

Estado da publicação: Não informado pelo autor submissor

Lacunas sanitárias da APS para as pessoas com manifestações estigmatizadas da diversidade funcional (com deficiência): Uma revisão participativa e integrativa

Lais Costa da Silveira, Carolina Nascimento, Annibal Amorim, Sonia Gertner, Maria Helena Magalhães de Mendonça, Cinthya Pereira da Silva Rodrigues Freitas, Isadora Vianna Sento-Sé, Maira Covre-Sussai

<https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.5169>

Submetido em: 2022-12-08

Postado em: 2022-12-13 (versão 1)

(AAAA-MM-DD)

Autores

Laís Silveira Costa

Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Oswaldo Cruz – ENSP - Fiocruz

Carolina Nascimento

Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Oswaldo Cruz – ENSP – Fiocruz

Annibal Amorim

IdeaSUS

Sonia Gertner

Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Oswaldo Cruz – ENSP - Fiocruz

Maria Helena Magalhães de Mendonça

Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Oswaldo Cruz – ENSP – Fiocruz

Cinthy Pereira da Silva Rodrigues Freitas

Departamento de psicologia do Centro Universitário IBMR

Isadora Vianna Sento-Sé

Escola Nacional de Saúde Pública Fundação Oswaldo Cruz – ENSP - Fiocruz

Maira Covre-Sussai

Programa de Pós-graduação em Ciências Sociais – PPCIS/Uerj

Lacunas sanitárias da APS para as pessoas com manifestações estigmatizadas da diversidade funcional (com deficiência)

PHC gaps for people with stigmatized manifestations of functional diversity (with disabilities)

RESUMO

Esse artigo mapeia as lacunas sanitárias na APS vividas pelas pessoas com deficiência (PcD), subsidiando a qualificação da rede de atenção à saúde a partir de esforço coletivo para apropriação da produção acadêmica e técnico-institucional. A metodologia utilizada foi a revisão integrativa e participativa da literatura, sendo selecionados textos de 2008 a 2021, nas bases Lilacs, Embase, Pubmed, Scopus e Web of Science e Google Scholar. Os estudos escolhidos foram debatidos com pesquisadores, trabalhadores e gestores da saúde, PcD e lideranças dos movimentos sociais, em etapas simultâneas ao longo de um ano. O referencial teórico se inspira na teoria crítica emancipatória e considera a centralidade da interseccionalidade para entendimento das iniquidades de saúde mobilizadas pela deficiência e proposição de políticas públicas. Identificou-se que o progresso na proposta de uma atenção primária abrangente não se materializa plenamente para as pessoas com deficiência que, ao acessar os serviços de APS, encaram barreiras à formação de vínculo, à ressignificação desse grupo populacional, à resolutividade da saúde integral e coordenada, desde a prevenção e a promoção em saúde, marcando a fragmentação do atendimento e a qualidade da atenção ofertada com efeitos desproporcionais para essa população. A superação dessas lacunas é desafio fundamental da política de atenção à PcD.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiências; Atenção Primária à Saúde; Enquadramento interseccional; Sistema Único de Saúde; Direitos Humanos

ABSTRACT

This paper maps the gaps in Primary Health Care perceived and experienced by disabled persons to subsidize health care network, starting from collective appropriation of academic and technical-institutional production. The methodology consisted in integrative and participative literature review, selecting papers from 2008 to 2021, in the following bases: Lilacs, Embase, PubMed, Scopus and Web of Science and Google Scholar databases. The chosen studies were discussed over a year with researchers, in simultaneous stages, health workers and managers, disabled people and social movement leaders. The theoretical framework is inspired by the emancipatory critical theory and considers the centrality of intersectionality for the understanding of health inequities mobilized by disability and for the proposition of public policies. It was identified that the observed progress in the proposal of a comprehensive primary care does not fully materialize for disabled persons, who face, when accessing Primary Health Care services, limiting or preventing barriers to the bond formation, the resignification of this group, the resoluteness of the comprehensive and coordinated health, from prevention and health

promotion, fragmenting care and impacting in the quality of care offered with disproportionate effects for this population. Overcoming these gaps is a fundamental challenge for the policy of attention to disabled persons.

Key-words: Disable Persons; Primary Health Care; Intersectional Framework; Unified Health System; Human Rights

RESUMEN:

Este artículo mapea las brechas de salud en APS experimentadas por las personas con discapacidad (PCD), apoyando la cualificación de la red de atención a la salud a partir de esfuerzos colectivos para la apropiación de la producción académica y técnico-institucional. La metodología utilizada fue la revisión bibliográfica integradora y participativa, siendo seleccionados textos de 2008 a 2021, en las bases de datos Lilacs, Embase, Pubmed, Scopus y Web of Science y Google Scholar. Los estudios seleccionados se debatieron con investigadores, trabajadores y gestores sanitarios, PcD y líderes de movimientos sociales, en etapas simultáneas a lo largo de un año. El marco teórico se inspira en la teoría crítica emancipadora y considera la centralidad de la interseccionalidad para la comprensión de las desigualdades en salud movilizadas por la discapacidad y la proposición de políticas públicas. Identificou-se que o progresso na proposta de uma atenção primária abrangente não se materializa plenamente para as pessoas com deficiência que, ao acesso aos serviços de APS, enfrentam barreiras à formação de vínculo, à ressignificação desse grupo populacional, à resolutividade da saúde integral e coordenada, desde a prevenção e a promoção em saúde, marcando a fragmentação do atendimento e a qualidade da atenção ofertada com efeitos desproporcionais para essa população. Superar estas lagunas es un reto fundamental de la política de atención a las PcD.

Palabras clave: Personas con discapacidad; Atención Primaria de Salud; Marco Interseccional; Sistema Sanitario Unificado; Derechos Humanos

1. Introdução

As sucessivas reformas do sistema de saúde brasileiro se apoiaram em um modelo de atenção primária forte e ampliado, nas linhas propostas em Alma Ata, com atuação não restrita às questões biomédicas, valorizando o protagonismo do usuário, a promoção à saúde, assim como a prevenção. Tal modelo considera, ainda, as características socioeconômicas, culturais e epidemiológicas do território adscrito, reconhecendo que saúde é processo definido socialmente e, como tal, exige atuação contextualizada e intersetorial^{1,2,3}. As estruturas analíticas para aferir as disparidades na atenção primária à saúde (APS) têm se mostrado limitadas para entender iniquidades mobilizadas pela deficiência em especial quando associadas a outros marcadores sociais como gênero, heteronormatividade, cor e raça, etnia e classe social⁴.

Dados da OMS⁵ revelam que 16% da população mundial apresenta algum tipo de deficiência, sendo maior a concentração de pessoas com deficiência (PcD) em países menos desenvolvidos (18%), do que nos mais desenvolvidos (12% da população). A interação de diversas condições contribui para a precarização da saúde das PcD, resultando em risco mais elevado de morte prematura⁵. Nos anos recentes observa-se um crescimento histórico dessa população com o envelhecimento populacional, aumento da violência, das emergências sanitárias e da população com deficiências congênitas que sobrevivem graças ao avanço da medicina⁶, pontuando a necessidade de ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde - especialmente considerando que a prevenção da deficiência é influenciada pelo acesso ao aparato público em tempo oportuno, ao serviço especializado, pela violência, dieta, hábitos saudáveis, entre outros.

