melhorar a qualidade de vida desta população. A Cartilha (2013) afirma que: “[...] articulação entre os serviços, garantindo ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção [...] tratamento e reabilitação.” (Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2013, p. 70).

A Cartilha Viver Sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2013) acrescenta sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência por meio da: “[...] implantação, qualificação e monitoramento das ações de reabilitação nos estados e municípios.” (Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2013, p. 69-70).

Do mesmo modo, encontramos as ações voltadas para o acesso à educação. Que, por meio do plano Viver Sem Limite é possível clarear os investimentos realizados e o apoio dado à educação básica.

A Cartilha Viver Sem Limite (2013) descreve que as ações são consideradas a partir da:

[...] implantação de Salas de Recursos Multifuncionais, promoção de acessibilidade nas escolas, formação de professores para o Atendimento Educacional Especializado, aquisição de ônibus escolares acessíveis e ampliação do Programa BPC na Escola. (Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2013, p. 11).

Consideremos, com isso, que o plano estava a maior parte voltado para a educação inclusiva, o que assegurou que as pessoas com deficiência tivessem acesso e oportunidades iguais à educação de qualidade.

O Plano Viver Sem Limite - Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência de 2013 representou, durante o governo de Dilma Rousseff, uma iniciativa para aprimorar a qualidade de vida das pessoas com deficiência no país e promover a criação de ambientes inclusivos em diversas esferas da sociedade.

Em 2015, durante o governo de Dilma Rousseff, foi promulgada a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei nº 13.146/2015. Em seu artigo 1º define:

É instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência [...] 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).

Como já visto anteriormente, esta lei é ampla e estabelece diretrizes para a promoção da igualdade das pessoas com deficiência, dando ênfase à participação ativa em sociedade.

Ela trouxe avanços importantes sobre a clareza dos direitos e da inclusão social das pessoas com deficiência. Em seu artigo 9º esclarece sobre o direito ao atendimento prioritário, sendo um dos mecanismos essenciais para oportunizar a igualdade de oportunidades e ações que incluam as pessoas com deficiência na sociedade sem prejuízos, com a finalidade de: “[...] I – proteção e socorro em quaisquer circunstâncias; II – atendimento em todas as instituições e serviços de atendimento ao público; III – disponibilização de recursos [...]. (Brasil, 2015).

É importante ressaltar que apesar dos avanços dados no período de governo de Dilma Rousseff houve desafios na área da saúde e da educação. Como a crise financeira do Sistema único de Saúde (SUS) e na área da educação, as questões sobre a qualidade do ensino e a luta contra a evasão no ambiente escolar.

Conforme Cremonese (2019): “[...] o governo se preparou para [...] uma nova crise mundial que se aproximava [...] O governo Dilma enfrentou [...] altos

níveis de corrupção [...]” (Cremonese, 2019, p. 77).

Sendo assim: “Após o impedimento da Presidente Dilma Rousseff, as despesas com saúde e o SUS [...] foram oficialmente julgadas como as causas do desequilíbrio fiscal.” (BAHIA, 2018, p. 07).

Após o impeachment de Dilma Rousseff, Michel Temer assumiu a presidência do Brasil em 2016-2018, período marcado por desafios na área da saúde.

Durante seu mandato, propôs uma reforma da Previdência ligada às questões de saúde dos profissionais da área de saúde. Segundo Bravo (2018): “[...] o peso da crise da acumulação é transferido para os trabalhadores. Nesta direção, tem-se o comprometimento de seus direitos através de propostas de contrarreformas (Trabalhista, da Previdência Social [...]).”

Assim, no que se refere ao governo de Michel Temer:

“[...] temos a aceleração dos processos de contrarreforma e a continuidade do processo de privatização não clássica na saúde, adensados pelo congelamento de recursos orçamentários para as políticas sociais por vinte anos, a proposição dos chamados planos de saúde acessíveis, propostas de retrocessos na política de saúde mental e de mudanças na Política Nacional de Atenção Básica (PNAB) [...]. (Bravo, 2018, p. 13).

Em síntese, uma das principais ações nesse sentido foi a PEC 55 - Proposta de Emenda Constitucional, aprovada em 2016. A referida proposta altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, a fim de instituir o Novo Regime Fiscal.

Ou seja, a PEC 55 consiste no que diz respeito ao limite definido para o aumento dos gastos públicos. Isso significa dizer que gerou preocupações sobre o impacto causado de forma negativa no SUS e na qualidade dos serviços de saúde à população.

Portanto, o governo foi visto como uma “contrarreforma” devido às medidas e políticas na área da saúde, em especial a restrição dos recursos e aos desafios encontrados pelo SUS.

Já em 2019, com a chegada do Jair Bolsonaro, é perceptível a continuidade da proposta de “contrarreforma”. Pois, “No governo Bolsonaro, tem-se a perspectiva de aprofundamento das contrarreformas iniciadas no governo anterior, haja vista a proposta central de Reforma da Previdência [...]” (Bravo, 2019, p. 02).

É importante destacar também que o governo Bolsonaro realizou mudanças no Programa Mais Médicos, o que resultou na saída dos médicos cubanos do programa devido a desentendimentos diplomáticos.

Durante o seu governo, recebeu críticas e controvérsias relacionadas à saúde,

principalmente no que tange, a saída dos médicos cubanos do programa.

Outra discussão presente, é o desafio posto durante a Pandemia da Covid-19, momento em que a saúde pública esteve na linha de frente. Considerando a dificuldade de conter a disseminação do vírus, os desafios observados na saúde eram cada vez mais perceptíveis, dentre eles: a escassez de insumos, a sobrecarga na jornada de trabalho dos profissionais, as demissões em massa e a difícil missão de acessar os recursos necessários para as demandas presentes.

O governo Bolsonaro enfrentou, com isso, inúmeras críticas significativas com relação a sua abordagem a pandemia. Inicialmente, minimizou a gravidade da proliferação da doença e também propôs tratamentos sem comprovações científicas acerca da prevenção, como a hidroxicloroquina.

