

Políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil: uma revisão integrativa

Public health policies for the intellectually disabled in Brazil: an integrative review

Rodrigo Victor Viana Tomaz¹
Thiago Lusivo Rosa¹
David Bui Van¹
Débora Gusmão Melo¹

Abstract *This study presents an integrative review of the scientific literature and federal legislation on public health policies for intellectually disabled in Brazil. Nine articles, published in the PubMed, Scopus, Virtual Health Library and Web of Science databases between 2002 and 2012, were selected. Based on the references of these studies, 6 other articles were identified, totaling 15 studies in the review. Forty-one federal laws produced between 2002 and 2012 were identified. The documents were analyzed and categorized according to the main themes of socioeconomic conditions, violence, mental health, ethics, health needs, health promotion and prevention. From the scientific standpoint, non-specific discussions were observed where intellectual disability was examined with other types of handicaps or concomitantly with other Latin American countries. From the legal standpoint, although laws related to health have been located, there is a lack of studies that address the effectiveness and level of implementation of the proposed policies. The increase in research in this area is a demand of the disabled population itself, and will reveal their specific health needs, and will also support issues such as prevention, promotion, diagnosis and treatment.*

Key words *Intellectual handicap, Public policies, Health policy, Review*

Resumo *Este estudo apresenta revisão integrativa da literatura científica e da legislação federal sobre políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil. Foram selecionados 9 artigos veiculados nas bases PubMed, Scopus, Biblioteca Virtual de Saúde e Web of Science entre 2002 e 2012. A partir das referências bibliográficas desses estudos, foram identificados outros 6 artigos, totalizando 15 na revisão. Foram identificadas 41 legislações federais produzidas entre 2002 e 2012. Os documentos foram analisados e categorizados em condições socioeconômicas, violência, saúde mental, ética, necessidades de saúde, promoção e prevenção da saúde. Do ponto de vista científico, observou-se discussões pouco específicas, sendo a deficiência intelectual examinada com os demais tipos ou em concomitância com outros países da América Latina. Do ponto de vista jurídico, embora tenham sido localizadas legislações relacionadas à área da saúde, faltam estudos que abordem a efetividade e o nível de implantação das políticas propostas. O incremento de pesquisas na área é demanda da própria população deficiente e permitirá conhecer suas necessidades de saúde específicas, além de oferecer embasamento em questões como prevenção, promoção, diagnóstico e tratamento.*

Palavras-chave *Deficiência intelectual, Políticas públicas, Política de saúde, Revisão*

¹ Departamento de Medicina, Universidade Federal de São Carlos. Rod. Washington Luís Km 235, Campus da UFSCar. São Carlos, SP, Brasil. dgmelo@ufscar.br

Introdução

Deficiência intelectual (DI) é resultado do funcionamento intelectual inferior à média, que aparece antes dos 18 anos, acompanhado de limitações no funcionamento adaptativo em, pelo menos, duas das seguintes áreas: comunicação, autocuidado, vida doméstica, relações sociais/interpessoais, uso de recursos comunitários, autossuficiência, habilidades acadêmicas, trabalho, lazer, saúde e segurança^{1,2}. Do ponto de vista clínico, DI é sinal de mais de 2.000 condições, incluindo muitas doenças genéticas raras². Dados do Censo de 2010 indicam que 1,4% da população brasileira possui DI³.

Em 2002 foi publicada a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, marco histórico para reflexão acerca das ações de saúde para essa população⁴. Conferências Nacionais sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência foram realizadas nos anos de 2006, 2008 e 2012⁵. Quatro eixos temáticos orientaram as discussões: (1) educação, esporte, trabalho e reabilitação profissional; (2) acessibilidade, comunicação, transporte e moradia; (3) saúde, prevenção, reabilitação, órteses e próteses; (4) segurança, acesso à justiça, padrão de vida e proteção social⁶. Na área da saúde, na última Conferência, foram aprovadas 91 propostas, que incluem aspectos como: aperfeiçoamento dos sistemas de acesso a serviços, medicamentos e tecnologias de saúde; capacitação de profissionais para atendimento multiprofissional e humanizado; implantação de centros de referência destinados à população deficiente; cumprimento de estratégias de promoção, prevenção e monitorização; ampliação, fomentação e divulgação de pesquisas científicas relacionadas ao tema⁶. Espera-se que as ações e os programas desenhados pelo Estado brasileiro se orientem pelas deliberações dessas Conferências.

No Brasil, durante décadas, o referencial assistencial para deficientes intelectuais esteve quase que totalmente restrito a instituições de caráter filantrópico e organizações não governamentais⁷. Nesse contexto, destaca-se a rede formada pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), composta por mais de duas mil unidades distribuídas no país e que atualmente atendem cerca de 250.000 pessoas. Nessa área de atuação, o maior movimento social do Brasil é o Apaeano⁸, o qual contribuiu de forma inequívoca nos avanços de diferentes políticas públicas, especialmente aquelas relacionadas à educação, trabalho, habitação e assistência social. Percebe-se, porém, que não houve avanços na mesma di-

mensão na formulação das políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais.

Estima-se que mais de um terço dos deficientes intelectuais têm associados diagnósticos de transtornos mentais, prevalência que justifica o debate internacional sobre ambos temas conjuntamente, tendo esse diagnóstico dual se configurado recentemente como um novo objeto de investigação⁹. No Brasil, a saúde mental consolidou-se como política pública de Estado, organizada por uma rede de serviços que tem como “carro chefe” os Centros de Atenção Psicossocial (CAPS). Embora os deficientes intelectuais representem uma parcela importante da população atendida nos CAPS, nem sempre este local reconhece e maneja adequadamente suas necessidades de saúde particulares. O desafio da inclusão social do deficiente intelectual depende da garantia dos direitos à saúde e à prevenção de agravos, e o impacto dos problemas de saúde mental pode reduzir significativamente suas possibilidades nessa área, questão que talvez esteja subestimada no país^{7,9}.