No Brasil, a Pesquisa Nacional de Saúde⁷ revelou a intensidade da exclusão social relacionada ao marcador da deficiência: a PcD tem reduzida por mais da metade a oportunidade de ingressar no mercado de trabalho, a 14 vezes menos, caso se trate de deficiência intelectual ou mental, e a 1/3 a oportunidade de as PcD completarem o curso superior, se comparada à de pessoas sem deficiência. Dados de 2019 revelaram maior vulneração desse grupo no primeiro levantamento sobre a violência no Brasil considerando esse marcador, sendo as mulheres com deficiência intelectual as mais vitimizadas⁸. Investigação recente sobre o agravamento da insegurança alimentar pós-covid atestou que famílias brasileiras com pelo menos uma PcD foram afetadas negativa e desproporcionalmente em todos os indicadores sociais, reafirmando a correlação entre deficiência e pobreza e pontuando a pertinência de políticas focadas para o enfrentamento do quadro de violência social⁹.

As PcD apresentam os piores indicadores de morbi-mortalidade, acesso e qualidade do cuidado à saúde⁴. O modelo biomédico da deficiência, dominante na literatura, não contempla os estigmas, conflitos e desigualdades que a atravessam^{10,11,12,13,14}. Essa violência social se configura como a principal responsável pelo adoecimento e pela materialização de obstáculos ao desenvolvimento e autonomia das PcD¹⁵. A efetivação

do potencial de uma APS ampliada pressupõe um processo dialógico de produção de bem-estar também dessas pessoas historicamente afastadas de seus direitos; e precisa reafirmar que a deficiência, como um produto social, é relacional¹⁶. Um conjunto de evidências revelam que¹⁴ a desassistência pré-SUS é persistente sobretudo para as PcD, uma vez que seguem materializadas barreiras que impedem a implementação de princípios fundamentais ao SUS e que em parte conformam a APS (acesso, vínculo, resolutividade do cuidado, coordenação, prevenção e promoção da saúde). Há anteparos ao exercício do direito à saúde, com impactos mais severos decorrentes da fragmentação dos serviços e do acesso restrito ou inexistente à informação^{14,10,17,18,19,20}.

A exterioridade no processo de produção do conhecimento e do cuidado de saúde pode ser observada inclusive pela ausência de conteúdos variados¹, limitando o entendimento das determinações sociais do processo de saúde e doença das PcD^{13,17,18,19,20}. Rever tal produção, marcada pela corponormatização, visa entregar conhecimento capaz de subsidiar a qualificação de insumos e serviços, de modo transparente, de forma inclusiva e colaborativa. Mello²¹ traz esse debate para atualidade ao traduzir o conceito de *abled-bodiedness*²² como “corponormatividade”, referido à materialização de mecanismos de segregação baseados na premissa de incapacidade. A autora denuncia o controle biopolítico de corpos e atrela o capacitismo à corponormatividade, dado que se definiu um padrão de funcionalidade de corpos que deixou de fora parte da diversidade humana, considerada inferior, inútil, incapaz, inapta, e passível de normalização aos padrões funcionais hegemônicos (sempre que a tecnologia de cuidado tornar possível).

Esse artigo objetiva mapear as lacunas sanitárias na APS percebidas e vividas pelas PcD, para a qualificação da rede de atenção à saúde a partir de esforço coletivo para apropriação da produção acadêmica e técnico-institucional que trata da temática. Apoiado pelo Programa PMA, a pesquisa tem buscado localizar os princípios estruturantes do cuidado às pessoas com deficiência, tipificar falhas em sua implementação e validação e, em debate com a comunidade mais ampla de profissionais, usuários e familiares, processar um mapa temático que produza saberes e formas de intervenção. Por atuar em rede e comprometido com a construção coletiva do conhecimento envolvendo a disseminação científica, o Programa PMA tem oportunizado a reapropriação e transformação do conhecimento, com impacto na atenção primária no SUS, de modo a localizar e responder as necessidades desse grupo segundo as identidades que o conformam.

A pesquisa inova na forma de produzir o conhecimento e, como resultado, aqui sistematizado, aporta três principais inovações. A primeira delas é a localização de características da APS que afetam negativa e desproporcionalmente pessoas com deficiência, ou seja, delimita iniquidades mobilizadas pelo marcador social da deficiência, cujo aporte inicial pode colaborar para uma análise interseccional. Ainda, a sistematização da produção acadêmica, e posterior análise apoiada na teoria crítica emancipatória, colabora com a revitalização dessa base de conhecimento. Também inova ao correlacionar algumas barreiras presentes na literatura (organizacionais, físicas, comunicacionais, de acesso e acessibilidade) às barreiras atitudinais.

2. Método

O estudo qualitativo, exploratório, apoia-se em revisão integrativa e participativa da literatura. Resulta do aporte de conhecimentos diversos, incluindo discussões realizadas em encontros com lideranças de movimentos sociais para discutir a literatura que aborda o tema da APS para as pessoas com deficiência no Brasil e para mapear lacunas sanitárias. Parte da hipótese de que a apreensão dos modos de andar (e de viver) a vida dessas pessoas é condição *sine qua non* para localizar as determinações sociais, promover a ressignificação e tornar efetivos os direitos cidadãos.

O levantamento bibliográfico de horizonte temporal de 2008 a 2021 foi realizado em fevereiro de 2021 nas bases Lilacs, Embase, Pubmed, Scopus e Web of Science e Google Scholar, utilizando-se os descritores “atenção primária”, “acesso aos serviços de saúde”, “barreiras” e “pessoas com deficiência”. A partir daí, definiu-se como critério de inclusão a seleção dos estudos que referenciam os atributos da APS para compreender a saúde da PcD, e aqueles que analisam as condições de acesso e as barreiras enfrentadas pela população em tela no contato com o serviço de saúde. Foram selecionados para discussão 45 estudos e adicionados textos da literatura contra-hegemônica, valendo menção aos pressupostos da teoria crítica emancipatória²².

O material levantado foi lido até abril de 2022. O conhecimento científico foi debatido, confrontado e complementado pelo empírico e experiencial. O processo envolvido nesse trabalho e seus resultados estão sendo sistematizados em outro artigo.

A leitura participativa se deu com grupo heterogêneo, buscando incluir a vivência dos corpos representativos da diversidade funcional humana estigmatizada (PcD), e das pessoas envolvidas em seu cuidado, para debater a base de conhecimento, visando o enfrentamento da corponormatização na epistemologia da deficiência, produzindo tensionamento entre as diversas percepções do território existencial das PcD. A revisão participativa refere-se ao método de apreensão do conhecimento que considera fontes mais plurais, de forma não hierarquizada, pertinente pela violência epistêmica que marca a produção sobre a temática.

Justifica-se por tratar de uma população invisibilizada historicamente, destituída de sua subjetividade e singularidade na literatura que, em geral, localiza sua saúde a partir do que considera anormal e patológico. Ainda que componha grupo populacional robusto, a sua heterogeneidade limita o uso da medicina baseada em evidências e a padronização de intervenções. Como resultado, a população segue invisibilizada em indicadores diversos.

Para Esher²³, em uma “perspectiva ampliada, o conceito de especialista inclui desde a experiência acadêmica até a vivência de pessoas bem-informadas comprometidas com a questão estudada” (p.206). Nesse estudo, além dos pesquisadores, foram ouvidas pessoas que detêm habilidades, conhecimentos tradicionais, experienciais, práticos e técnicos, e as PcD, dado aportarem conhecimento constituído a partir da experiência da vivência de seus corpos considerados fora do padrão, subalternizados e objetificados, e que, entretanto, em sua re-existência compõem grupo com crenças, valores, desejos,

subjetividades e direitos. Também participaram os familiares/cuidadores e demais pessoas que, em face das lacunas sanitárias, acabam por se responsabilizar pelo fluxo de cuidados, atuando na eliminação de barreiras comunicacionais, cognitivas, atitudinais, entre outras. Tal método encontra respaldo científico inclusive para constituição de diretrizes e protocolos clínicos de atenção primária em estudos internacionais²⁴.