Outra consideração importante a ser mencionada é sobre os desentendimentos que aconteceram entre o governo federal e os estaduais em relação a medidas de precaução e distanciamento social.

Além disso, foram identificados cortes orçamentários na saúde, incluindo o SUS. Esses cortes geraram preocupações sobre as condições do sistema em atender as necessidades da população no enfrentamento da COVID-19.

Apesar disso, é visto, portanto, que as mudanças na saúde foram essenciais para o país, principalmente no sentido de universalização do direito. O SUS é uma conquista da sociedade brasileira, é o maior sistema público de saúde a nível mundial, sendo espelho para diversos países. Foi importantíssimo para o enfrentamento da Covid-19, atuando desde as campanhas de vacinação até as cirurgias de alta complexidade. Identificamos o sistema como um dever constante do Estado e aquele que dá direito ao cidadão de acessá-lo sem distinção de qualquer espécie.

Como pudemos refletir o SUS é uma conquista que deu início nos anos 70 e 80, com o objetivo de idealizar um sistema público que viabilizasse os direitos de todos os cidadãos brasileiros, defendendo o direito à saúde. Sua efetivação na Constituição Federal de 1988 garante a todos o direito à saúde, com acesso universal de forma preventiva e com promoção da saúde por toda vida.

2.2- O princípio da integralidade e a necessidade de acolhimento a pessoa com deficiência nos serviços de saúde

O princípio da integralidade em saúde é aquele que garante uma ampla produção do cuidado, extrapolando a assistência curativa e considerando acesso a todos os níveis de complexidade em saúde.

Conforme determina a Lei Orgânica de Saúde 8.080/90, que institui o SUS, integralidade é a integração de atos preventivos, curativos, individuais e coletivos. A integralidade é um termo plural, ético e democrático com diferentes sentidos e usos. As políticas de saúde devem defender em sua constituição o acesso universal e igualitário quer sejam ações preventivas, quer assistenciais, considerando que um dos sentidos da integralidade reflete-se na articulação entre ações preventivas e assistenciais, buscando um atendimento integral com ênfase na prevenção sem descuidar da assistência.(Fontoura & Mayer; 2006; p.533)

Assim, tomando por base tal princípio e o que ele incorpora é possível relacionar as especificidades da pessoa com deficiência e a assistência à saúde.

Como vimos em discussão anterior, o governo federal implantou em 2002 a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Afora o avanço de termos uma política voltada exclusivamente para este segmento, as dificuldades são históricas em implementá-la. Nessa mesma direção e com intuito de aprimorar o atendimento em 2012 passa a compor as Redes de Atenção em saúde-RAS, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência que se organiza nos municípios a partir da Atenção Básica, da Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências, e da Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência. (Machado et al; 2018)

Consiste, assim, em uma estratégia de estruturação dos serviços visando um atendimento mais humanizado e voltado a esse público. Todavia, encontra uma série de desafios que impossibilita seu funcionamento eficaz com a prestação do serviço e a assistência adequada.

Faz saber:

Na realidade brasileira, os serviços públicos de saúde de reabilitação ainda se caracterizam pela fragmentação e descontinuidade assistencial. Em decorrência de fragilidades na articulação entre as instâncias gestoras do sistema, a gerência dos serviços e as equipes profissionais que atuam na ponta, faz mister considerar a premência na organização, planejamento e execução de intervenções pautadas nas diretrizes da rede de cuidados. (Machado et al, 2018, p. 02).

FIGURA 1: Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência; M/S; 2019



Fonte: UNA-SUS. UFMA. 2017

Conforme Machado *et al* (2018) as implicações da implementação da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência no contexto do SUS são caracterizadas não só pelas barreiras para implantação, mas também pela “[...] (des)articulação das equipes da Atenção Básica de Saúde [...]; Barreiras no âmbito da gestão da rede hospitalar e reflexos na (des)continuidade do cuidado da pessoa com deficiência.” (Machado *et al.*, 2018, p. 03).

Isso significa que nem todos os serviços estão preparados o suficiente para atender às necessidades específicas das pessoas com deficiência. O que se torna frequente os debates e reflexões entre as equipes da Atenção Básica sobre as competências necessárias dos profissionais em sua atuação que viabilizem os direitos de acesso dessas pessoas nos serviços com qualidade.

A Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, a qual Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde destaca em seu artigo 3º os objetivos gerais da rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, ao:

- I - ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no SUS;
- II - promover a vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção; e
- III - garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco. (Brasil, 2012).

Ainda sobre tal aspecto, Machado et al (2018) asseguram que: “A integralidade do cuidado e a assistência multiprofissional acabam limitadas à perspectiva teórico-idealista-legal.”. (Machado et al, 2018, p. 03). O que significa dizer que, a afirmação citada tem fundamento em algumas observações importantes, como a questão dos desafios da prática profissional, pois, embora a integralidade do cuidado seja princípio essencial da atenção a saúde, a sua aplicação na prática pode ser complexa por apresentar falta de recursos, infraestrutura inadequada e sobrecarga de profissionais.

Assim, como vimos a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência se organiza diante da: “I - Atenção Básica; II- Atenção Especializada em Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual, Visual, Ostomia e em Múltiplas Deficiências; e III- Atenção Hospitalar e de Urgência e Emergência.” (Brasil, 2012).

Neste sentido, faz-se necessário destacar que a atenção básica surgiu com o intuito de: “[...] responder à visão ampliada das necessidades em saúde. Todos os problemas e desafios éticos emanam dos processos de trabalho e da organização do sistema de resposta a essas necessidades em determinado território e ambiente.” (MACHADO et al, 2018, p. 04).

O primeiro obstáculo apresentado por Machado et al (2018), sobre as barreiras para implantação da Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, é sobretudo, o impedimento na realização da assistência integral as pessoas com deficiência. Partindo, portanto, do pressuposto de que para fornecer essa assistência é importante que as competências profissionais estejam claramente definidas.

Ou seja, se faz necessário, identificar quais profissionais de saúde são responsáveis pelo cuidado e quais habilidades encontradas que possam garantir e atender as necessidades variadas das pessoas com deficiência.