Especificamente relacionado ao cuidado em saúde dos deficientes intelectuais, há a Portaria N.º 199 do Ministério da Saúde, publicada em 2014, e que instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do SUS¹⁰. Nessa Política, previu-se que a atenção das pessoas com doenças raras seria estruturada em dois eixos e, no caso das doenças raras de origem genética, haveria uma linha de cuidado desenhada especialmente para pessoas com DI¹⁰. O fluxograma de atendimento recomendado enfatiza a busca por um diagnóstico etiológico, muitas vezes genético e sindrômico¹¹. É importante reconhecer a importância da dimensão biomédica da DI e, inclusive, considerar a possibilidade de aconselhamento genético familiar como ação em saúde; contudo, é fundamental ressaltar que o desafio do cuidado em saúde do deficiente intelectual abrange, para além da perspectiva biológica, aspectos sociais e ambientais.

O objetivo dessa pesquisa foi realizar revisão integrativa sobre políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil, visando a contribuir para a síntese e a identificação de lacunas de conhecimento. As questões norteadoras foram: (a) o que foi produzido científica e juridicamente sobre o assunto desde a publicação da Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência em 2002?; e, (b) quais demandas de assistência e pesquisa são observadas na área?

Metodologia

Identificação, seleção e análise dos artigos

A pesquisa foi conduzida em 2013, por meio de consulta às bases bibliográficas eletrônicas Medline/PubMed, Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), Scopus e Web of Science.

Os descritores empregados foram obtidos a partir do DeCS – “Descritores em Ciências da Saúde” ou do MeSH – “Medical Subject Headings”. Em língua portuguesa foram: (retardo mental OR retardamento mental OR deficiência mental OR deficiência intelectual) AND (políticas públicas OR política de saúde OR participação cidadã OR direitos das pessoas portadoras de deficiência OR direitos dos deficientes). Em língua inglesa foram: (mental retardation OR mental deficiency OR intellectual disability OR mentally disabled persons OR mentally retarded) AND (public policies OR health policy OR citizen participation OR patient rights OR rights OR handicapped advocacy).

De acordo com critérios pré-definidos, seriam escolhidos apenas artigos sobre políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil, publicados em português ou inglês e indexados nas bases de dados entre 2002 e 2012. Como provavelmente haveria um pequeno número de estudos satisfazendo os critérios de inclusão, optou-se por também inserir artigos que: (1) não tratassem exclusivamente da DI – discutindo as deficiências de um modo geral, incluindo a DI, como as físicas e sensoriais; (2) abordassem o tema em países de rendimento médio – classificação econômica que abrange o Brasil¹²; (3) fossem sobre distúrbios mentais ou políticas de saúde mental – desde que considerassem a DI em suas análises.

Foram excluídos os artigos que abordavam DI sob outras perspectivas e os textos repetidos nas bases de dados. Para tratar as duplicidades de artigos recuperados nas diferentes bases, os documentos originalmente encontrados em cada uma delas foram ordenados por título e autoria, sendo excluídos aqueles que apareciam mais de uma vez.

Três pesquisadores realizaram as buscas nas bases de dados de forma independente. Os artigos inicialmente identificados foram analisados a partir dos títulos e resumos, realizando-se uma primeira exclusão. Após essa exclusão, foi elaborada uma lista dos artigos selecionados. Todos estes foram considerados relevantes, lidos integralmente pelos pesquisadores e submetidos a

uma segunda etapa de exclusão, considerando-se os critérios de elegibilidade. Divergências foram resolvidas por consenso, depois de nova crítica do artigo em questão, incluindo um quarto revisor. As referências bibliográficas dos artigos selecionados foram revisadas manualmente procurando-se trabalhos adicionais relevantes que não houvessem sido identificados através da estratégia de busca.

A partir da análise das produções científicas selecionadas, os dados foram categorizados por aproximação temática.

Avaliação do nível de evidência dos artigos

O nível de evidência dos artigos foi atribuído com base na classificação proposta por Melnyk e Fineout-Overholt¹³. As evidências seriam: nível 1 – de revisão sistemática ou metanálise de todos os ensaios clínicos randomizados controlados relevantes ou provenientes de diretrizes clínicas baseadas em revisões sistemáticas destes; nível 2 – de pelo menos um ensaio clínico randomizado controlado bem delineado; nível 3 – de ensaios clínicos bem delineados sem randomização; nível 4 – de estudo de coorte e de caso-controle bem delineados; nível 5 – de revisão sistemática de estudos descritivos e qualitativos; nível 6 – de um único estudo descritivo ou qualitativo; nível 7 – de opinião de autoridades e/ou relatórios de comitê de especialistas.

Identificação, seleção e análise das legislações

Realizou-se busca de legislações federais produzidas entre 2002 e 2012 na versão brasileira do Google Search, empregando-se os termos: (retardo mental OR retardamento mental OR deficiência mental OR deficiência intelectual) AND (decreto OR lei OR portaria OR resolução).

Foram incluídas legislações federais sancionadas que versassem sobre DI do ponto de vista da saúde, incluindo textos que abordassem incentivos financeiros, programas de triagem e protocolos clínicos para doenças que cursam com DI.

Foram excluídas as legislações sem relação com a área da saúde, as municipais ou estaduais e os projetos de leis.

Este corpo documental passou por análise criteriosa, a fim de apreender a temática principal e realizar categorização por linhas de convergência.

Resultados

O processo de busca e seleção dos artigos científicos resultou no total de nove artigos. A partir da análise das referências bibliográficas desses estudos, foram identificados e incluídos mais seis artigos que versavam sobre a temática desta revisão (Figura 1).