Assim, a literatura é analisada também a luz dessas outras fontes de conhecimento que embasam a interpretação das autoras nesse artigo. Os resultados ora sistematizados foram apresentados em reuniões de devolutivas com especialistas diversificados em termos de localização geográfica, representatividade de movimentos da sociedade civil, pesquisadores e trabalhadores e gestores das áreas sociais. O produto, com apropriação das questões chave pelos participantes, foi validado em maio de 2022, produzindo a cartografia da literatura, ora apresentada, aportando os resultados iniciais da Pesquisa.

3. As barreiras ao acesso à saúde das pessoas com deficiência na APS

A análise de resultados em torno do acesso a serviços de APS para pessoas com deficiência apoia-se em uma grande diversidade de estudos que abordam a distinção de dificuldades vivenciadas em relação ao resto da população, resultando em iniquidades em saúde. A problemática mais geral destaca a violação dos direitos humanos, em especial àqueles inerentes aos sistemas universais de proteção social e de saúde. Esse último tem como premissas a integralidade e a intersetorialidade.

Associada à violação de direitos humanos e de saúde está a percepção da injustiça social pela naturalização da exclusão, do agravamento das determinações socioambientais e seus efeitos iníquos sobre os indicadores de morbi-mortalidade⁴. Além disso, ressaltam-se consequências do abandono e desassistência pela inobservância aos preceitos do SUS em favor da organização de uma rede de serviços coordenada pela APS no território e nos deslocamentos resultantes para tentar acessar os direitos.

Os estudos avançam ao desnudar a precariedade dessa rede, a baixa qualidade dos serviços e de seus profissionais por falta de formação profissional adequada - desde a graduação - e continuada, além do desconhecimento sobre as especificidades das PcD²⁵. Ainda, explicitam a não participação dos diversos grupos na tomada de decisão, planejamento e programação das ações, bem como nas avaliações dessas. Tal negação aponta a reprodução de um conjunto de barreiras socioeconômicas, culturais, comportamentais, comunicacionais e organizacionais. Um outro segmento de questões diz respeito à perda de oportunidades pela não incorporação de soluções tecnológicas diversas, inclusive as de baixo custo, já divulgadas em nichos do mercado, que podem melhorar a qualidade de vida e dar novas perspectivas ao cuidado continuado. Segue o acompanhamento dos textos selecionados.

A violação sistemática dos direitos humanos universais das pessoas com deficiência^{8,26,7,10,27} precisa ser mais bem compreendida e assimilada ao campo da saúde. A reversão da injustiça social se vê limitada, inclusive, por uma injustiça epistêmica^{28,29,30}, dado o apagamento das pessoas com diversidade funcional estigmatizada na formação de conhecimento marcando um cenário de ausência na literatura que se dedica a localizar seus modos de andar a vida.

O afastamento das arenas decisórias e a naturalização dos circuitos de exclusão e injustiça social matizam um cenário de abandono e desconhecimento dessa população. A invisibilização das desigualdades mobilizadas pela deficiência faz com que uma série de estudos conclua, equivocadamente, que não há diferenças substantivas na qualidade do atendimento a pessoas com e sem deficiência³¹.

O fato de que essa população não se encontra identificada no território, com suas especificidades, preferências e necessidades de saúde e de mediações mapeadas^{32,33,34} configura lacuna de conhecimento impeditiva da qualificação do cuidado prestado^{33,35}. A não consideração de suas especificidades de saúde, o absente esforço de validação dos instrumentos de pesquisa junto a esse estrato populacional e a exterioridade no processo de formação de conhecimento comprometem a fidedignidade dos achados.

Ainda que uma série de barreiras e lacunas sanitárias existentes não afetem somente o acesso das PcD, são produzidos efeitos mais severos para essas, sem necessariamente terem tal vulnerabilidade localizada na literatura³⁶. Mesmo diante das necessidades de cuidado já identificadas, estudos apontam a precariedade da rede de serviços em face da insuficiência da atenção especializada e da concentração da sua localização em grandes centros e capitais^{30,4}, das condições socioeconômicas e da vulnerabilização dos territórios³⁷. A vivência da deficiência e o acesso aos serviços de saúde são afetados pela combinação de outros fatores como gênero, cor e raça, etnia, heteronormatividade, classe, situando a primordialidade de produzir conhecimento a partir de abordagem interseccional^{38,39} para captar como a justaposição desses sistemas de opressão afetam as iniquidades mobilizadas pela deficiência na saúde.

Tais estudos contribuem para desnaturalizar as desigualdades subsumidas nos esforços pertinentes voltados para identificar os problemas de acesso aos serviços de saúde em face do desmonte do SUS e da APS, determinado pelo esvaziamento de recursos financeiros em anos recentes. Estudos com metodologias interseccionais reconhecem o problema estrutural definido pela falta de recursos e os efeitos desiguais decorrentes dos marcadores sociais.

Vale ressaltar que mesmo nos estudos específicos sobre essa população há pouca correlação entre as barreiras listadas na Lei Brasileira de Inclusão (LBI)⁴⁰ (que reconhecidamente afastam essa população de seus direitos) e aquelas vivenciadas na saúde. É provável que a falta de paridade de participação e influência na formulação de estudos, políticas e avaliações dificultem o protagonismo, resultando em formulações limitadas.

A literatura pontua a existência de barreiras denominadas de físicas, englobando aspectos urbanísticos, arquitetônicos, nos transportes ou impedimentos ao deslocamento. De fato, considerando o grupo heterogêneo composto pelas PcD, aquelas com deficiência física são as menos invisibilizadas. O que não significa que percebam a presença e extensão dos atributos de uma APS ampliada. Ainda que estudos revelem a melhoria na acessibilidade física de algumas UBS, as unidades ainda são precárias na acessibilidade sócio-organizacional para pessoas com todas as deficiências.

A exclusão do contexto e a percepção a-histórica de mundo levam à naturalização de sujeito, remetendo a uma visão biologizada da deficiência, e no caso em tela, uma visão biologicista da população⁴¹, que ancora uma série de barreiras atitudinais. Considerando-se as barreiras descritas na LBI (urbanísticas, arquitetônicas, nos transportes, nas comunicações e na informação, atitudinais e tecnológicas), erguidas no contato estabelecido entre a sociedade e pessoas cujas diversidades funcionais não foram contempladas em resiliente negação de sua humanidade, pode-se afirmar que uma das barreiras ao acesso a saúde da PcD é que não há estabelecimento de vínculo; seu contexto sociocultural é pouco incorporado na literatura que segue referenciada majoritariamente ao modelo biomédico da deficiência.

No esteio das barreiras atitudinais, os avanços no entendimento das determinações sociais desse grupo heterogêneo de pessoas seguem limitados⁴², constituído a partir de um modelo da deficiência que resume a pessoa à sua lesão. A linguagem dominante é a do déficit, sendo reduzidas a rótulos de categorias subalternizadas e deficitárias, em um processo de naturalização da desumanização, prejudicando a noção de que são sujeitos de direitos⁴³.

Tais barreiras se materializam posto que a deficiência é discutida e tratada como doença, pela falta de infraestrutura adequada e pela ausência / fragilidade da formação ofertada aos profissionais. Em conjunto materializam barreiras de acesso, prejudicando a qualidade dos serviços prestados e o desenvolvimento de suas potencialidades⁴⁴, ampliando e reproduzindo o quadro estrutural de injustiça social. O despreparo profissional materializa também barreiras organizacionais por impactar negativamente o planejamento das equipes e da gestão⁴⁵. Condessa et al.⁴⁶ identificam essas como obstáculos que afastam as PcD de seus direitos à saúde bucal.