Outro ponto relevante diz respeito ao trabalho multiprofissional que muitas vezes requer a contribuição/colaboração de profissionais de saúde para atender as necessidades abrangentes, configurando que a ausência de trabalho em equipe poderá resultar em lacunas na assistência eficaz. “Apesar da determinação de assistência integral à pessoa com deficiência, a não delimitação das competências profissionais para isso e a não realização do trabalho multiprofissional implica na sua não realização.” (Machado *et al*, 2018, p. 03).

Outro obstáculo está na desarticulação das equipes da Atenção Básica de Saúde com a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, o que sem dúvidas é essencial. A desarticulação das equipes acontece muitas vezes pela falta de ciência a respeito das necessidades e dos desafios enfrentados por pessoas com deficiência, o que gera resultados inapropriados ou insuficientes que supram as reais

necessidades.

Diante disso, a rede é: “[...] definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado.” (Machado *et al*, 2018, p. 04).

Por último, temos as barreiras no âmbito da gestão da rede hospitalar e reflexos na descontinuidade do cuidado da pessoa com deficiência. Essas barreiras podem afetar negativamente a continuidade dos cuidados, uma vez que, é necessário um esforço conjunto da gestão para melhorar a continuidade dos cuidados e evitar as complicações existentes de saúde, a partir das estratégias de:

Responsabilidades e competências para assumir questões do acolhimento, da classificação de risco e cuidado nas situações de urgência e emergência que envolve pessoas com deficiência. Instituído equipes de referência em reabilitação em ambientes hospitalares de urgência e emergência vinculadas à ação pré-deficiência, além de ampliar o acesso e qualificar a atenção à saúde para pessoa com deficiência em leitos de reabilitação hospitalar [...]. (Machado *et al*, 2018, p. 06).

Após citar os obstáculos na implementação da rede de atenção à saúde das pessoas com deficiência é importante frisar também, que é perceptível que deve haver melhorias através de protocolos de transição claros, treinamento de equipes de saúde em cuidados com estas pessoas, melhoria na acessibilidade por parte da gestão hospitalar e colaboração interprofissional promovendo a articulação entre as equipes.

Em recente pesquisa sobre a Rede de Cuidados a PCD no município de João Pessoa (locus da nossa experiência de estágio supervisionado), foi identificado que:

A cidade de João Pessoa tem uma importante oferta de serviços para PcD, contudo, os pontos de atenção não constroem redes de cuidado compartilhado, produzindo fragmentação, institucionalização e/ou barreiras de acesso quando se trata da oferta do cuidado às PcD. Na prática, portanto, muitas vezes, é o próprio usuário que busca, em um movimento de autorreferência, os serviços ambulatoriais especializados para ter acesso às ações e serviços de reabilitação que eles necessitam para garantir seus direitos...Em nosso estudo, foi possível identificar uma quantidade importante de serviços de saúde vinculados à RCPD em João Pessoa-PB, constituída por componentes da atenção básica, ambulatorial especializada e hospitalar. Porém, a concentração territorial dos serviços especializados restringe as possibilidades de cuidado à PcD, produzindo desigualdades de acesso. Ao mesmo tempo, certas modalidades de organização da atenção que dão excessiva centralidade do cuidado a essa população nos pontos de atenção ambulatorial da RCPD, poderiam ser revertidas, com ampliação da capacidade de cuidado de outros serviços. Entretanto, tais pontos de atenção não constroem redes de cuidado compartilhado, produzindo fragmentação, institucionalização e/ou barreiras de acesso quando se trata da oferta do cuidado às PcD. (Sampaio *et al*; 2019; p.59)

De modo geral no país tais achados da pesquisa se expressam em vários

outros municípios comprometendo sobretudo a atenção integral e a universalidade de acesso.

Nessa direção, além das barreiras encontradas no que diz respeito a implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, detectamos também a falta de acolhimento oferecido pelos serviços de saúde no contexto da realidade das pessoas com necessidades específicas.

De acordo com Mendonça et al (2013) o acolhimento é caracterizado como: [...] um processo, especificamente de relações interpessoais e interações sociais, que não se limita ao ato de receber, mas, constituiu-se em uma sequência de atos e modos que compõem o processo de trabalho em saúde. (Mendonça *et al*, 2013, p. 30).

Sendo assim, é indispensável manter um acolhimento propício para que as pessoas com deficiência possam usufruir dos serviços e ter seus direitos garantidos. É por meio deste acolhimento que é possível criar relações interpessoais e interação sociais que facilitem todo o processo de acolhida até mesmo após a alta hospitalar.

No âmbito do SUS temos a Política Nacional de Humanização, implementada desde 2003 e que traz como um dos seus dispositivos o acolhimento com escuta qualificada. Suas diretrizes incluem: ambiência, valorização do trabalhador, clínica ampliada compartilhada, gestão participativa e co gestão, defesa dos direitos dos usuários e acolhimento como já foi dito. Embora seja transversal a todos os níveis de complexidade em saúde, seu foco é a atenção primária. (PNH; 2003)

Como já foi mencionado no decorrer deste trabalho, a Atenção Primária à Saúde (APS) é considerada a porta de entrada no sistema de saúde e seu acesso é: [...] na recepção, onde se realiza acolhimento, encaminhando usuário para assistência conforme sua necessidade. Profissionais de saúde [...] acolhem [...] e o espaço deve estar apto para receber [...] aqueles que apresentam deficiência. (Marques *et al*, 2018, p. 02).

Tal abordagem ganha relevo, principalmente porque quando falamos das pessoas com deficiência, em especial as crianças com deficiência, estamos lidando com indivíduos em situação de vulnerabilidade social, socioeconômica e emocional, e o acesso ao serviço é crucial para que tenham um acolhimento satisfatório.

Marques et al (2018) destacam a influência do acolhimento destas pessoas por meio da:

[...] ambiência na saúde como elemento fundamental do acolhimento, referindo-se ao espaço físico entendido como meio social, profissional e de relações interpessoais, que deve ser construído coletivamente a fim de proporcionar atenção acolhedora, resolutive e humana. (Marques *et al*, 2018, p. 02).