Um estudo¹⁴ (6,7%) é uma revisão sistemática de ensaios clínicos randomizados controlados, com nível de evidência 1. Outro¹⁵ (6,7%) apresentou nível de evidência 2 por se tratar de revisão sistemática que inclui três ensaios clínicos randomizados. Duas revisões sistemáticas de literatura^{16,17} (13,3%) apresentaram nível de evidência 5, por incluir apenas estudos descritivos. Oito (53,3%) são estudos de natureza descritiva e apresentaram nível de evidência 6, sendo: quatro¹⁸⁻²¹ (26,7%) revisões não sistemáticas,

dois^{22,23} (13,3%) quantitativos, não experimentais e transversais, e dois^{24,25} (13,3%) qualitativos. Três²⁶⁻²⁸ (20%) são reflexões de especialistas e obtiveram nível de evidência 7.

Quatro estudos^{14,15,19,21} (26,7%) são conduzidos por autores não brasileiros e cinco^{14,15,17,19,21} dos 15 artigos (33,3%) foram publicados em periódicos internacionais.

Políticas de saúde para pessoas com DI no Brasil são discutidas em artigos que incluem os demais países da América Latina^{17,21,27} ou que abordam a questão em países de rendimento baixo e médio^{14,15,19}. Quando retratam exclusivamente o contexto brasileiro, os textos não focam unicamente DI, abordando também outras deficiências (físicas, visuais e auditivas)^{16,23,26}, ou ainda, discutem políticas de saúde mental²⁰. Dois artigos^{18,22} retratam a atenção aos defeitos congênitos e doenças genéticas no Brasil, consi-

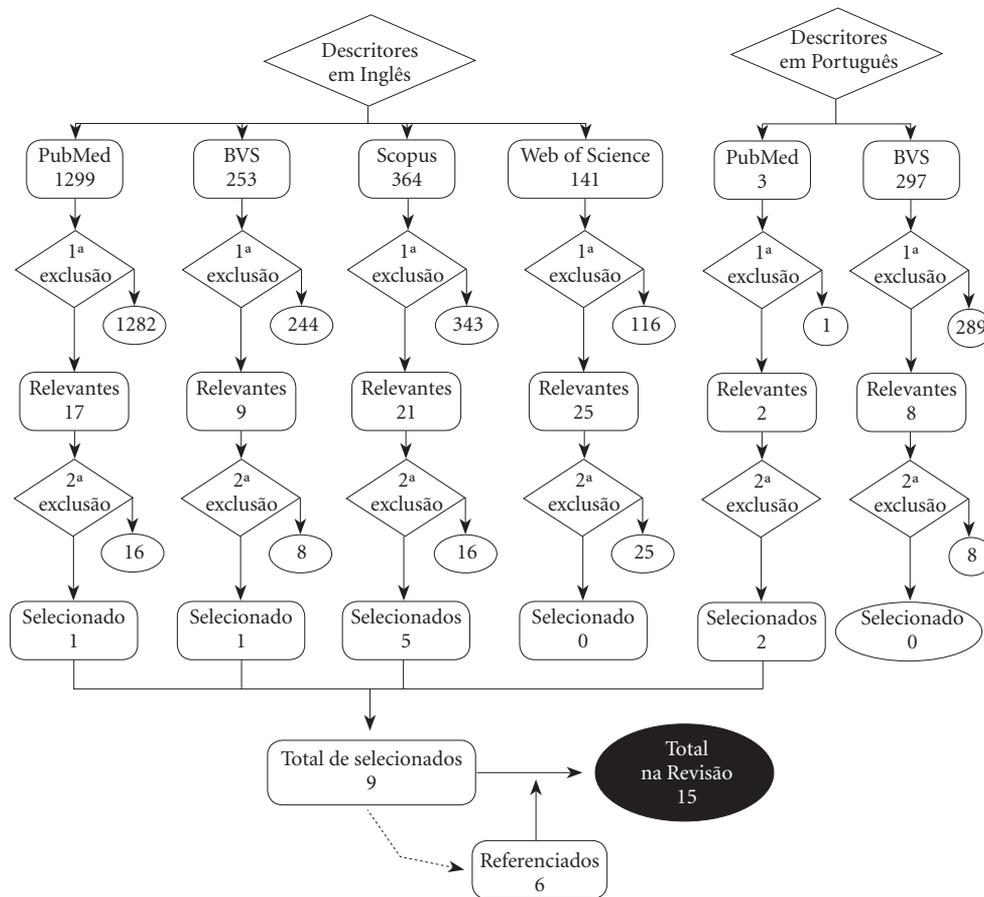


Figura 1. Descrição da seleção dos estudos.

derando que DI é frequentemente associada a essas condições. Há ainda um artigo²⁵ que explora as tradições culturais nos discursos de médicos, acerca de crianças com doenças genéticas associadas a malformações congênitas e DI, por meio de pesquisa qualitativa. Três publicações^{24,27,28} estabelecem paralelo entre pobreza, violência e deficiência.

O Quadro 1 apresenta uma síntese com os resultados mais relevantes apreendidos a partir da análise dos 15 artigos.

A busca das legislações resultou em 41 documentos: cinco decretos, três leis, 28 portarias e cinco resoluções. A maior parte dessas legislações objetiva garantir direitos à população com alguma deficiência, não sendo voltada exclusivamente para deficientes intelectuais. Foram encontradas apenas duas resoluções federais direcionadas especificamente a este público: uma aborda o atendimento a “portadores de retardo mental” e outra diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down. Há também portarias e leis cujos textos versam sobre triagem neonatal e protocolos clínicos para condições que podem cursar com DI, como rubéola congênita e transtorno de espectro autista. Os temas abordados pelas legislações são apresentados no Quadro 2.

Discussão

Seis categorias temáticas, discutidas a seguir, foram apreendidas a partir da análise dos 15 artigos e das 41 legislações federais.

