

O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de COVID-19 no Brasil

doi: 10.1590/S1679-49742020000500023

The challenge of including people with disabilities in the strategy to address the COVID-19 pandemic in Brazil

El desafío de incluir a las personas con discapacidad en la estrategia para enfrentar la pandemia COVID-19 en Brasil


Veronika Reichenberger¹ -  orcid.org/0000-0001-6778-2682

Maria do Socorro Veloso de Albuquerque² -  orcid.org/0000-0002-1520-700X

Renata Bernardes David³ -  orcid.org/0000-0003-1956-6672

Vinícius Delgado Ramos⁴ -  orcid.org/0000-0002-4566-6637

Tereza Maciel Lyra⁵ -  orcid.org/0000-0002-3600-7250

Christina May Moran de Brito⁴ -  orcid.org/0000-0003-3775-6533

Luciana Sepúlveda Köptcke³ -  orcid.org/0000-0001-7079-6575

Hannah Kuper¹ -  orcid.org/0000-0002-8952-0023

¹London School of Hygiene and Tropical Medicine, Londres, Reino Unido

²Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências Médicas, Recife, PE, Brasil

³Fundação Instituto Oswaldo Cruz, Brasília, DF, Brasil

⁴Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, São Paulo, SP, Brasil

⁵Fundação Instituto Oswaldo Cruz, Instituto Aggeu Magalhães, Recife, PE, Brasil

A pandemia ocasionada pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) lançou um enorme desafio, já que inexistem, até o momento, vacinas ou tratamentos comprovadamente eficazes contra a infecção.¹ Assim, o distanciamento social e a redução do contato físico com outras pessoas têm sido as principais orientações para a prevenção da COVID-19. Pessoas com deficiência apresentam situações de vulnerabilidade específicas, especialmente no contexto da crise sanitária, social e política que o Brasil atravessa, e enfrentam, poten-

cialmente, desafios maiores diante das medidas de contenção da pandemia.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, criada em 2006 pelas Nações Unidas,² assim define pessoas com deficiência:

aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas.²

*O estudo contou com o apoio financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), processo 2017/50358-0; Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAP-DF), processo 19300000355/2018-80; Fundação de Amparo à Ciência e Tecnologia do Estado de Pernambuco (FACEPE), processo APQ-0925-4.06/17; e Medical Research Council (MRC), processo MR/R022755/1.

Endereço para correspondência:

Veronika Reichenberger – London School of Hygiene & Tropical Medicine, Keppel Street, London. WC1E 7HT

E-mail: veronika.reichenberger@lshtm.ac.uk



Apesar de não haver consenso sobre sua maior vulnerabilidade ao vírus, somente por terem alguma deficiência, uma parte considerável desse grupo de pessoas é reconhecida pelo risco relevante para o desenvolvimento da forma mais grave da COVID-19, seja pelas comorbidades presentes entre elas, seja pelas peculiaridades de sua rotina de vida, como a necessidade da presença de um cuidador e os impactos da doença sobre suas estruturas de apoio – família, amigos e serviços a que costumam recorrer.³ Além disso, pessoas com deficiência encontram-se, em média, na faixa etária de maior idade e, portanto, mais propensas a adquirir e desenvolver condições de saúde subjacentes, como doenças cardiovasculares, respiratórias, renais e metabólicas, fatores determinantes para integrarem o grupo de risco para a infecção.⁴

Medidas como distanciamento social e isolamento pessoal nem sempre são possíveis para pouco mais de 6% de brasileiros, que enfrentam grandes limitações funcionais e precisam de apoio para suas atividades diárias, como comer, vestir-se ou tomar banho.^{5,6} Nesses casos, cabe ao Estado adotar medidas adicionais de proteção social e manutenção de suas estruturas de apoio de maneira segura, oferecer os serviços necessários e promover a inclusão social desse contingente, seu acesso às informações e serviços pertinentes.^{7,8}

Em meio a esse complexo contexto epidemiológico, político e socioeconômico, acrescido das limitações orçamentárias impostas pela Emenda Constitucional nº 95⁹ e de tensões políticas e científicas na sociedade sobre o enfrentamento da pandemia,^{3,10} coube às diversas lideranças do Sistema Único de Saúde (SUS) investir e atuar nas frentes de prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação.¹¹