Esta abordagem se refere, a forma como as pessoas são recebidas e tratadas nos serviços de saúde. Com isso, garantem a atenção adequada as necessidades específicas apresentadas pelos pacientes. Como também, a oferta de suporte, acessibilidade, respeito e cuidados necessários que promovam a qualidade de vida e bem-estar desde os primeiros acessos.

É de suma relevância que os profissionais responsáveis pelo acolhimento sejam sensíveis ao ponto de identificar as particularidades de cada indivíduo com deficiência, garantindo o acesso igualitário e: [...] humanização, por meio da garantia da equidade e no atendimento às necessidades de saúde da população. (Marques *et al*, 2018, p. 02).

Silva *et al*; a esse respeito inferem que:

Ainda podemos verificar o despreparo das equipes de saúde no acolhimento a esses usuários por não saberem como lidar e se expressar diante deles, por total falta de conhecimento dos códigos por eles usados por suas respectivas deficiências, seja língua de sinais que é usado pelo deficiente auditivo, por código braile usado por deficientes visuais ou até mesmo pela infraestrutura que não possibilita uma acessibilidade ao cadeirante, quem use uma muleta ou andajá... O atual contexto social exige formar um profissional mais atento às necessidades dos grupos isolados, que saiba como estabelecer um elo importante de comunicação entre ele e o grupo especial, que também compõe a sociedade, garantindo plenamente o atendimento de suas necessidades dentro do setor de saúde. (Silva *et al*; 2017; p.14).

Partimos do princípio de que a humanização nos serviços de atenção primária precisa estar intrinsecamente articulada com práticas inclusivas, não somente para o atendimento as pessoas com deficiência, mas também em caso de acolhimento de outras particularidades advindas dos pacientes.

Segundo Mendonça *et al* (2013):

O acolhimento possibilita a captação das necessidades de saúde manifestadas pelo usuário e dispara imediatamente na instituição um processo de trabalho concretizado em ações que respondam às necessidades captadas. O acolhimento é o terceiro princípio norteador da Agenda de Compromissos para a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil do Ministério da Saúde, evidenciando a necessidade de acolher bem toda e qualquer demanda sem distinção. (Mendonça *et al*, 2013, p. 31).

No que tange as crianças com deficiência nos serviços de saúde, é perceptível que o processo de acolhimento e adaptação é bem mais complexo, pois, é necessário que os profissionais da área considerem as particularidades e necessidades específicas de cada criança a fim de proporcionar o atendimento mais seguro e o ambiente com mais respeito.

Outro aspecto consiste na comunicação eficaz com as crianças e com as famílias que estão na busca de acesso aos serviços de saúde. Sendo, portanto, necessário a adaptação de alguns meios de comunicação, como o caso de métodos alternativos para que em caso de interação a criança seja compreendida e consiga de alguma maneira expressar suas necessidades e anseios.

Outrossim, a acessibilidade nos espaços de saúde deve incluir instalações e equipamentos adaptados para ajudar na mobilidade e no acesso durante o atendimento. Entendendo, com isso, que cada criança é única, e suas necessidades de saúde podem ser diversas. Assim, através do acolhimento personalizado será possível alcançar o respeito e a dignidade, além de respeitar suas escolhas e garantir que elas se sintam valorizadas.

Consideremos que a falta de acessibilidade no interior das unidades de saúde, reflete a: [...] invisibilidade desse grupo populacional, sobretudo na exclusão das pessoas com deficiência às ações de promoção, prevenção e manutenção à saúde. (Marques *et al*, 2018).

Em decorrência disso, é indispensável pensarmos no acesso com equidade das PcD tendo a preocupação constante de como e o que fazer para tratar todos de acordo com as suas particularidades. Promovendo, portanto, o:

[...] acolhimento como um requisito de acesso, deve garantir ao usuário qualidade ao utilizar o serviço. Contudo, o não cumprimento das normatizações de acessibilidade e a disposição dos profissionais interferem diretamente no acesso e acolhimento da população. (Marques *et al*, 2018, p. 02).

O acolhimento das crianças PcD nos serviços de saúde além de garantir a qualidade de vida, também contribui significativamente para um sistema de saúde mais inclusivo e equitativo.

Segundo Marques *et al* (2018):

No que diz respeito as práticas profissionais, o envolvimento no acolhimento de modo a aumentar a acessibilidade, o vínculo e a responsabilização perante a comunidade devem ser aplicados para melhorar o processo de cuidado e o relacionamento com os usuários por meio da atenção integral e universal. (Marques *et al*, 2018, p. 02).

O Sistema Único de Saúde (SUS) ao definir o direito universal à saúde a qualquer cidadão, possibilitou também que as PcD tivessem o direito à atenção integral à saúde e com o intuito de acessá-lo quando necessitarem de cuidados em saúde, desde casos de serviços básicos até a atenção hospitalar.

Como já vimos, a Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015 que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência trata em seu artigo 18º da atenção integral à saúde em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS:

§ 1º É assegurada a participação da pessoa com deficiência na elaboração das políticas de saúde a ela destinadas. § 2º É assegurado atendimento segundo normas éticas e técnicas, que regulamentarão a atuação dos profissionais de saúde e contemplarão aspectos relacionados aos direitos e às especificidades da pessoa com deficiência, incluindo temas como sua dignidade e autonomia. (Brasil, 2015).

A participação ativa das pessoas com deficiência (PcD) na formulação das políticas de saúde é fundamental, pois parte do reconhecimento das experiências dessas pessoas em relação às suas próprias necessidades e desafios. Isso possibilita que elas expressem suas demandas de maneira direta, resultando em políticas mais eficazes e adequadas.

Com relação ao atendimento segundo normas éticas e técnicas, assegura que os profissionais da área devem ter tratamento baseado em respeito e dignidade, especialmente a estas pessoas.