Condições socioeconômicas

A relação entre baixo nível socioeconômico e DI parece implicar em maior prevalência deste tipo de deficiência em países da América Latina. Entre crianças do Brasil, as vítimas da pobreza são três vezes mais acometidas por problemas de desenvolvimento²⁷.

Deficientes intelectuais convivem com estigmas e uma vida marginalizada¹⁵. Gera-se um ciclo “deficiência-pobreza-deficiência”, onde a marginalização ocasiona menor acesso a boas condições de trabalho, saúde e educação, fatores decisivos no estabelecimento e na manutenção da deficiência²⁷.

Os baixos investimentos dos países de baixa e média renda em promoção de saúde acarretam diretamente na maior exposição a fatores de risco conhecidos para DI, como desnutrição, exposição materna a teratógenos, pré-natal inadequa-

do¹⁷, deficiência de iodo, trauma e asfixia durante o nascimento¹⁵.

A pobreza implica em menor capacidade de utilizar serviços públicos, em privações, exclusão e menor participação social²⁷, comprometendo o exercício da cidadania. É determinante na menor qualidade de vida da população brasileira com DI, em comparação a daquelas de países economicamente desenvolvidos, justamente pelo menor acesso à saúde e educação¹⁷. Estudo realizado com 117 pessoas com deficiência no município de Sobral, Ceará, por exemplo, observou que grande parte dos indivíduos possuía baixa escolaridade (75,21% de analfabetismo) e baixo rendimento financeiro (42,74% sem rendimento formal)²³.

Disparidades sociais historicamente construídas influenciam diretamente no cuidado em saúde da população com DI e, nesse sentido, é provável que no Brasil, entre os cidadãos com essa deficiência, os negros tenham ainda menor acesso a serviços de saúde do que os brancos²¹.

Nesta revisão, foram identificadas 4 portarias federais que tratam especificamente de incentivo financeiro e transferência de recursos para instituições envolvidas no cuidado à pessoas com DI (Quadro 2).

A transferência de recursos diretamente aos deficientes é garantida desde 1993 pela Lei nº 8.742²⁹, que sanciona o benefício da prestação continuada. Para pleitear esse benefício, a renda familiar *per capita* não deve ser superior a 25% do salário mínimo. Com um ponto de corte baixo, muitos deficientes não têm acesso ao benefício, embora tenham necessidades reais, devido, principalmente, aos custos envolvidos com tratamento e reabilitação.

Violência

Pobreza e desigualdade social configuram importantes fatores preditivos para violência. Indivíduos com deficiência estão particularmente vulneráveis, possuindo risco 4 a 10 vezes superior de sofrerem violência quando comparados aos demais indivíduos²⁸. Dessa forma, a questão da proteção adequada contra violência deve ser preocupação das instituições que trabalham com DI²⁴.

Pesquisas sobre deficiência e violência no Brasil são escassas. Destaca-se o trabalho de Cavalcante et al.²⁴, uma investigação qualitativa conduzida em três instituições de assistência no Rio de Janeiro, envolvendo 53 estudos de caso, que objetivou analisar como elas lidavam com situações de violência e violação de direitos con-

Quadro 1. Categorização dos artigos sobre políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil, no período entre 2002 e 2012.

| Artigo | Objetivos | Metodologia | Principais resultados | NE |
|--|--|---|---|----|
| Patel et al., 2007 ¹⁴ . | Revisar a evidência da efetividade dos ensaios clínicos relacionados a tratamento e prevenção de distúrbios mentais em países de rendimento médio e baixo. | Revisão sistemática de literatura. Busca nas bases de dados PsiTri, Cochrane Library, PsycInfo, Medline e PubMed com descritores específicos. | Foram identificados 11.501 ensaios clínicos, dentre os quais 1.104 procedentes de países de rendimento baixo e médio e 12 envolvendo deficiências no desenvolvimento, entre elas a DI. As evidências sobre a eficácia das intervenções para as deficiências são inadequadas, porém, para o cuidado de adultos e de crianças com DI, modelos de reabilitação baseados na comunidade parecem mais adequados e de baixo custo. São necessárias pesquisas sobre a qualidade dos serviços já prestados. Recomenda-se que os gestores de saúde se debrucem sobre as evidências científicas para escalonar a efetividade e o custo-benefício das ações de tratamento e prevenção dos distúrbios mentais. | 1 |
| Maulik e Darmstadt, 2007 ¹⁵ . | Mapear o conhecimento atual sobre crianças com deficiência em países de rendimento médio e baixo, e identificar lacunas para guiar pesquisas futuras. | Revisão sistemática de literatura. Busca nas bases de dados PubMed, Embase, PsycInfo e Cochrane Library, com descritores específicos obtidos do MeSH, limitando-se a textos que abordassem a infância (0-12 anos). | Foram selecionados 8 estudos, incluindo 3 ensaios clínicos randomizados. É escassa a pesquisa sobre a deficiência na infância nos países de rendimento médio e baixo. Foram notados estudos de qualidade inadequada. Os estudos epidemiológicos foram os mais realizados, e as condições mais estudadas foram as deficiências auditiva e intelectual. Informações sobre intervenções específicas e utilização de serviços e legislações são escassas. Faltam dados sobre morbidade perinatal. | 2 |
| França et al., 2008 ¹⁶ . | Investigar o impacto da Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência no Brasil e os aspectos evidentes no discurso acadêmico sobre o assunto. | Revisão sistemática de literatura. Busca nas bases de dados Lilacs, Medline, Cochrane, e SciELO, utilizando-se descritores específicos: “políticas públicas”, “inclusão social”, “deficiente” e “cidadania”. | Foram selecionados 135 textos versando sobre políticas públicas, 18 sobre inclusão social, 132 sobre deficiente e 261 acerca de cidadania. Pessoas com deficiência conquistaram políticas que asseguram acesso a bens e serviços, mas encontram dificuldades de inclusão nos campos da educação e do mercado de trabalho, devido à pouca instrução, desqualificação e resistência por parte das empresas. O discurso acadêmico elucida entraves na inclusão, priorizando direitos à educação, mercado de trabalho e assistência à saúde, em detrimento de direitos relativos à cultura, turismo e lazer. | 5 |
| Mercadante et al., 2009 ¹⁷ . | Resumir os dados sobre DI na América Latina, publicados em periódicos científicos e disponíveis em sites oficiais. Discutir possíveis implicações desses estudos em políticas e serviços de saúde. | Revisão sistemática de literatura. Buscas nas bases de dados Medline, Scielo e Lilacs, entre 2004 e 2009, com descritores específicos obtidos do MeSH. Foram realizadas buscas adicionais de acordo com os principais autores e revistas científicas da América Latina. | Foram selecionados 33 artigos, sendo que 8 tratavam do Brasil. A subnutrição, o cuidado puerperal precário e a exposição a infecções, comuns nos países da América Latina podem contribuir para uma maior prevalência de DI. Faltam estudos locais, o que dificulta a avaliação e o desenvolvimento de políticas e serviços, bem como a caracterização epidemiológica dos diferentes países com relação à DI, tornando difícil também o conhecimento das reais necessidades dos deficientes. | 5 |