O relato, tanto por usuários quanto por profissionais, da falta de competência e capacitação desses últimos para o cuidado à saúde, da sensação desse despreparo⁴⁷ e da vacância de ações de educação continuada é recorrente na literatura que investiga as barreiras de acesso enfrentadas^{13,48,49,26,47}. A não prioridade atribuída às pessoas com deficiência e a referida falta de qualificação também é associada à vigilância territorial limitada, sem identificação devida dessa população e de suas necessidades no território^{50,33}. A saúde das PcD se vê obstaculizada, ademais, pelo desconhecimento de seus direitos.

Em suma, a fragmentação na formação dos profissionais inviabiliza o olhar ampliado a partir do reconhecimento do cuidado como um processo social, a escassez de capacitações para as equipes de saúde da família sobre o tema, e a persistência de um contexto assistencial marcado por abordagem biologicista com baixa resolutividade afetam desproporcionalmente a saúde das pessoas com deficiência. Tal cenário persiste em função das barreiras atitudinais perenizadas pela corponormatização e resultam no impedimento do acesso, na falta de qualidade e na inobservância da integralidade do cuidado³².

O termo “barreiras organizacionais” aparece de forma recorrente na literatura, entretanto, aquelas ampliadas em função da funcionalidade de um determinado corpo são

invisibilizadas. No caso das pessoas com deficiência, as barreiras referidas à fila, ao horário de atendimento para marcação de consulta, às práticas administrativas burocráticas, às informações sobre o fluxo de cuidados e ausência do atendimento prioritário⁴⁹ encontram-se majoradas pelo desconhecimento e não identificação no território⁵⁰ e pelas barreiras comunicacionais e atitudinais, a partir de um entendimento que a APS não é lugar daquela pessoa que está (ou deveria) vinculada aos centros de reabilitação⁴⁶.

Ressalte-se a existência de tecnologias assistivas, como o easy-health (linguagem fácil)^{51,52,53,54,55,56,57,58}, o teleatendimento em libras⁵⁹, a comunicação aumentativa e alternativa^{51,60}, a audiodescrição, e o uso de linguagem simples voltadas para aprimorar essa comunicação e provocar maior envolvimento e ganho de autonomia por parte dessas pessoas e suas famílias. Ainda que haja essas tecnologias que viabilizam a comunicação inclusiva, a invisibilização desse estrato populacional e a falta de espaço para o exercício de sua voz política têm naturalizado a sua exclusão. Nesse contexto, em que não se priorizam soluções existentes, a falta de acessibilidade precisa ser entendida como um marcador da precariedade da saúde das PcD.

Há também soluções para a ampliação da resolutividade, a redução do sofrimento, além de algumas diretrizes clínicas específicas para esse público; entretanto, seguem represadas com disseminação limitada para as pessoas com deficiência, suas famílias e profissionais de saúde, assistência social e educação⁴⁹, indicando que na APS ainda não se valoriza o protagonismo desse estrato populacional, cuja exclusão segue naturalizada (barreiras atitudinais).

O acolhimento não impactou a reorganização das ações programadas (vínculo/longitudinalidade); as centrais de regulação são insuficientes para garantir o acesso, prejudicado também pela fragmentação do cuidado⁶³ (coordenação/resolutividade); e o apoio diagnóstico e nos procedimentos/cirurgias é insuficiente/incipiente (resolutividade). Mesmo quando há a tecnologia assistiva disponível no SUS, o desconhecimento do código ou nomenclatura do SISREG para encaminhamento não raro impedem o acesso. Os estudos em sua maioria apresentam-se falhos em associar as especificidades da vulnerabilidade social da PcD aos seus processos de saúde e doença. A barreira relacional obstaculiza o vínculo entre os profissionais e usuários e indica a importância de ações de promoção e apoio social que elevem a condição de desenvolvimento dos mesmos e de familiares ou cuidadores. O não estabelecimento de vínculo^{13,45} despontou como importante obstáculo à saúde integral; seu enfrentamento pressupõe, entre outras coisas, a eliminação das referidas barreiras comunicacionais prevalentes entre trabalhadores e usuários do SUS^{10,61,62,63}.

A coordenação do fluxo de cuidados costuma ser exercida pela própria família, reproduzindo e ampliando circuitos de desigualdades sociais, e mantendo rígida a segregação e a percepção da deficiência como um “problema” da esfera privada. A despeito disso, a promoção, o envolvimento comunitário, políticas ou ações mais amplas voltadas ao familiar e a uma rede da comunidade são pontuais, quando existentes. Como a APS deveria ser centrada no usuário, com enfoque na família com atuação

territorializada, essa configura lacuna importante em um sistema que não se esforça para se comunicar e nem para coordenar o fluxo de cuidado dessas pessoas.

Estudos pontuam atuação marcada pela desarticulação³⁴, descontinuidade e fragilidade e a impossibilidade de promover a integralidade sem a intersectorialidade das ações³². A falta de profissionais, de continuidade do cuidado e de adaptação necessária para a atenção também despontaram como questões que afetam negativamente a coordenação do cuidado, o vínculo e a integralidade, atributos essenciais da APS⁵⁰. Tais características limitam o acesso e qualidade do cuidado à saúde em particular de PcD, uma vez que, em sua maioria, costumam ter necessidade mais frequente de recorrer aos serviços de saúde pontuando efeitos desiguais quando há falhas na coordenação do fluxo de cuidados. Os estudos em sua maioria são falhos em associar as especificidades de sua vulnerabilidade social aos processos de saúde e doença.

Em suma, a ausência de acolhimento, desconhecimento e barreiras relacionais interpelam o vínculo e obstaculizam a reorganização das ações (atenção no primeiro contato/longitudinalidade); as centrais de regulação são insuficientes para garantir o acesso (coordenação/resolutividade); e o cuidado matricial³², o apoio diagnóstico e nos procedimentos/cirurgias é insuficiente/incipiente (acesso/integralidade/resolutividade). Mesmo quando há a tecnologia assistiva / serviço disponível no SUS, o desconhecimento do código ou nomenclatura do SISREG para encaminhamento não raro impedem o acesso. A falta de vínculo e o descaso com a coordenação (percepção de não pertencimento) não propiciam condições para um cuidado centrado e protagonizado pelo usuário, sua família e menos ainda para sua ressignificação no território (orientação familiar e comunitária e competência cultural).

4. Particularidades na atenção à saúde de pessoas com deficiência

A desumanização desse estrato populacional circunscreve ao âmbito privado a responsabilidade pelos seus cuidados. Como resultado, implica na carência sistemática de acesso a diagnósticos e tratamentos para condições de saúde variadas, impactando a qualidade do serviço prestado e agravando o quadro de morbi-mortalidade dessa população. Segue ignorada a maior prevalência de condições relacionadas às deficiências diversas das pessoas, sem programas de saúde direcionados e nem infraestrutura compatível²⁵.

O monitoramento de câncer, por exemplo, é menos frequente entre usuários com deficiência em função de limitações no letramento de saúde dos familiares cuidadores, e sua relutância ao desgaste em face do tratamento, desafios logísticos para a realização exames de rastreamento, parca existência de guias e campanhas acessíveis para sensibilizar o usuário e seus familiares, distância, falta de disponibilidade e acessibilidade dos centros referenciados para realização de exames são também fatores que causam impacto maior na saúde das PcD⁴.