O poder público, a sociedade civil organizada e o controle social do SUS têm atuado no sentido da proteção às pessoas com deficiência, no contexto da pandemia. Tais ações incluem campanhas informativas acessíveis, iniciativas para o aumento da proteção da sociedade, por meio do distanciamento e isolamento social, e medidas de prevenção em residências terapêuticas e inclusivas.⁸ Organizações da sociedade civil reforçaram a importância da inclusão de recursos de acessibilidade em campanhas informativas, ao passo que emergiram, nesse cenário, desafios para se colocar em prática os dispositivos da

Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, a acessibilidade, além de adaptações razoáveis aos protocolos de atendimento às pessoas com deficiência.^{12,13} Órgãos da administração pública brasileira, por sua vez, publicaram informações sobre COVID-19 e orientações específicas sobre a prevenção do contágio em formatos acessíveis para pessoas com diferentes tipos de deficiência.^{14,15} Recentemente, o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos deu início ao cadastramento das instituições que prestam auxílio às pessoas com deficiência, para ampará-las no enfrentamento da pandemia.¹⁶

O Conselho Nacional de Saúde (CNS) recomendou ao Poder Executivo federal medidas de proteção às pessoas com deficiência em residências terapêuticas e inclusivas.¹⁷ No entanto, diretrizes como as emitidas para a prevenção e o controle de infecções por SARS-CoV-2, nas instituições de longa permanência para idosos e nas instituições de acolhimento, deixaram lacunas quanto à acessibilidade das instalações, protocolos de higiene e comunicação sobre a doença.¹⁸

Experiências anteriores mostram que o contexto de crise acelera e evidencia as situações de vulnerabilidade e de desigualdade presentes na sociedade. A epidemia de vírus Zika, por exemplo, expôs o gargalo da atenção especializada no SUS, deu visibilidade ao vazio assistencial pelo qual passam outras crianças e pessoas com doenças raras e com deficiências no país, e reafirmou os problemas enfrentados pelas famílias para garantir a continuidade do cuidado à saúde.¹⁹

Em muitas regiões, a escassa disponibilidade de estrutura especializada e hospitalar para tratar os casos mais complexos de COVID-19, como a distribuição desigual dos recursos em saúde, com menor oferta nas regiões Norte e Nordeste,^{20,21} apresenta-se como um desafio adicional para o atendimento às pessoas com deficiência. A este quadro somam-se dificuldades anteriores de acesso ao SUS por pessoas com deficiência, como o despreparo dos profissionais da saúde para as acolher e incluir nos serviços, conforme observado na epidemia de síndrome congênita pelo vírus Zika.¹⁹

O crescimento exponencial de casos de COVID-19 e a discrepância na disponibilidade de recursos humanos e equipamentos hospitalares entre estados e regiões do país têm revelado capacidades desiguais

de enfrentamento da pandemia.²² Alguns estados brasileiros viram-se à beira do colapso de seu sistema de saúde, dada sua limitação, tendo de escolher quais pessoas deveriam ou não receber cuidados intensivos.²²

No caso da pandemia da COVID-19, essa situação pode remeter à desassistência justificada, com implicações éticas. Em resposta à necessidade de estratificação de risco, os Conselhos Regionais de Medicina dos estados do Rio de Janeiro, São Paulo e Pernambuco chegaram a sugerir a adoção do Escore Unificado para Priorização, baseado na existência e preexistência de algumas condições e disfunções, e na Escala de Fragilidade Clínica.²³ De forma geral, não há evidências de o Brasil ter garantido a inclusão das pessoas com deficiência como grupo prioritário, segundo a advertência do CNS.¹⁷ É preciso dispor de recursos tecnológicos humanos capazes de garantir às pessoas com deficiência a mesma qualidade de atendimento oferecida às demais,¹⁷ e, em um cenário de pandemia como o atual, priorizá-las conforme determina o Estatuto da Pessoa com Deficiência, definido por lei.²⁴ A Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down reiterou a observação da não discriminação aos portadores dessa alteração genética, nos protocolos de tratamento e no acesso, em situação de escassez de recursos.²⁵ É importante, outrossim, reafirmar que o Direito à Saúde está previsto na Constituição do Brasil e se aplica a todos, e seu descumprimento viola os direitos humanos.⁴