continua

Quadro 1. continuação

| Artigo | Objetivos | Metodologia | Principais resultados | NE |
|---------------------------------------|---|---|---|----|
| Horovitz et al., 2005 ¹⁸ . | Determinar a relevância dos defeitos congênitos no Brasil, mapeando estratégias já implementadas para sua abordagem. | Estudo descritivo. Revisão não sistemática da literatura, com análise e reflexão sobre ações governamentais e não governamentais já implantadas na área dos defeitos congênitos no Brasil. | As ações governamentais apresentadas são: PNTN; programas do Ministério da Saúde para o tratamento de certas doenças genéticas, como osteogênese imperfeita e doença de Gaucher; fortificação de farinhas com ácido fólico; PNI e monitoramento pela DNV. As ações não governamentais são: ECLAMC, SIAT e SIEIM. Os autores propõem que sejam criados Centros de Referência em Genética Médica para atender pacientes com DI. | 6 |
| Patel, 2007 ¹⁹ . | Analisar a produção bibliográfica sobre as desordens mentais mais frequentes em adultos de países de rendimento médio e baixo. | Estudo descritivo. Revisão não sistemática sobre o assunto. | As desordens mentais somam 11,1% do total de doenças nos países de rendimento médio e baixo. O autor inclui entre as desordens neuropsiquiátricas a DI. Defende que pobreza, baixa educação, exclusão social, diferenças de gênero, conflitos e desastres são determinantes para o surgimento destas desordens. Intervenções comunitárias e na atenção primária à saúde são efetivas no manejo das desordens mentais. Apesar disso, em muitos países, menos de 1% dos recursos destinados à saúde são reservados para a saúde mental. | 6 |
| Couto et al., 2008 ²⁰ . | Analisar a situação atual de desenvolvimento da política pública brasileira de saúde mental infantil e juvenil, com foco nos Centros de Atenção Psicossocial Infanto-juvenil (CAPSi). | Estudo descritivo. Revisão não sistemática. Foram analisadas publicações e dados oficiais do governo brasileiro sobre a implantação e/ou distribuição de serviços públicos nacionais relacionados à saúde mental da criança e do adolescente. | A política de saúde mental infantil no Brasil tem tido como principal ação a implementação dos CAPSi. É necessário também o apoio de uma rede intersectorial, envolvendo saúde, educação, assistência social e direito, além de articulação com outros setores públicos dedicados ao cuidado da infância e adolescência. | 6 |
| Frey e Temple, 2008 ²¹ . | Discutir promoção de saúde para pessoas com DI em países sul-americanos. | Estudo descritivo. Revisão não sistemática. Foram analisados dados epidemiológicos e diferentes cenários dos países da América do Sul. | Ao contrário de países desenvolvidos, os da América Latina apresentam poucas iniciativas para assegurar o cuidado das necessidades de saúde de pessoas com DI. Não havendo informação sobre a situação de saúde deste segmento populacional nesses países. | 6 |

continua

tra crianças e adolescentes deficientes²⁴. Nessa pesquisa, observou-se maior prevalência de negligência (47,1%) como forma de violência, seguida por abuso psicológico (32,8%). Menor frequência foi observada de abusos físicos (11,4%) e sexuais (8,6%). Encontrou-se correlação positiva entre abuso sexual, físico, violação de direitos e

desordens mentais ou comportamentais, como DI e autismo, indicando dificuldade de manejo dessas situações por parte dos cuidadores²⁴. Situações de violência física e verbal estão presentes também no contexto familiar de crianças e jovens com DI, frequentemente criticados com expressões pejorativas²⁸.