Os dois parágrafos mencionados, fazem ponte explicitamente com relação a dignidade e autonomia da pessoa com deficiência. Destacando, assim, que o atendimento de saúde precisa estar pautado no respeito e na perspectiva do direito a autonomia cidadã.

Com isso, reforçam o compromisso no que tange a igualdade e o respeito pelos direitos das pessoas com deficiência, tanto na participação ativa de políticas como também no atendimento na saúde, o que torna fundamental na construção de uma sociedade mais inclusiva e justa.

Outra importantíssima contribuição na evolução dos direitos destas pessoas está descrita na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (2010) através das diretrizes de responsabilidade direta do SUS com os cuidados das PcD, ou seja, no que compete ao atendimento nos serviços de saúde do SUS.

No caso singular deste estudo, o Hospital Arlinda Marques, observamos que inexistiu um padrão de acolhimento de modo geral, mas em particular para as crianças com deficiência.

Em recente pesquisa em que os autores tomaram por cenário o citado hospital, foram identificadas várias nuances acerca de como o processo de humanização e acolhimento se configuram nesse espaço. Amorim et al (2020), inferem que:

Um dos aspectos observados no estudo envolve a percepção dos profissionais das suas dificuldades laborais, que por sua vez vão influenciar na humanização da assistência. Grande parte dos profissionais que participaram do estudo, equivalente a 93,33% (n=14), expressaram dificuldades e angústias presentes na sua rotina, relacionadas ao lidar com o sofrimento dos pacientes e acompanhantes, como também no que diz respeito às relações entre a equipe multiprofissional, relação entre profissionais e acompanhantes e também a problemas estruturais e quantidade de atendimento...Outras dificuldades também trazidas pelos profissionais durante o desenvolvimento de suas atividades dizem às diferenças culturais e educacionais entre a equipe e crianças e/ou acompanhantes, o que denota que existem dificuldades na comunicação e nas relações, que muitas vezes são expressas em forma de hostilidade, preconceito, agressões verbais... Um dos aspectos que mais se destacou, em cerca de 80% das falas dos participantes, diz respeito às dificuldades na relação entre os profissionais de saúde e acompanhantes, tornando evidente problemas nesta relação, de modo que muitas vezes os profissionais se sentem despreparados tecnicamente para prestar seu serviço, e mesmo estando cientes da importância dos acompanhantes, os enxergam como obstáculo (Amorim *et al.*, 2020, p. 17-22).

Ainda segundo os autores supra citados, no Hospital Arlinda Marques, tais aspectos estimulam o trabalho individualizado no lugar do multiprofissional. Há ainda, despreparo dos profissionais no que se refere as demandas que fogem do uso da técnica, ou seja, várias demandas que não se relacionam diretamente com a capacitação técnica de cada núcleo profissional deixam de serem atendidas em razão da falta de treinamento e isso leva a desumanização. (Amorim *et al.*, 2020).

Assim, observamos que embora tenhamos importantes avanços institucionais, o país ainda padece de questões estruturais ainda insolúveis, notadamente na área da saúde. Tais questões impactam negativamente no tratamento disposto as PCD, nos mostrando que ainda temos muitos desafios a frente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As pessoas com deficiência (PcD) no Brasil enfrentam inúmeros desafios e problemas gerais em várias áreas da vida, o que inclui a inclusão social, a acessibilidade, a educação, o emprego, a saúde e a comunicação.

Estas pessoas enfrentam estigmas e discriminação que comprometem a sua participação ativa na sociedade, o que pode levar ao isolamento social e à percepção de exclusão, rejeição ou invisibilidade. O que é perceptível que a falta de conscientização a respeito do entendimento das dificuldades ou necessidades individuais/coletivas contribui para essa problemática.

A inclusão social ainda é um desafio vivenciado por muitos, mesmo após a

criação de leis e normas que asseguram os direitos das pessoas com deficiência e que proporcionam a educação inclusiva. Sendo necessário destacar também que embora o Brasil tenha leis e regulamentações voltadas as PcD, o cumprimento muitas vezes é deficiente ou mal direcionado.

Vale ressaltar que mesmo com as barreiras encontradas, muitos esforços estão sendo feitos por parte dos defensores dos direitos das PcD e pela própria legislação vigente para superar as problemáticas existentes e promover a igualdade de oportunidades.

Outrossim, dentre diversos problemas encontrados estão aqueles relacionados ao atendimento em saúde, o que norteou a presente pesquisa. Como vimos, o acesso à saúde se torna ainda mais desafiador e até mesmo burocrático quando falamos do acolhimento e recursos que promovam a assistência e tratamentos necessários das pessoas.

Além disso, o (des)preparo profissional no atendimento às necessidades específicas das PcD é preocupante, uma vez que, apesar de existirem meios que proporcionem formação adequada dos profissionais para que facilitem o acesso a serviços de saúde para estas pessoas, esses ainda são pouco utilizados.

Alguns dos problemas mais comuns do Sistema Único de Saúde (SUS) no país se manifestam nos seguintes aspectos: falta de acessibilidade, escassez de profissionais capacitados, longas esperas no atendimento, burocracia na aquisição dos tratamentos, falta de equipamentos e recursos adequados, barreiras na comunicação e insuficiência de transporte para locomoção das pessoas com deficiência (PcD).

É importante trabalhar na integração dos cuidados e na criação de protocolos específicos, como exemplo do nosso objeto de estudo: o acolhimento as PcD. O atendimento, portanto, no SUS, para as pessoas com deficiência, em particular, as crianças, é uma questão de extrema preocupação. Já que afeta significativamente em várias questões.

Muitas crianças enfrentam, não só pelas deficiências apresentadas, a burocratização de acesso e a limitação nos serviços de saúde. Isso ocorre devido à escassez de profissionais especializados para lidar com as particularidades, a falta de estruturas físicas apropriadas, consultas médicas com demora em seus atendimentos, ausência de sensibilidade por falta dos profissionais para compreender as dificuldades encontradas e as possíveis estratégias de orientação nos serviços, equipamentos escassos e a falta de transporte acessível as crianças.