A desassistência também se expressa na diminuição da oferta de serviços necessários. Pessoas com deficiência e dependentes de terapias de reabilitação podem apresentar declínios funcionais, razão por que o suporte rotineiro a seus cuidados deve ser mantido, sob as diferentes condições de saúde apresentadas, garantindo-lhes a assistência integral a suas necessidades, observados os ajustes razoáveis.²⁶

No Brasil, os dados oficialmente divulgados de casos confirmados de COVID-19 ou de óbitos são classificados por faixa etária, raça/cor da pele, localização geográfica e fatores de risco. Não há informações desagregadas sobre a COVID-19 em pessoas com deficiência.²⁷ Portanto, é essencial coletar dados a respeito da deficiência e contemplá-los dentro da resposta à COVID-19, tornando possível mensurar a vulnerabilidade das pessoas com deficiência à infecção e compará-las àquelas sem deficiência.

Espera-se que os programas brasileiros de proteção e assistência social sejam ampliados durante e após a

pandemia. Essas medidas contribuirão para lidar com as consequências econômicas, sobretudo para as populações mais vulneráveis, entre estas as pessoas com deficiência. Iniciativas que fomentem a inserção e manutenção desse segmento da população no mercado formal de trabalho, ainda que no modelo de trabalho remoto, visando garantir seu acesso a renda, mediante ações emergenciais, merecem particular atenção.

Esse desafio também representa a oportunidade de experimentar o uso da telemedicina no cuidado e no apoio às pessoas com deficiência, durante a pandemia, na esperança de que a disponibilização dessa via seja catalisada e contribua para a melhora da acessibilidade aos cuidados de saúde. Experiências internacionais no tema denotam benefícios, em diversas populações.²⁸

A adoção de medidas para a promoção da equidade, a garantia de uma estratégia de comunicação acessível e acolhedora, a proteção social, a inclusão de pessoas com deficiência enquanto protagonistas das respostas à COVID-19, enquanto defensoras e usuárias e não como vítimas, são medidas fundamentais de uma resposta inclusiva à pandemia. É de suma importância consultar as pessoas com deficiência sobre suas experiências, necessidades adicionais e sugestões, para que as respostas à COVID-19 sejam socialmente mais abrangentes, justas e efetivas.


É mister que o Estado brasileiro implemente (i) uma estratégia de enfrentamento capaz de assegurar a participação das pessoas com deficiência no processo de planejamento e execução das estratégias de enfrentamento à emergência, considere (ii) a acessibilidade das medidas voltadas a indivíduos com diferentes tipos de deficiência, e que realize (iii) uma coleta de dados abrangente e representativa, para se conhecer o impacto da pandemia e das ações adotadas sobre essas pessoas. Cabe observar a capacidade de resposta do Brasil à pandemia, e acompanhar em que medida essa crise deixará um legado sanitário, social, político e ético, ao revelar o fato de o frequente desinvestimento na Saúde e na proteção de populações mais vulneráveis conduzir, em grande parte, a uma escolha política, ancorada em valores e interesses permanentemente sob disputa. É imperativo que a sociedade e seus órgãos representativos atuem no sentido de contribuir para a melhora dessa realidade.