Quadro 1. continuação

| Artigo | Objetivos | Metodologia | Principais resultados | NE |
|---|---|---|---|----|
| Horovitz et al., 2006 ²² . | Mapear os serviços de genética em funcionamento no Brasil para avaliar formas de integrar e otimizar o atendimento aos defeitos congênitos e às doenças genéticas no país. | Estudo descritivo. Aplicação de questionário fechado, censitário, visando auferir e caracterizar os serviços públicos de genética clínica no Brasil. Foram convidados a participar chefes de serviços de genética conhecidos, professores de genética de cursos de medicina, membros das Sociedade Brasileira de Genética Clínica e Sociedade Brasileira de Genética. | Quanto à localização, serviços de 14 dos 25 Estados responderam à pesquisa, com menor participação do norte brasileiro. Estima-se que sejam realizadas 56 mil consultas anuais nestes serviços. Foram encontrados problemas referentes ao funcionamento dos serviços, principalmente no que diz respeito ao acesso, ao fluxo e à integração com a rede básica. Os autores propõem que sejam criados Centros de Referência em Genética Médica para atender pacientes com DI. | 6 |
| Aragão et al., 2010 ²³ . | Traçar o perfil das pessoas com deficiência residentes na Paróquia do Cristo Ressuscitado, na Diocese de Sobral – Ceará. | Estudo descritivo, quantitativo, transversal. Realizado com 117 pessoas com deficiência residentes na Paróquia do Cristo Ressuscitado, na Diocese de Sobral – Ceará. | DI representou 35,9% dos casos, seguidos de deficiência sensorial (32,48%) e física (27,35%). É necessário que os profissionais de saúde conheçam a população com deficiência, o que pode ser decisivo para que tais pessoas tenham seus direitos garantidos. | 6 |
| Cavalcante et al., 2009 ²⁴ . | Apresentar diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência e analisar como três instituições de referência no Rio de Janeiro lidam com essas situações. | Estudo qualitativo. Dados apresentados a partir de 53 estudos de caso, quantificados unicamente para traçar o perfil dos casos estudados. | Os tipos de violência mais observados foram negligência, abuso físico, abuso psicológico e abuso sexual, nesta ordem. Indivíduos com DI e autismo foram as maiores vítimas. | 6 |

continua

Reflexão sobre prevenção da violência está prevista nas Conferências Nacionais de Direitos da Pessoa com Deficiência, principalmente no que diz respeito àquelas praticadas contra mulheres nessa situação^{5,6}, cujo risco de exposição é superior a daqueles do sexo masculino. No combate à violência, é fundamental o papel do Estado na promoção de ações efetivas de proteção social.

Em março de 2007 foi realizada, na Assembleia Geral das Nações Unidas, a Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência. As resoluções dessa Convenção representam importante instrumento legal no reconhecimento e na promoção dos direitos dos deficientes e na proibição da discriminação em todas as áreas da vida.

Quadro 1. continuação

| Artigo | Objetivos | Metodologia | Principais resultados | NE |
|--|---|--|---|----|
| Martins et al., 2012 ²⁵ . | Explorar a influência de tradições culturais arraigadas na construção do discurso de médicos acerca de crianças com doenças genéticas associadas a malformações congênitas e DI, assim como, as reflexões provocadas pelo convívio profissional com tais pacientes. | Estudo qualitativo. Dados coletados através de entrevistas com 21 médicos de diferentes especialidades e que trabalhavam no Instituto Fernandes Figueira/Fiocruz há pelo menos 5 anos. | Nota-se que a radicalidade de ser médico de uma criança deficiente faz com que haja uma desorganização da experiência e da explicação racional, alcançando modelos explicativos pautados na religião. Enfatiza-se como a concepção da família, principalmente a mitificação da mãe, transformada numa “heroína”, pode tornar a criança com doença genética/DI “invisível”, como também contribuir para que a condição de mulher fique subjulgada à maternidade. | 6 |
| Bernardes et al., 2009 ²⁶ . | Refletir, à luz da bioética, sobre a alocação de recursos públicos para a assistência à saúde das pessoas com deficiência. | Artigo de opinião. São discutidos referenciais teóricos e legislações. | Dada a sua vulnerabilidade, pessoas com deficiência devem ser protegidas pelo Estado. Há a necessidade de implementação de políticas públicas para garantir o acesso desta população aos serviços de saúde. | 7 |
| Cavalcante e Goldson, 2009 ²⁷ . | Discutir o ciclo e a cultura da pobreza e sua interface com a violência e os maus tratos contra crianças e jovens com deficiência na América Latina e Caribe. | Artigo de opinião. Trata de questões relacionadas a pobreza e violência em crianças e jovens deficientes na América Latina e Caribe. | A pobreza influencia negativamente o acesso à escolaridade, saúde e emprego. Também atinge indivíduos com deficiência, fruto em grande parte de uma sucessão de exclusões, estigmas e uma vida marginalizada, culminando num ciclo deficiência-pobreza-deficiência. Há poucos dados sobre maus tratos a deficientes no Brasil. Medidas como suporte econômico e melhoria dos sistemas de saúde e educação, são fundamentais para diminuir a relação entre pobreza, violência e maus tratos contra os deficientes. | 7 |
| Assis, 2009 ²⁸ . | Debater o artigo publicado por Cavalcante e Goldson, em 2009. | Artigo de opinião. A autora debate a violência, discutindo o artigo de Cavalcante e Goldson ²² . Durante a discussão, são apresentados dados de estudo descritivo realizado pelo grupo de pesquisa ao qual a autora pertence. | Foi apresentado levantamento realizado no Rio de Janeiro, com 500 crianças entre 6 e 12 anos, do ensino público, através da aplicação de uma versão abreviada do questionário ‘Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-III)’ e da avaliação de aspectos clínicos pelo ‘Child Behavior Checklist (CBCL)’. Uma pontuação de QI menor que 70, caracterizando DI, foi encontrada em 4% das crianças. Todas as crianças com DI vinham de famílias de baixo nível socioeconômico, reforçando a ideia do ciclo deficiência-pobreza-deficiência. | 7 |

NE: nível de evidência, PNTN: Programa Nacional de Triagem Neonatal; PNI: Programa Nacional de Imunizações; DNV: Declaração de Nascido Vivo; ECLAMC: Estudo Colaborativo Latino-Americano de Malformações Congênitas; SIAT: Sistema de Informação sobre Agentes Teratogênicos; SIEIM: Serviço de Informações sobre Erros Inatos do Metabolismo.