O direito à assistência integral à saúde das crianças no Brasil está ancorado em várias leis e políticas. A Constituição Federal do Brasil de 1988 é um exemplo disso, pois reconhece que a saúde é um direito de todos e dever do Estado. Além disso, a Lei Orgânica da Saúde, Lei nº 8.080/1990, estabelece o Sistema Único de Saúde (SUS) e descreve as diretrizes da assistência à saúde no Brasil, considerando o SUS como um sistema universal que tem como objetivo atender a todas as pessoas, incluindo aquelas com deficiência.

O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) evidencia os direitos e garantias para todas as crianças, incluindo o direito à saúde e à assistência integral. E por último, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência de 2008, que promove a atenção à saúde adequada e especializada voltada as pessoas com deficiência, incluindo também as crianças.

Embora estejam em vigor no país, a implementação eficaz ainda é um desafio devido as desigualdades regionais e as limitações na aquisição dos recursos apropriados.

À vista disso, a experiência proporcionada pelo estágio supervisionado nos colocou a seguinte questão de pesquisa: a falta de acolhimento às crianças com deficiência compromete a integralidade na produção do cuidado em saúde? Partindo disso, entendemos que a falta de acolhimento adequado pode comprometer a integralidade das crianças por envolver a prestação de serviços que abrange a prevenção, a promoção, o tratamento, a reabilitação e os cuidados paliativos.

Isso pode resultar em vários problemas que comprometem essa integralidade, como: barreiras para que as crianças com deficiência acessem os serviços de que precisam, incluindo instalações hospitalares e comunicação; a falta de compreensão da importância da personalização no atendimento às crianças com deficiência, que frequentemente possuem necessidades particulares; a falta de acolhimento que pode levar à descontinuidade nos cuidados de saúde; além de impactar de maneira negativa o desenvolvimento e a qualidade de vida dessas crianças.

Por isto, os objetivos deste trabalho consistiram em problematizar o processo de falta de acolhimento em saúde as crianças com deficiência na perspectiva da integralidade com o intuito de identificar as problemáticas existentes que impossibilitam o acesso e continuidade dos cuidados em saúde.

Nessa direção, constatamos que o respeito ao uso da integralidade é condição essencial, já que ela coloca o usuário no centro do cuidado e necessariamente procura proporcionar um atendimento que respeite sua dignidade e autonomia no âmbito hospitalar.

Por último, analisamos as implicações que a falta de acolhimento em saúde provoca nas crianças com deficiência e suas famílias durante o período de internação hospitalar. Com base nesse objetivo e nos estudos conduzidos, detectamos que quando não há um acolhimento adequado, as famílias muitas vezes encontram uma carga adicional na busca por cuidados, o que pode comprometer de maneira negativa o lado emocional e financeiro. Com isso, a integralidade também deve considerar e oferecer apoio e orientação às famílias da pessoa com deficiência.

Ao término de nossas reflexões, observamos que é fundamental que o sistema de saúde mencionado e os profissionais inseridos ofereçam um acolhimento eficaz, com base na personalização das necessidades, a fim de garantir a integralidade no contexto da saúde e promover, com isso, o bem-estar dessas crianças. Sendo necessário, portanto, o atendimento com base na sensibilização, proporcionando a formação contínua de profissionais e a construção de ambientes inclusivos e acessíveis.

REFERÊNCIAS

AMORIM, Maria De Fátima De. **Educação especial e educação inclusiva**. Anais II CINTEDI... Campina Grande: Realize Editora, 2016. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/22860>>. Acesso em: 07 de out de 2023.

AMORIM, Rafaela de Moraes et al. **Representações Sociais de Profissionais da Pediatria Acerca da Humanização da Saúde**. Temas em Saúde. Volume 20, Número 4 ISSN 2447-2131. João Pessoa, 2020 in <https://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2020/08/20414.pdf>

BAHIA, L.. **Trinta anos de Sistema Único de Saúde (SUS)**: uma transição necessária, mas insuficiente. Cadernos de Saúde Pública, v. 34, n. 7, p. e00067218, 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csp/a/W7zxfv588XxhKQ7JJ8dGVKD/abstract/?lang=pt#>>. Acesso em: 7 out. 2023.

BARBOSA, Luciane Maria Molina; ALMEIDA, Ana Margarida Pisco; ADAMI, Fabíola Andrea Chofard; BARBOSA, Daniela Alves de Lima; GUEDES, Denyse Moreira. Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência: educação e inclusão social no Brasil no século XXI. **Revista Scientia Generalis**, v. 3, n. 2, p.(209-221), novembro, 2022. Disponível em: <<http://scientiageneralis.com.br/index.php/SG/article/view/445>>. Acesso em: 07 de out de 2023.

BIBLIOTECA PROFº PAULO DE CARVALHO MATTOS. **Tipos de Revisão** In <<https://www.fca.unesp.br/Home/Biblioteca/tipos-de-evisao-de-literatura.pdf>>. Acesso em: 04 de out de 2023.

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal, 2016. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf>. Acesso em: 07 de out de 2023.

BRASIL. Cadernos de Atenção Básica. Saúde da Criança crescimento e desenvolvimento. Brasília, 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_crianca_crescimento_desenvolvimento.pdf

BRASIL. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Assembléia Geral das Nações Unidas, setembro de 2007. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/component/docman/?task=doc_download&gid=424&Itemid=>. Acesso em: 07 de out de 2023.

BRASIL. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais 2. ed. Brasília, DF: Corde, 1997. Disponível em: <https://www.cascavel.pr.gov.br/arquivos/08092010_a_declaraa%E2%80%A1ao_de_salamanca.pdf>. Acesso em: 05 de out de 2023.

BRASIL. Decreto n. 1.428, de 12 de setembro de 1854. Cria nesta Corte um instituto denominado Imperial Instituto dos Meninos Cegos. *Coleção das leis do Império do Brasil*, Rio de Janeiro, 1854. Disponível em:

<<https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/1824-1899/decreto-1428-12-setembro-1854-508506-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em: 07 de out de 2023.