Referências

- Sanders JM, Monogue ML, Jodlowski TZ, Cutrell JB. Pharmacologic treatments for coronavirus disease 2019 (COVID-19): a review. *JAMA* [Internet]. 2020 May [cited 2020 Oct 21];323(18):1824-36. Available from: <https://doi.org/10.1001/jama.2020.6019>
- United Nations - UN. Convention on the rights of persons with disabilities (CRPD) [Internet]. New York: United Nations; 201-. [cited 2020 Oct 07]. Available from: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>
- World Health Organization - WHO. Guidance note on disability and emergency risk management for health [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2013 [cited 2020 Oct 06]. Available from: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/90369/9789241506243_eng.pdf;jsessionid=7CDDABBCD82BEA84BE53058DCF153ED0?sequence=1
- Hashemi G, Wickenden M, Kuper H. SDGs, Inclusive health and the path to universal health coverage. *DGS* [Internet]. 2017 [cited 2020 Oct 21];4(1):1088-111. Available from: <https://disabilityglobalsouth.files.wordpress.com/2012/06/dgs-04-01-03.pdf>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Censo demográfico 2010 [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2012 [cited 2020 jun 10]. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf
- Devandas C. COVID-19: ¿Quién protege a las personas con discapacidad?, alerta experta de la ONU [Internet]. Ginebra: ONU Derechos Humanos; 2020 [cited 2020 abr 15]. Disponible en: <https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25725&LangID=S>
- Amorim EG, Liberali, G, Medeiros Neta OM. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. *Holos* [Internet]. 2018 [cited 2020 out 21];(1):224-36. Disponível em: <https://doi.org/10.15628/holos.2018.5775>
- Brasil. Presidência da República. Lei nº 13.982, de 2 de abril de 2020. Altera a Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993, para dispor sobre parâmetros adicionais de caracterização da situação de vulnerabilidade social para fins de elegibilidade ao benefício de prestação continuada (BPC), e estabelece medidas excepcionais de proteção social a serem adotadas durante o período de enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus (Covid-19) responsável pelo surto de 2019, a que se refere a Lei nº 13.979, de 6 de fevereiro de 2020 [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2020 abr 2 [cited 2020 maio 03]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/13982.htm
- Brasil. Presidência da República. Emenda Constitucional nº 95, de 15 de dezembro de 2016. Altera o Ato das Disposições Constitucionais Transitórias, para instituir o Novo Regime Fiscal, e dá outras providências [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2016 dez 15 [cited 2020 maio 03]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc/emc95.htm
- The Lancet. COVID-19 in Brazil: “So what?”. *Lancet* [Internet]. 2020 May [cited 2020 May 3];395(10235):1461. Available from: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31095-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31095-3)
- Croda J, Oliveira WK, Frutuoso RL, Mandetta LH, Baia-da-Silva DC, Brito-Sousa JD, et al. COVID-19 in Brazil: advantages of a socialized unified health system and preparation to contain cases. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2020 Apr [cited 2020 Out 11];53:e20200167. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/0037-8682-0167-2020>
- Organização Nacional dos Cegos do Brasil - ONCB. Manifesto da Organização Nacional de Cegos do Brasil – ONCB, sobre o Covid-19 e as implicações da pandemia no cotidiano e nos custos de vida das pessoas com deficiência beneficiárias do Benefício de Prestação Continuada – BPC [Internet]. Brasília: Organização Nacional dos Cegos do Brasil; 2020 [cited 2020 abr 17]. Disponível em: <https://www.camarainclusao.com.br/noticias/coronavirus-oncb-divulga-manifesto-sobre-impacto-na-vida-de-pessoas-com-deficiencia/>
- Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down - FBASD. Todas as pessoas importam – Nota às autoridades públicas sobre o risco de exclusão no atendimento a pessoas com deficiência, na pandemia de Covid-19 [Internet]. Brasília: FBASD; 2020 [cited 2020 abr 23]. Disponível em: <https://federacaodown.org.br/index.php/2020/04/23/todas-as-pessoas-importam-nota-as-autoridades-publicas-sobre-o-risco-de-exclusao-no-atendimento-a-pessoas-com-deficiencia-na-pandemia-de-covid-19/>