Quadro 2. Categorização das legislações federais sobre políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais no Brasil, no período entre 2002 e 2012.

| Temas abordados | Legislações | Descrição das legislações |
|--|---------------------|---|
| Direito dos deficientes | Decreto 186/2008 | Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. |
| | Decreto 6.949/2009 | Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. |
| | Decreto 7.612/2011 | Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. |
| | Resolução 34/2005 | Dispõe sobre a instauração de Comissão Provisória de Análise de Proposta de Anteprojeto de Lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência. |
| | Portaria 1.060/2002 | Institui a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. |
| | Portaria 2/2012 | Institui o Protocolo Nacional Conjunto para Proteção Integral a Crianças e Adolescentes, Pessoas Idosas e Pessoas com Deficiência em Situação de Riscos e Desastres. |
| Prioridade no atendimento de deficientes | Decreto 5.296/2004 | Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. |
| Atenção ao transtorno autista | Lei 12.764/2012 | Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. |
| | Portaria 1.635/2002 | Considerando a necessidade de garantir às pessoas portadoras de deficiência mental e de autismo assistência por intermédio de equipe multiprofissional e multidisciplinar, inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde – SIA-SUS procedimentos de avaliação, estimulação e orientação relacionadas ao desenvolvimento da pessoa portadora de deficiência mental ou com autismo (máximo 20 procedimentos/paciente/mês). |
| | Portaria 3.211/2007 | Constitui o Grupo de Trabalho (GT) sobre Atenção aos Autistas na Rede do Sistema Único de Saúde - SUS. |
| Reabilitação de deficientes | Lei 10.708/2003 | Institui o auxílio-reabilitação psicossocial para pacientes acometidos de transtornos mentais egressos de internações. |
| | Resolução 23/2004 | Dispõe sobre a conclusão da Comissão Provisória para definir ações de habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência. |
| | Resolução 32/2005 | Dispõe sobre o encaminhamento ao Ministério da Saúde de solicitação de estudo e providências para revisão e adequação dos procedimentos de reabilitação da pessoa portadora de deficiência |
| | Resolução 33/2005 | Dispõe sobre a instauração de Comissão Provisória de Habilitação e Reabilitação de Pessoas com Deficiência |

continua

Quadro 2. continuação

| Temas abordados | Legislações | Descrição das legislações |
|---------------------------------|---------------------|--|
| Denominação dos deficientes | Resolução 1/2010 | Altera dispositivos da Resolução nº 35, de 6 de julho de 2005, que dispõe sobre o Regimento Interno do Conade. Onde se lê “Pessoas Portadoras de Deficiência”, leia-se “Pessoas com Deficiência” |
| Prevenção da deficiência | Portaria 847/2002 | Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para fenilcetonúria. |
| | Portaria 2.362/2005 | Reestrutura o Programa Nacional de Prevenção e Controle dos Distúrbios por Deficiência de Iodo - DDI, designado por Pró-Iodo. |
| | Portaria 71/2006 | Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Hipoparatiroidismo |
| | Portaria 1.315/2008 | Institui Comitê Nacional de Mobilização Social para Eliminação da Rubéola e da Síndrome da Rubéola Congênita no Brasil |
| | Portaria 14/2010 | Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Hipoparatiroidismo (atualização) |
| | Portaria 56/2010 | Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Hipotireoidismo congênito. |
| | Portaria 712/2010 | Aprova o Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Fenilcetonúria |
| | Portaria 2.761/2010 | Aprova a Resolução GMC nº 22, “Vigilância Epidemiológica e Controle de Enfermidades Priorizadas e Surtos Entre os Estados-Partes do Mercosul” (Revogação das Resoluções GMC nº 50/99, 08/00, 04/01, 31/02 e 17/05) – Trata da Rubéola Congênita |
| Ações em saúde para deficientes | Decreto 7.988/2013 | Regulamenta os arts. 1º a 13 da Lei nº 12.715, de 17 de setembro de 2012, que dispõem sobre o Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica - PRONON e o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência - PRONAS/PCD. |
| | Lei 12.715/2012 | Institui o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência - PRONAS/PCD |
| | Portaria 2.672/2011 | Institui o Comitê Nacional de Assessoramento e Apoio às Ações de Saúde do Plano Nacional de para Pessoas com Deficiência. |
| | Portaria 793/2012 | Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. |
| | Portaria 1.330/2012 | Aprova as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). |
| | Portaria 1.432/2012 | Habilita Centros de Atenção Psicossocial para realizar procedimentos específicos previstos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde (SUS) |
| | Portaria 2.809/2012 | Estabelece a organização dos Cuidados Prolongados para retaguarda à Rede de Atenção às Urgências e Emergências (RUE) e às demais Redes Temáticas de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). |
| Triagem neonatal | Portaria 1.434/2012 | Inclui na tabela de habilitação do Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde -SCNES a habilitação referente à fase IV do PNTN. |
| | Portaria 2.829/2012 | Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), instituído pela Portaria nº822/GM/MS, de 6 de junho de 2001. |

continua

Quadro 2. continuação

| Temas abordados | Legislações | Descrição das legislações |
|---|---------------------|--|
| Órteses, próteses e materiais especiais para deficientes | Portaria 971/2012 | Adequa o Sistema de Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde e inclui Procedimentos de Manutenção e Adaptação de Órteses, Próteses e Materiais Especiais da Tabela de Procedimentos do SUS. |
| | Portaria 1.032/2010 | Inclui procedimento odontológico na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS, para atendimento às pessoas com necessidades especiais. |
| Incentivos financeiros | Portaria 1.947/2003 | Aprova o Plano Estratégico para a Expansão dos Centros de Atenção Psicossocial para a Infância e Adolescência, constante do anexo, a qual prevê a implantação de 70 CAPSi em municípios estratégicos, até dezembro de 2004. |
| | Portaria 1.857/2010 | Cria incentivo financeiro para implantação das Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência. |
| | Portaria 1.276/2011 | Dispõe sobre a transferência dos recursos destinados pela Lei Nº 11.345, de 14 de setembro de 2006 às Santas Casas de Misericórdia, entidades hospitalares sem fins econômicos e entidades de saúde de reabilitação física de portadores de deficiência. |
| | Portaria 835/2012 | Institui incentivos financeiros de investimento e de custeio para o Componente Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. |
| Atenção à síndrome de Down Inserção da genética clínica no SUS | Portaria 1.372/2012 | Aprova as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down no âmbito do Sistema Único de Saúde. |
| | Portaria 2.380/2004 | Institui o Grupo de Trabalho de Genética Clínica, e dá outras providências. |
| | Portaria 81/2009 | Institui, no âmbito do Sistema Único de Saúde, a Política Nacional de Atenção Integral em Genética Clínica. |