Doenças cardiovasculares são mais frequentes em pessoas com trissomia do cromossomo 21 (T21), naquelas com deleção do 22q11 ou com síndrome de Prader Willi²⁴. Quadros

de demência, por sua vez, são mais prevalentes entre PcD, sendo que mais precocemente entre aquelas com T21^{64,65}. Pessoas com alterações neuromusculares, a exemplo das com paralisia cerebral, tendem a apresentar mais disfunções respiratórias (com risco de aspiração e asfixia), e neuromusculares e do esqueleto, que podem ocasionar a redução da mobilidade e habilidade para a prática de atividade física com consequências negativas para a saúde²². A osteoporose e fraturas osteoporóticas são mais prevalentes dentre PcD. Os fatores de risco para osteoporose específicos incluem tanto o agravamento da deficiência, quanto o uso prolongado de certos medicamentos como anticonvulsivantes, glucocorticoides, progesterona injetável de longo alcance nas mulheres, ou ainda a deficiência de vitamina D, a prolactinemia, a imobilidade ou a presença de algumas síndromes genéticas⁶⁶.

Os quadros de ansiedade, comportamento e trauma e desordens são subdiagnosticados. As desordens psiquiátricas tendem a não ser reconhecidas tanto em função das barreiras comunicacionais, que dificultam o diagnóstico, quanto da apresentação “considerada atípica” do quadro. Como consequência, tendem a ficar sem tratamento⁶⁷.

Também é comum a desatenção aos períodos de transição dos ciclos de vida como adolescência, vida adulta e envelhecimento, que se encontram associados à deterioração nos quadros de saúde da PcD, particularmente dentre as pessoas com deficiência intelectual mais severa, e aquelas que enfrentam barreiras comunicacionais e de inclusão mais substantivas. Isso sugere a necessidade de atuar de forma preventiva (planejar serviços de apoio a essas transições)²², de acessar equipe multidisciplinar, de disseminar tecnologias para facilitar a comunicação, de contemplar toda a diversidade humana nas campanhas de saúde, e de reservar um tempo de consulta ampliado para acomodar a especificidade dessas pessoas.

Crenças e estigmas prejudicam o acesso e qualidade à assistência ginecológica, limitada por barreiras atitudinais, estruturais, financeiras e organizacionais⁶⁸, o que conflitua com as estatísticas alarmantes dos abusos sexuais sofridos pelas pessoas com deficiência: até 90% das mulheres com deficiência intelectual e psicossocial sofrem abuso sexual em algum momento da vida⁶⁹. Isso ocorre não por conta da gravidade da deficiência, mas pelo valor humano atribuído às PcD em uma sociedade que ainda não foi bem-sucedida em combater a corponormatividade.

Os estudos que abordam as deficiências sensoriais enfatizam a presença das barreiras comunicacionais. Pessoas com deficiência auditiva relatam essas como o principal entrave ao acesso, à acessibilidade e à qualidade do cuidado, tanto em relação à interação com o profissional quanto em relação às informações disponíveis no serviço. Os impedimentos descritos referem-se a problemas de comunicação durante exame clínico e anamnese; dificuldade de entendimento da prescrição, o que interfere na segurança do tratamento; falta de informação sobre qual a melhor forma de comunicação não verbal para o paciente surdo; além de dificuldades na sala de espera e para agendamento das consultas⁷⁰. A incapacidade de protagonizar o seu processo de saúde-doença, o atendimento direcionado ao acompanhante⁶³, a falta de privacidade e de reconhecimento daquele como um sujeito de direitos impactam negativamente o cuidado. Ademais, sua intimidade e sigilo médico-paciente são violados em função da falta de acessibilidade

comunicacional e decorrente dependência da pessoa surda a terceiros ouvintes para assistência à saúde⁷¹.

Pessoas com deficiência visual também enfrentam obstáculos: foram referidas, por pessoas cegas ou com baixa visão, barreiras à comunicação, acesso físico, informação (campanhas de saúde e materiais disseminados em formato inacessível) e atitudinais, a exemplo da falta de respeito ou da percepção do trabalhador que aquele indivíduo é incapaz de cuidar de sua própria saúde⁷⁰. Estudos sobre Idosos com deficiência visual pontuam maior prevalência de morbidades e condições secundárias a doenças (como diabetes, hipertensão arterial sistêmica e derrame), maior limitação de atividades da vida diária, como caminhar, preparar a refeição ou tomar medicações, além de maior restrição da vida social⁷⁰. Tendo em vista todas as barreiras listadas neste artigo e as consequências na produção de conhecimento, na formação e nas práticas de cuidado dos trabalhadores, e no desenvolvimento de insumos e equipamentos, reafirma-se que a maior prevalência de doenças e a falta de hábitos saudáveis decorrem muito mais das barreiras atitudinais, e demais listadas na LBI, do que de condições específicas da saúde da pessoa com deficiência.

5. Considerações finais

Os avanços observados na proposta de implantação de uma atenção primária abrangente - limitados pelo subfinanciamento do SUS e desmonte das políticas sociais e da APS, em particular - não se materializaram da mesma forma para as PcD. O termo 'pessoas com deficiência' engloba vasta diversidade humana, com funcionalidades distintas que, em interação com os espaços sociais e equipamentos públicos, enfrenta obstáculos de portes variados. A manutenção de barreiras que impedem o vínculo, a resignificação desse grupo populacional, a resolutividade de uma saúde integral e coordenada, que pense a prevenção e a promoção e o referenciamento a uma equipe de saúde da família pontuam uma série de anteparos ao exercício do direito à saúde por parte dessa população que segue atendida de forma fragmentada, com acesso precário e, por vezes, inexistente à informação.

Ainda que haja estudos que mencionem tais barreiras, sua correlação com a falta de qualidade do cuidado, o risco e sofrimento aumentados, o desperdício e disfunção do sistema, encontra-se insuficiente na literatura, sendo razoável inferir que a corponormatividade estrutural leve a um entendimento limitado de prejuízos decorrentes dos estigmas associados a essa população.

Inclusão e acessibilidade costumam ser entendidas como sinônimos, constituindo outra lacuna resultante desse olhar hierarquizado. A falta de convivência nos espaços sociais impede a sensibilização e priorização de questões específicas necessárias em uma APS ampliada. A essas dificuldades somam-se o quadro de injustiça social que marca a vida da maior parte das PcD, que moram distante, acessam informação de forma precária, possuem baixo nível escolar etc. Note-se que em cenário de precarização da atenção primária, fica ainda mais difícil a equação da questão, enfatizando a necessidade de abordagens interseccionais para análise do esvaziamento de recursos para a atenção

primária e a precarização dos vínculos de trabalho, de modo que desvantagens desproporcionais decorrentes dos marcadores sociais operantes sejam desveladas.

Não há possibilidade de alcançar a saúde integral apenas a partir de referências biomédicas, posto que seguiriam invisibilizadas as concepções de sujeito, de saúde e de mundo. Também não se alcança a integralidade, em especial de população estigmatizada, sem que os circuitos socioculturais que excluem e subalternizam sejam entendidos e combatidos, pontuando a pertinência de avançar na construção de um modelo social de atenção integral que subverta preconceitos e incorpore valores positivos de crescimento e desenvolvimento humanos.

A condição de ter deficiência é permeada por estigmas, conflitos e desigualdades resultando na negligência desse público nas ações e estratégias de saúde universais. Tal redução/desumanização atrasa diagnósticos, não permite o letramento e nem o engajamento das pessoas com deficiência, resultando em piores indicadores de saúde e na falta de qualidade dos serviços. A qualificação desse cuidado na APS poderia se beneficiar da oferta de condições de diagnóstico voltadas para traçar um projeto terapêutico que reduza danos e valorize as potencialidades.