14. Governo Federal (BR). Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (BR). Cartilhas: covid-19 [Internet]. Brasília: Governo Federal; 2020 [citado 2020 maio 03]. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/covid-19/cartilhas>
15. Governo do Estado de São Paulo. Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência produz conteúdos de forma acessível e dá orientações de prevenção para esse público, cuidadores e familiares [Internet]. São Paulo: Governo do Estado de SP; 2020 [citado 2020 maio 03]. Disponível em: <https://www.saopaulo.sp.gov.br/coronavirus/pessoacomdeficiencia>
16. Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos (BR). Ministério vai mapear e auxiliar instituições que prestam auxílio às pessoas com deficiência [Internet]. Brasília: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos; 2020 [citado 2020 maio 06]. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2020-2/abril/ministerio-vai-mapear-e-auxiliar-instituicoes-que-prestam-auxilio-as-pessoas-com-deficiencia>
17. Conselho Nacional de Saúde - CNS (BR). Recomendação nº 019, de 6 de abril de 2020. Recomenda medidas que visam a garantia dos direitos e da proteção social das pessoas com deficiência e de seus familiares [Internet]. Brasília: CNS; 2020 [citado 2020 abr 17]. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/recomendacoes-cns/1095-recomendacao-n-019-de-06-de-abril-de-2020>
18. Agência Nacional de Vigilância Sanitária – Anvisa (BR). Orientações para a prevenção de o controle de infecções pelo novo coronavírus (SARS-CoV-2) em instituições de longa permanência para idosos (ILPI). Nota Técnica GVIMS/GGTES/ANVISA nº 05/2020 (atualizada em 24/06/2020) [Internet]. Brasília: Anvisa; 2020 [citado 2020 abr 17]. Disponível em: https://www20.anvisa.gov.br/segurancadopaciente/index.php/alertas/item/nota-tecnica-gvims-ggtes-anvisa-n-05-2020-atualizada-em-24-06-20?category_id=244
19. Albuquerque MSV, Lyra TM, Melo APL, Valongueiro SA, Araujo TVB, Pimentel C, et al. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: perspectives of mothers and health professionals. Health Policy Plan [Internet]. 2019 Sep [cited 2020 Oct 21];34(7):499-507. Available from: <https://doi.org/10.1093/heapol/czz059>
20. Castro M, Carvalho L, Chin T, Kahn R, Franca G, Macario EM, et al. Demand for hospitalization services for COVID-19 patients in Brazil. MedRxiv [Internet]. 2020 Apr [cited 2020 Oct 21]. Available from: <https://doi.org/10.1101/2020.03.30.20047662>
21. Costa NR, Lagos MJ. A disponibilidade de leitos em unidade de tratamento intensivo no SUS e nos planos de saúde diante da epidemia da covid-19 no Brasil. Nota Técnica [Internet]. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2020 [citado 2020 out 21]. Disponível em: <http://observatoriahospitalar.fiocruz.br/biblioteca/disponibilidade-de-leitos-em-unidade-de-tratamento-intensivo-no-sus-e-nos-planos-de>
22. Castro CS, Holzgreffe Jr JV, Reis RB, Andrade BB, Quintanilha LF. COVID-19 pandemic: scenario of the Brazilian health system for coping with the crisis. Res, Soc Devel [Internet]. 2020 [cited 2020 Oct 21];9(7):1-8;e516974383. Available from: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/41585>
23. Imprensa Nacional (BR). Recomendação nº 5, de 27 de abril de 2020. Recomenda a utilização do Escore Unificado para Priorização (EUP-UTI) de acesso a leitos de terapia intensiva, assistência ventilatória e palição, como meio de hierarquização da gravidade dos pacientes, na ausência absoluta de leitos suficientes para atender a demanda terapêutica [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2020 abr 28 [citado 2020 maio 03];Seção I:107. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/recomendacao-n-5-de-27-de-abril-de-2020-254212950>
24. Brasil. Presidência da República. 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) [Internet]. Diário Oficial da União, Brasília (DF), 2015 jul 7 [citado 2020 maio 05]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm
25. Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down - FBASD. Nota em defesa da vida durante a pandemia de Covid-19 no Brasil 2020 [Internet]. Brasília: FBASD; 2020 [citado 2020 maio 03]. Disponível em: <http://federacaodown.org.br/index.php/2020/04/03/nota-em-defesa-da-vida-durante-a-pandemia-de-covid-19-no-brasil/>
26. Prvu Bettger J, Thoumi A, Marquevich V, De Groote W, Battistella LR, Imamura M, et al. COVID-19: maintaining essential rehabilitation services across the care continuum. BMJ Global Health [Internet]. 2020 [cited 2020 Oct 21];5(5):e002670. Available from: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjgh-2020-002670>

27. Ministério da Saúde (BR). Open Datasus. Banco de dados de síndrome respiratória aguda grave – SRAG 2020 – incluindo dados da COVID-19 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2020 [citado 2020 out 06]. Disponível em: <https://opendatasus.saude.gov.br/dataset/bd-srag-2020>
28. Galea MD. Telemedicine in rehabilitation. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [Internet]. 2019 May [cited 2020 Oct 21];30(2):473-83. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2018.12.002>

Editora associada: Taís Freire Galvão -  orcid.org/0000-0003-2072-4834