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. Disponível em:

<https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm>. Acesso em: 07 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1.399, de 15 de dezembro de 1999. Brasília, 1999

BRASIL.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Humanização, Brasília, 2003.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência e sua integração social. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 25 out. 1989. Disponível em:

<https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm#:~:text=Disp%C3%B5e%20sobre%20o%20apoio%20%C3%A0s,P%C3%ABlico%2C%20define%20crimes%2C%20e%20d%C3%A1%20>. Acesso em: 20 de agosto de 2023.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990.

BRASIL. Lei 8.662 de 07 de junho de 1993. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 07 de junho de 1993. BRASIL.

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. Brasília, DF: Presidência da República, 2000.

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). Brasília, DF: Presidência da República, 2015.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS)**: Princípios e conquistas. Brasília: Ministério Saúde, 2000. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/sus_principios.pdf>. Acesso em: 07 de out de 2023.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. **Programa mais médicos – dois anos**: mais saúde para os brasileiros /

Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Brasília : Ministério da Saúde, 2015.

BRAVO, Maria Ines Souza; PELAEZ, Elaine Junger; PINHEIRO, Wladimir Nunes. As contrarreformas na política de saúde do governo Temer. **Argumentum**, [S. l.], v. 10, n. 1, p. 6–23, 2018. DOI: 10.18315/argumentum.v10i1.19139. Disponível em: <<https://periodicos.ufes.br/argumentum/article/view/19139>>. Acesso em: 7 out. 2023.

BRASIL. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). **Viver Sem Limite: Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**, 2013. Disponível em: <<https://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/633.pdf>>. Acesso em: 07 out. 2023.

CARVALHO, Camila Lopes de; SALERNO, Marina Brasiliano; ARAÚJO, Paulo Ferreira de. A Educação Especial nas Leis de Diretrizes e Bases da Educação Brasileira: Uma Transformação em Direção à Inclusão Educacional. **Revista de Educação**, Dourados, MS, v.3, n.6, p. 34- 48, jul./dez. 2015. Disponível em: <<https://ojs.ufgd.edu.br/index.php/horizontes/article/view/5099/3083>>. Acesso em: 07 de out de 2023.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). Código de ética Profissional do Assistente Social. Brasília, 1993.

CONSELHO FEDERAL DE SERVIÇO SOCIAL (CFESS). Resolução nº 493/2006, de 21 de agosto de 2006. Dispõe sobre as condições éticas e técnicas do exercício profissional do assistente social. Disponível em <https://www.cfess.org.br/arquivos/Resolucao_493-06.pdf>. Acesso em 05 de outubro de 2023.

CREMONESE, D. A crise política no Brasil e o impeachment de Dilma Rousseff em 2016. **Campos Neutrais - Revista Latino-Americana de Relações Internacionais**, Rio Grande, RS, v. 1, n. 3, p. 70–87, 2021. DOI: 10.14295/cn.v1i3.9677. Disponível em: <https://periodicos.furg.br/cn/article/view/9677>. Acesso em: 7 out. 2023.

CORRENT, Nikolas. **Da Antiguidade a Contemporaneidade: a deficiência e suas concepções**. Fortaleza, 2016. Disponível em:<https://semanaacademica.org.br/system/files/artigos/nikolas_corrent_educacao_especial.pdf>. Acesso em: 05 de out de 2023.

COSTA, Maria Eduarda Miranda. **Direitos Sociais na Constituição Federal de 1988 e sua Efetividade Ante a Cláusula da Reserva do Possível, e aos Princípios do Mínimo Existencial e da Vedação ao Retrocesso**. 2021. Trabalho de Conclusão de Curso - Curso de Direito - Pontifícia Universidade Católica de Goiás - PUC, Goiás, 2021.

DICHER, Marilu; TREVISAM, Elisaide. **A Jornada Histórica da Pessoa com Deficiência: inclusão como exercício do direito à dignidade da pessoa humana**. Disponível em: <<http://publicadireito.com.br/artigos/?cod=572f88dee7e2502b>>. Acesso em: 08 out. 2023.

Estatuto da Criança e do Adolescente: Lei federal nº 8069, de 13 de julho de 1990. Rio de Janeiro: Imprensa Oficial, 2002. BRASIL.

FERNANDES, Odair Antonio. **O Professor PDE e os Desafios da Escola Pública Paranaense**: Produção Didático-Pedagógica. Paraná, 2008. Disponível em: <http://www.diaadiaeducacao.pr.gov.br/portals/cadernos/pdebusca/producoes_pde/2008_ufpr_edespecial_md_odair_antonio_fernandes.pdf>. Acesso em: 05 de out de 2023.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística in <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-a-trabalho-e-a-renda>

IZQUIERDO, Teresa Maria Rodrigues. **Necessidades Educativas Especiais: a mudança pelo Relatório Warnock**. Universidade de Aveiro, 2006.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. São Paulo: Atlas, 2008. Disponível em: <<https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9cnicas-de-pesquisa-social.pdf>>. Acesso em: 04 de out de 2023.

GONÇALVES, O.; GAVA, G. B.; SILVA, M. S. DA .. **Programa Mais Médicos, aperfeiçoando o SUS e democratizando a saúde**: um balanço analítico do programa. Saúde e Sociedade, v. 26, n. 4, p. 872–887, out. 2017.

GUGEL, Maria Aparecida. **Pessoas com deficiência e o direito ao concurso público**: reserva de cargos e empregos públicos, administração pública direta e indireta. Goiânia: Ed. da UCG, 2016.

LANNA JÚNIOR; MARTINS, Mário Cléber (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LDB - Lei nº 9394/96, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as Diretrizes e Bases da Educação Nacional. Brasília: MEC, 1996. BRASIL.

MACIEL, M. G.; MENDES, M. D. M.; IVO, A. M. S.; VIDIGAL, J. M. S.; LÔBO, I. L. B. **Satisfação de usuários do programa Superar**: avaliação da política pública para pessoas com deficiência. In: Revista de Educação Física, Esporte e Lazer, 2023, Universidade Federal de Santa Catarina. Artigo Científico, UFSC, 2023.