Note-se que mesmo naqueles aspectos biomédicos em que houve avanço no conhecimento (desenvolvimento de protocolos clínicos específicos, de orientações de cuidado, políticas etc.), a invisibilização dessa população obstaculiza a sua disseminação, a exemplo da curva de crescimento específica para crianças brasileiras com T21⁷³, ignorada nas práticas de saúde.

Quando se pensa em uma APS comprometida com a redução das desigualdades de saúde da pessoa com deficiência, é inescapável a promoção de prática norteada para a ressignificação daquele indivíduo em sua comunidade. O que exigiria um processo formativo permanente para eliminar a corponormatização entre trabalhadores de saúde, para que possam buscar entender os caminhos a serem trilhados para o encontro intersubjetivo. Assim, a qualificação da APS pressupõe fortalecer a base comunitária e territorial, com recursos físicos e tecnológicos adequados e pessoal qualificado.

A potencialidade da qualificação do cuidado da saúde da PcD e a necessidade de levantamento de informações sobre seus territórios existenciais têm sido ignoradas por gestores de saúde, inclusive como uma oportunidade de melhoria do sistema como um todo. A necessidade recorrente de pessoas com deficiência acessarem os vários níveis de atenção constitui os seus como fluxos de cuidado privilegiados para o mapeamento das falhas persistentes das redes de atenção à saúde, e reforça a pertinência da realização de pesquisas avaliativas de itinerários terapêuticos para pessoas com deficiência e marcadores de quadro de morbimortalidade relacionados aos agravos recorrentes.

Importa reconhecer que a instituição de uma Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, que preconiza a sua participação, de uma rede de cuidados a ela voltada, a institucionalização da Lei Brasileira de Inclusão (que define como crime a discriminação da pessoa em função da deficiência), assim como a consigna ao direito à acessibilidade comunicacional, conquanto configurem iniciativas meritórias, não foram suficientes para efetivar os direitos humanos e aqueles relativos à saúde, até o momento.

Na saúde os desafios são diversos, há que superar o modelo assistencialista para outro que reconheça o direito e priorize a inclusão e autonomia. É necessário fortalecer os mecanismos de regulação, promover a busca ativa dessa população no território, conhecer suas necessidades e oportunizar um cuidado apoiado na prática dialógica, tecida no encontro intersubjetivo. Sem isso, o modelo civilizatório de atenção primária defendida no SUS seguirá no campo do ideal para a população em geral, e no da fantasia para as pessoas com deficiência. Deve-se buscar romper com o silenciamento das famílias e da comunidade e com a acomodação dos profissionais em face do desafio de promover ações integrativas e articuladoras do cuidado do usuário, independente da sua condição socioeconômica, da sua raça, cor e etnia, gênero e da funcionalidade de seus corpos.

Quando se pensa nas lacunas à saúde da pessoa com deficiência no Brasil, importa reconhecer as desigualdades que permeiam determinações sociais que as têm afastado de seus direitos. Urge denunciar que o contexto do congelamento dos gastos em saúde, do movimento de privatização da APS no Brasil, a partir da terceirização e precarização dos vínculos de trabalho, atuam em sentido oposto à viabilidade de um cuidado coordenado, humanizado e transformador. As reformas recentes têm favorecido a acepção da saúde como um bem econômico, em detrimento do compartilhamento do risco social de adoecer e do modelo de saúde universal previsto na Constituição de 1988. Ressalte-se a pertinência de denunciar as questões estruturais de funcionamento do SUS nos últimos 30 anos, a ruptura do pacto social e a adoção de políticas neoliberais que impõem um novo ciclo de pobreza e exclusão, ameaçando o modelo civilizatório institucionalizado no país.

Quanto mais vulnerabilizada sua condição, maiores os obstáculos à inclusão e à participação da pessoa com deficiência, pontuando a pertinência de que estudos adotem abordagem metodológica interseccional para captar os sistemas de opressão que se justapõem e desencadeiam iniquidades de saúde. Sem incorporar aos estudos os marcadores mobilizados pela deficiência e demais marcadores sociais é impossível produzir conhecimento capaz de fomentar um SUS que seja de fato para todas as pessoas. Por fim, sugere-se a realização de estudos, sempre de forma participativa, que produzam conhecimento sobre essa população, seu perfil sociodemográfico e epidemiológico, e métodos de apagamento visando ao enfretamento da estrutura opressora e de vulneração desse segmento da sociedade.

Referências

1. Giovanella L, Mendoza-Ruiz A, Pilar A de CA, Rosa MC da, Martins GB, Santos IS, et al. Sistema universal de saúde e cobertura universal: desvendando pressupostos e estratégias. *Cienc Saúde Colet*. 2018; 23:1763–76.
2. Filho AP, Buss PM, Esperidião MA. Promoção da Saúde e seus fundamentos: determinantes sociais de saúde, ação intersetorial e políticas públicas saudáveis. In: Paim JS, Almeida-Filho N, organizadores. *Saúde Coletiva*. Teoria e prática. Rio de Janeiro: Medbook; 2013. p. 305-326.
3. Aquino R, Medina MG, Nunes CA, Souza MF. Estratégia saúde da família e reordenamento do sistema de serviços de saúde. In: Paim JS, Almeida-Filho N, organizadores. *Saúde Coletiva*. Teoria e prática. Rio de Janeiro: Medbook; 2013. p. 353-372.

4. Meade MA, Mahmoudi E, Lee S-Y. The intersection of disability and healthcare disparities: a conceptual framework. *Disabil Rehabil.* 2015;37(7):632–41.
5. Organization WH. World report on disability 2011. World Health Organization; 2011.
6. Vieira DKR. Apresentação: Conhecendo as políticas públicas da área e dimensionando o problema. In: Vieira DKR, organizadora. *Pessoas com deficiência e doenças raras. O cuidado na atenção primária.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2019. p. 11-24.
7. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional de Saúde: 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2021.
8. Cerqueira D. Atlas da Violência São Paulo FBSP. 2021
9. The World Bank. Disability inclusion. [relatório na internet]. 2021 [acessado em 2022 dez 02]. Disponível em: <https://www.worldbank.org/en/topic/disability#3>.
10. Matin BK, Williamson HJ, Karyani AK, Rezaei S, Soofi M, Soltani S. Barriers in access to healthcare for women with disabilities: a systematic review in qualitative studies. *BMC Womens Health.* 2021;21(1):1–23.
11. Dias S de S, Oliveira MCSL de. Deficiência intelectual na perspectiva histórico-cultural: contribuições ao estudo do desenvolvimento adulto. *Rev Bras Educ Espec.* 2013; 19:169–82.
12. Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005;8:187–93.
13. Lino IGT, Teston EF, Marcon SS, Andrade SMO de, Marques FRB, Nass EM, et al. Desafios para o cuidado às famílias de crianças com deficiência na atenção primária à saúde. *Rev Min Enferm.* 2020;24:1–8.
14. Othero MB, Dalmaso ASW. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. *Interface-Comunicação, Saúde, Educ.* 2009;13:177–88.
15. Cavalcante FG, Minayo MC de S. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. *Cienc. Saúde Colet.* 2009; 14:57–66.
16. Diniz D, Squinca F, Medeiros M. Qual deficiência? perícia médica e assistência social no Brasil. *Cad. Saúde Publica.* 2007;23:2589–96.
17. Othero MB, Ayres JR de CM. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface-Comunicação, Saúde, Educ.* 2012;16:219–34.
18. Tanaka OY, Ribeiro EL. Ações de saúde mental na atenção básica: caminho para ampliação da integralidade da atenção. *Cienc Saúde Colet.* 2009; 14:477–86.
19. Campos GW de S, Domitti AC. Apoio matricial e equipe de referência: uma metodologia para gestão do trabalho interdisciplinar em saúde. *Cad Saude Publica.* 2007;23:399–407.
20. Mattevi BS, Bredemeier J, Fam C, Fleck MP. Quality of care, quality of life, and attitudes toward disabilities: perspectives from a qualitative focus group study in Porto Alegre, Brazil. *Rev Panam Salud Pública.* 2012;31(3):188–96.
21. Mello AG de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Cien Saude Colet.* 2016; 21:3265–76.
22. Martins BS, Fontes F, Hespanha P, Berg A. A emancipação dos estudos da deficiência. *Rev Crít de Ciênc Soc.;* 2012. (98), 45-64.