MENEZES, Debora Holanda Leite. **A Política de Saúde Brasileira**: os impactos da década de 90 aos dias atuais. In: Jornada Internacional de Políticas Públicas, V., 2011, São Luís. Artigo Científico, Universidade Federal do Maranhão, 2011.

Ministério Público de Portugal. **Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes**. Portugal, 1975. Disponível

em:<<https://gddc.ministeriopublico.pt/sites/default/files/decl-dtosdeficientes.pdf>>.
Acesso em: 05 de out de 2023.

NASCIMENTO, A.; DALBEM OMODEI, J. **POLÍTICAS DE EDUCAÇÃO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA NO BRASIL: ORGANIZAÇÃO AVANÇOS E PERSPECTIVAS**. Colloquium Humanarum. ISSN: 1809-8207, [S. l.], v. 16, n. 1, p. 62–75, 2019. Disponível em:
<<https://journal.unoeste.br/index.php/ch/article/view/2470>>. Acesso em: 07 out. 2023.

ONU - Organização das Nações Unidas. **Programa de ação mundial para as pessoas com deficiência**. Disponível em:
<<https://tnr.nied.unicamp.br/todosnos/nied/todosnos/documentos-internacionais/doc-programa-de-acao-mundial-para-as-pessoas-com-deficiencia-1982/view.html>>.
Acesso em 05 de out de 2023.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, 1948. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>>. Acesso em: 07 de out de 2023.

PADILHA, Caio Augusto. A política de educação especial do governo FHC (1995-2003): uma opção pela integração. **Revista da FAEEBA: Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 26, n. 50, p. 191-207, dez. 2017. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-70432017000300191&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 07 de out de 2023.

PEREIRA, J. A.; SARAIVA, J. M. Trajetória histórico social da população deficiente:: da exclusão a inclusão social. **SER Social**, [S. l.], v. 19, n. 40, p. 168–185, 2017. DOI: 10.26512/ser_social.v19i40.14677. Disponível em:
https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/14677. Acesso em: 5 out. 2023.

PEREIRA, Márcio. **A História da Pessoa com Deficiência**. *Ciências Gerenciais Em Foco*, UEMG, v. 8, n. 5, 2017. Disponível em:
<<https://revista.uemg.br/index.php/cgf/article/view/3149/1871>>. Acesso em: 04 de out de 2023.

PIENTA, Ana Cristina Gipiela. **Fundamentos da educação especial e inclusiva**. 1. ed. Curitiba [PR]: Iesde, 2020.

ROGALSKI, Solange Menin. Histórico do Surgimento da Educação Especial. **Revista da Educação do Ideau**, Instituto de Desenvolvimento Educacional do Alto Uruguai - IDEAU, Vol. 5 – Nº 12, p. (01-13), dezembro, 2010. Disponível em:
<https://www.passofundo.ideau.com.br/wp-content/files_mf/eca97c3f3c5bda644479e4c6a858f556168_1.pdf>. Acesso em: 07 de out de 2023.

SAMPAIO, Juliana et al. **Rede de Cuidados à pessoa com deficiência em João Pessoa-PB: potencialidades e limitações para a produção do cuidado** in O CER que precisa ser: os desafios de ser rede viva com o outro. E book 2019
<https://editora.redeunida.org.br/wp-content/uploads/2022/05/Livro-O-cer-que-precisa-ser-%E2%80%93os-desafios-de-ser-rede-viva-com-o-outro.pdf>

SANTOS, Giceli Ribeiro dos. **História da educação especial no Brasil: dos primórdios aos dias atuais**. In: VIII Semana de Mobilização Científica. Anais [...] –

UCSAL, Salvador: 2005, s/p. Disponível em: <https://www.passofundo.ideal.com.br/wp-content/files_mf/eca97c3f3c5bda644479e4c6a858f556168_1.pdf>. Acesso em: 07 de out. 2023.

SANTOS, Wederson Rufino dos. (2011). Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas?. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16 , 787-796. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/csc/a/RKCBPXp8cxRsVqGvBCy89KF/>>. Acesso em: 07 de out de 2023.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Como chamar as pessoas que têm deficiência?. **Revista Diversa - Educação Inclusiva na Prática**, março, 2014. Disponível em: <<http://www.tjes.jus.br/wp-content/uploads/Como-chamar-as-pessoas-com-defici%C3%Aancia.pdf>>. Acesso em: 07 de out de 2023.

SILVA, Damares Lima da; SOUZA, Luzia da Trindade. **Os Desafios da Política Pública de Saúde com o Avanço do Projeto Privatista**. In: Jornada Internacional de Políticas Públicas, IX., 2019, São Luís. Artigo Científico, Cidade Universitária da UFMA, 2019.

SILVA. M^a Jannifer et al. **Acolhimento e atendimento a pessoas com deficiência na atenção básica: análise das dificuldades apontadas pelos profissionais de saúde**. In Temas em Saúde. Volume 17, Número 3. ISSN 2447-2131 João Pessoa, 2017

TEIXEIRA, Manoel Olavo Loureiro; RAMOS, Fernando A. de Cunha. As origens do alienismo no Brasil: dois artigos pioneiros sobre o Hospício de Pedro II. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**. , vol. 15, núm. 2, junho, 2012, pp. 364-381 Associação Universitária de Pesquisa em Psicopatologia Fundamental São Paulo, 2012. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/pdf/2330/233022805011.pdf>>. Acesso em: 05 de out de 2023.

TISESCU, Alessandra Devulsky da Silva; SANTOS, Jackson Passos. **Apontamentos Históricos Sobre as Fases de Construção dos Direitos Humanos das Pessoas com Deficiência**. Disponível em: <<http://www.publicadireito.com.br/artigos/?cod=24f984f75f37a519>>. Acesso em: 08 out. 2023.

VOSGERAU, Dilmeire Sant' Anna Ramos; ROMANOWSKI, Joana Paulin. Estudos de revisão: **implicações conceituais e metodológicas**. **Revista Diálogo Educacional**. Curitiba, v. 14, n. 41, Jan./Abr., p. 165-189, 2014.