23. Esher Â, Santos EM dos, Magarinos-Torres R, Azeredo TB. Construindo Critérios de Julgamento em Avaliação: especialistas e satisfação dos usuários com a dispensação do tratamento do HIV/Aids. *Cien Saude Colet*. 2012; 17:203–14.
24. Sullivan WF, Diepstra H, Heng J, Ally S, Bradley E, Casson I, et al. Primary care of adults with intellectual and developmental disabilities: 2018 Canadian consensus guidelines. *Can Fam Physician*. 2018;64(4):254–79.
25. Hilgemberg A, Lemos JRD, Gomes JR. Evidências preliminares da atenção à saúde das pessoas portadoras de deficiência nas unidades básicas de saúde em uma cidade do estado do paran . *Rev de Aten   Saude* 2018; 16(55):57–63.
26. Maciel FJ, Friche AA de L, Janu rio GC, Santos MFN, Reis RA, Oliveira Neto R de, et al. An lise espacial da aten o especializada na Rede de Cuidados   Pessoa com Defici ncia: o caso de Minas Gerais. In: CoDAS. SciELO Brasil; 2020.
27. Maior IMM. A pol tica de inclus o da pessoa com defici ncia como quest o de direitos humanos. *Rev Cient fica Direitos Humanos*. 2018;1(1):105–31.
28. Gnecco C. Cr tica reflexiva, arqueolog a y comunidad. *Rev de Arqueol*. 200; 22(2): 7–15.
29. Ferreira CMDRJ, Diniz M, Pereira AR. O corpo da mulher com defici ncia intelectual nos discursos em pesquisas acad micas. *Rev Educ Espec*. 2020; 33:1–26.
30. Schultz TG, do Carmo Alonso CM. Cuidado da crian a com defici ncia na Aten o Prim ria   Saude/Care of children with disabilities in Primary Health Care. *Cad Bras Ter Ocup*. 2016;24(3):611–9.
31. Quaresma FRP, Stein AT. Atributos da aten o prim ria prestada  s crian as/adolescentes com e sem defici ncia. *Ci ncia & Saude Coletiva*. 2015;20(8), 2461–2468.
32. Girondi JBR, Santos SMA dos. Defici ncia f sica em idosos e acessibilidade na aten o b sica em saude: revis o integrativa da literatura. *Rev Ga cha Enferm*. 2011;32:378–84.
33. Maia ER, Pagliuca LMF, Almeida PC de. Aprendizagem do agente comunit rio de saude para identificar e cadastrar pessoas com defici ncia. *Acta Paul Enferm*. 2014;27:326–32.
34. Machado WCA, Pereira JDS Schoeller SD, J lio LC, Martins, MMFPS, de Figueiredo NMA. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com defici ncia. *Texto & Contexto-Enfermagem* 2018, 27.
35. Marcon SS, Dias BC, Neves ET, Marcheti MA, Lima RAGD. (In) visibilidade de crian as com necessidades especiais de saude e suas fam lias na aten o prim ria. *Rev Bras de Enferm*. 2020; 73.
36. Dubow C, Garcia EL, Krug SBF. Percep es sobre a Rede de Cuidados   Pessoa com Defici ncia em uma Regi o de Saude. *Saude em Debate*. 2018;42:455–67.
37. Fiorati RC, Elui VMC. Determinantes sociales de la salud, iniquidades e inclusi n social entre personas con deficiencia. *Rev Lat Am Enferm*. 2015;23:329–36
38. Crenshaw K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discrimina o racial relativos ao g nero. *Rev estudos fem*, v. 10, p. 171-188, 2002.
39. Collins PH, Bilge S. Interseccionalidade. Boitempo Editorial, 2021.
40. Brasil. Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. Lei Brasileira de Inclus o da Pessoa com Defici ncia. Di rio Oficial da Uni o 2015; 7 jul.
41. Oliveira IC, Cutolo LRA. Integralidade: Algumas Reflex es Comprehensiveness: Some Reflections. *Rev Bras Educ Med*. 2018;42(3):146–52.
42. Saldanha JHS, Pereira APM, Santos AOC dos, Miranda BS, Carvalho HKS de, Nascimento LC, et al. Pessoas com defici ncia na pandemia da COVID-19:

- garantia de direitos fundamentais e equidade no cuidado. *Cad Saude Publica*. 2021;37.
43. Amorim AC de, Costa LS, Gertner SR da CB, Feminella AP, Bernardes V. A linguagem como operadora do déficit na cultura: O viés capacitista na saúde e educação. *Res Soc Dev*. 2021;10(9):e21210917889.
 44. de Rosário SSD, de Lima Fernandes APN, Batista FWB, Monteiro AI. Acessibilidade de crianças com deficiência aos serviços de saúde na atenção primária. *Rev Eletrônica Enferm*. 2013;15(3):738–44.
 45. Vieira DKR, Llerena Júnior JC, Attianezi M, Acosta AX, Abe-Sandes K. Ampliação do acesso de pessoas com deficiência e doenças raras ao SUS: experiências em curso. In: Vieira DKR, organizadora. *Pessoas com deficiência e doenças raras*. O cuidado na atenção primária. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2019. p. 25-62.
 46. Condessa AM, Lucena EHGD, Figueiredo N, Goes PSAD, Hilgert JB. Atenção odontológica especializada para pessoas com deficiência no Brasil: perfil dos centros de especialidades odontológicas; 2014. *Epidem e Serv de Saúde*, 29.
 47. Vieira DKR, do Nascimento SM, Attianezi M. Percepção/escuta dos profissionais da atenção primária sobre práticas de cuidado à saúde de pessoas com deficiência. In: Vieira DKR, organizadora. *Pessoas com deficiência e doenças raras*. O cuidado na atenção primária. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2019. p. 63-83.
 48. de Aragão AKR, Sousa A, Silva K, Vieira S, Colares V. Acessibilidade da criança e do adolescente com deficiência na atenção básica de saúde bucal no serviço público: estudo piloto. *Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr*. 2011;11(2):159–64.
 49. Bowoniuk Wiegand B, Leal de Meirelles JM. Saúde das pessoas com deficiência no Brasil: uma revisão integrativa na perspectiva bioética. *Rev Latinoam Bioética*. 2019;19.
 50. Tomaz RVV, Rosa TL, Van DB, Melo DG. Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa. *Cien Saude Colet*. 2016; 21:155–72.
 51. dos Santos Araújo G, Paulo ÁMF, Neta HHS, Costa LB, Santos SN da SF, Lima ILB. Benefícios da tecnologia de comunicação aumentativa e alternativa em pacientes oncológicos. *Rev Saúde Ciência Online*. 2018;7(2):145–56.
 52. Unicef. Situação Mundial da Infância, 2013: Crianças com Deficiência. Nov York UNICEF. 2013;
 53. Health D of. Making written information easier to understand for people with learning disabilities: guidance for people who commission or produce Easy Read information. Department of Health; 2010.
 54. Council NYC. A Guide to Producing Written Information in Easy Read. Northallert North Yorksh Cty Counc. 2014.
 55. Parliamentary and Health Service Ombudsman. Information for people who have a learning disability or want Easy Read information:2014 [acesso em 22 de nov de 2022]. Disponível em: <https://www.ombudsman.org.uk/making-complaint/before-you-come-to-us/complain-change/information-for-people-learning-disability-Easy-Read>.
 56. Change's Accessible Information Team. How To Make Information Accessible. A guide to producing easy read documents. Change Leeds; 2021.
 57. Barnsley Metropolitan Borough Council. Easy read information, 2022.

58. Mélo CB, Farias GD, Ramalho HVB, dos Santos JMG, da Rocha TT, Gonçalves EJJ, et al. Teleconsulta no SUS durante a pandemia da COVID-19 no Brasil. *Res Soc Dev*. 2021;10(8):e54010817675–e54010817675.
59. Cesa CC, Mota HB. Comunicação aumentativa e alternativa: panorama dos periódicos brasileiros. *Rev CEFAC*. 2015;17:264–9.
60. Fausto MCR, de Almeida PF, Bousquat A. Organização da Atenção Primária à Saúde no Brasil e os Desafios para a Integração em Redes de Atenção. In: de Mendonça MHM, Matta, GC, Gondim R, Giovanella L, organizadores. *Atenção primária à saúde no Brasil: conceitos, práticas e pesquisa*. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2018. p. 51-72.
61. Tedesco J dos R, Junges JR. Desafios da prática do acolhimento de surdos na atenção primária. *Cad Saude Publica*. 2013;29:1685–9.
62. Medeiros TM de, Costa KN de FM, Costa TF da, Martins KP, Dantas TR de A. Acessibilidade de pessoas com deficiência visual nos serviços de saúde. *Rev enferm UERJ*. 2017;
63. Nichols N, Roberts J, George M. EPA-1093—Driving assessment in dementia—a literature review. *Eur Psychiatry*. 2014;29(S1):1.
64. Nichols TW. Hyperphosphorylation of Tau Protein in Down’s dementia and Alzheimer’s disease: methylation and implications in prevention and therapy. *J Alzheimers Dis Park*. 2014;4(5):1–8.
65. Cassidy SB, Allanson JE. *Management of genetic syndromes*. John Wiley & Sons, 2010.
66. Salvador-Carulla L, Lukersmith S, Sullivan W . From the EBM pyramid to the Greek temple: a new conceptual approach to Guidelines as implementation tools in mental health. *Epidemiol and Psychiatr Sci* 2017; 26(2). p. 105–114.
67. Carvalho CF da S, Brito RS de, Medeiros SM de. Análise contextual do atendimento ginecológico da mulher com deficiência física. *Rev Gaúcha Enferm*. 2014; 35:114–7.
68. Frohmader C, Swift K. Using a Holistic Human Rights Framework to Advance the Rights of Women and Girls with Disability. 2016; [Acessado em 24 de nov de 2022]. Disponível em: https://wwda.org.au/wp-content/uploads/2016/09/5ea654fbfc3264bb63be3009_Using-a-holisitc-human-rights-framework-to-advance-the-rights-of-women-and-girls-with-disability-Accessible-word.doc..pdf.
69. Bentes IM da S, Vidal ECF, Maia ER. Percepção da pessoa surda acerca da assistência à saúde em um município de médio porte: estudo descritivo-exploratório. *Online braz j nurs(Online)*. 2011.
70. Moriyama CH. *Avaliação das habilidades funcionais de crianças e adolescentes com trissomia 21 (T21) e a relação com suas variáveis socioambientais e de saúde* [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública; 2022.

Authors contribution

Laís Silveira Costa

<https://orcid.org/0000-0001-6089-7129>

Conceptualization
Data curation
Formal Analysis
Funding acquisition
Investigation
Methodology
Project administration
Resources
Supervision
Validation
Visualization
Writing – original draft
Writing – review & editing

Carolina Nascimento

<https://orcid.org/0000-0003-0783-0325>

Data curation
Formal Analysis
Writing – original draft

Annibal Amorim

<https://orcid.org/0000-0003-0157-4527>

Conceptualization
Funding acquisition
Project administration
Writing – review & editing

Sonia Gertner

<https://orcid.org/0000-0003-3564-5039>

Conceptualization
Funding acquisition
Project administration
Writing – review & editing

Maria Helena Magalhães de Mendonça

<https://orcid.org/0000-0002-3917-9103>

Formal Analysis
Writing – review & editing

Cinthya Pereira da Silva Rodrigues Freitas

<https://orcid.org/0000-0002-2709-6714>

Conceptualization
Data curation
Formal Analysis
Writing – review & editing

Isadora Vianna Santo-Sé

<https://orcid.org/0000-0003-3579-5969>

Writing – review & editing

Maira Covre-Sussai

<https://orcid.org/0000-0002-2052-4907>

Writing – review & editing

CONFLICT OF INTEREST DECLARATION

The authors of the paper “*Lacunas sanitárias da APS para as pessoas com manifestações estigmatizadas da diversidade funcional (com deficiência)*” confirm the following:

1. That the manuscript is not published;
2. All the research meets the ethical guidelines, including adherence to the legal requirements of the study country;
3. We have prepared a complete text minus acknowledgments, and any running headers with author names, to allow blinded review;
4. The authors do not have any conflict of interest.

A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke extending to the right.

Laís Silveira Costa and contributors

Este preprint foi submetido sob as seguintes condições:

- Os autores declaram que estão cientes que são os únicos responsáveis pelo conteúdo do preprint e que o depósito no SciELO Preprints não significa nenhum compromisso de parte do SciELO, exceto sua preservação e disseminação.
- Os autores declaram que os necessários Termos de Consentimento Livre e Esclarecido de participantes ou pacientes na pesquisa foram obtidos e estão descritos no manuscrito, quando aplicável.
- Os autores declaram que a elaboração do manuscrito seguiu as normas éticas de comunicação científica.
- Os autores declaram que os dados, aplicativos e outros conteúdos subjacentes ao manuscrito estão referenciados.
- O manuscrito depositado está no formato PDF.
- Os autores declaram que a pesquisa que deu origem ao manuscrito seguiu as boas práticas éticas e que as necessárias aprovações de comitês de ética de pesquisa, quando aplicável, estão descritas no manuscrito.
- Os autores declaram que uma vez que um manuscrito é postado no servidor SciELO Preprints, o mesmo só poderá ser retirado mediante pedido à Secretaria Editorial do SciELO Preprints, que afixará um aviso de retratação no seu lugar.
- Os autores concordam que o manuscrito aprovado será disponibilizado sob licença [Creative Commons CC-BY](#).
- O autor submissor declara que as contribuições de todos os autores e declaração de conflito de interesses estão incluídas de maneira explícita e em seções específicas do manuscrito.
- Os autores declaram que o manuscrito não foi depositado e/ou disponibilizado previamente em outro servidor de preprints ou publicado em um periódico.
- Caso o manuscrito esteja em processo de avaliação ou sendo preparado para publicação mas ainda não publicado por um periódico, os autores declaram que receberam autorização do periódico para realizar este depósito.
- O autor submissor declara que todos os autores do manuscrito concordam com a submissão ao SciELO Preprints.