No Brasil, o Decreto legislativo nº 186 de 2008³⁰, aprovou o texto dessa Convenção, promulgado em 2009, por meio do Decreto nº 6.949³¹. Estes Decretos trazem importantes considerações acerca do papel governamental brasileiro na proteção e no cuidado de deficientes e abordam também a questão da violência. Especificamente, designam que é dever do Estado a tomada de medidas de natureza legislativa, administrativa, social e educacional para a proteção contra todas as formas de violência, tortura, tratamentos cruéis, exploração e abuso das pessoas com deficiência, dentro e fora do lar, devendo atuar também sobre prevenção destas situações. Cabe ainda ao Estado promover a recuperação física, cognitiva e psicológica do deficiente que houver sofrido abusos, em ambientes que promovam o bem estar, a dignidade e a autonomia.

Saúde mental

A interface entre DI e psiquiatria é tema de discussão acalorada na literatura científica, com alguns autores a incluindo no escopo das desordens neuropsiquiátricas¹⁴. O DSM-V concebe a expressão “transtorno do desenvolvimento intelectual”, incluindo a DI no segmento dos transtornos do neurodesenvolvimento, conjuntamente com outras condições como os motores, de comunicação e de aprendizagem, os de espectro do autismo e os de déficit de atenção e hiperatividade; sendo que essas outras condições podem, inclusive, ocorrer em concomitância com a DI³². Além disso, os transtornos mentais (em especial depressão, transtorno bipolar, transtornos de ansiedade e transtorno obsessivo-compulsivo) são comorbidades comuns entre deficientes intelectuais³³.

A IV Conferência Nacional de Saúde Mental reforça o elo entre políticas de saúde mental e DI no Brasil, ao trazer em seu relatório final algumas propostas direcionadas ao atendimento dos deficientes intelectuais, tais como realização de censo epidemiológico de agravos em saúde mental e deficiências intelectuais, ampliação da política de assistência social para deficientes intelectuais, além de preparação e capacitação das equipes dos CAPS Infatojuvenis (CAPSi) para atendimento de quadros como DI, autismo e síndrome de Down, comumente associados ao transtorno mental³⁴. Esse documento parece indicar o início de um movimento de aproximação dos campos da saúde mental e da DI no país⁹.

Apesar das dificuldades para a realização de estudos epidemiológicos, pesquisadores apontam prevalência entre 30 e 40% de transtornos mentais entre deficientes intelectuais^{9,33}. Interessante observar que quanto mais severa a DI, mais difícil é avaliar os sintomas psicopatológicos dos pacientes; por outro lado, nas situações de DI leve, alguns padrões de comportamentos comuns, como a existência de amigos imaginários e falar sozinho, são por vezes erroneamente identificados como sintomas psicopatológicos e medicalizados sem nenhuma indicação que justifique tal abordagem⁹. Outro aspecto importante é que, diante da DI, muitas vezes o transtorno mental e o sofrimento que advém dele são banalizados^{9,33}.

Ainda com relação à interface entre saúde mental e DI, é relevante salientar os resultados de dois censos brasileiros, realizados em hospitais psiquiátricos nos Estados do Rio de Janeiro³⁵ e São Paulo³⁶, que apontam os deficientes intelectuais como o segundo grupo de moradores mais frequente dessas instituições, sendo superados apenas por indivíduos com diagnóstico de transtornos psicóticos.

Os campos da saúde mental e da DI tornam a se encontrar quando se discute os Transtornos de Espectro do Autismo (TEA), fenômeno alvo de compreensões tanto no escopo das desordens mentais e comportamentais, quanto dos transtornos do neurodesenvolvimento. De 50 a 150 crianças na idade escolar, 1 apresenta TEA e estima-se que 75% destas tenham algum grau de DI^{37,38}. Por outro lado, pelo menos 10% dos indivíduos com DI preenchem critérios clínicos compatíveis com diagnóstico simultâneo de TEA³⁸. No Brasil, desde 2012, a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista considera a pessoa com TEA como uma alguém com deficiência, para todos os efeitos legais³⁹.

Nas discussões sobre as políticas de saúde mental infantil, autores defendem a importância da intersetorialidade no tratamento, envolvendo o trabalho em saúde multiprofissional, como o desenvolvido nos CAPSi e em outros cenários de atenção primária à saúde, assim como a atuação das áreas de assistência social, educação e justiça, com a finalidade de garantir uma rede de cuidado ampliada²⁰. Nesse sentido, em 2003 foi aprovada a Portaria nº 1.947, que trata da aplicação de recursos financeiros destinados à expansão dos CAPSi. Essa Portaria reconhece que a clientela típica dos CAPSi são crianças e adolescentes com transtornos mentais severos, incluindo autismo e DI com comorbidade psiquiátrica⁴⁰.

No Brasil, apesar da literatura apontar que pessoas com DI são clientela comum das instituições de saúde mental^{7,9,35,36} e embora coexistam políticas públicas nos dois campos, parece haver pouca articulação e diálogo entre as diferentes redes de apoio das duas áreas. O reconhecimento da vulnerabilidade a problemas de saúde mental em indivíduos com DI é essencial para assegurar um cuidado integral e adequado a essa população^{7,9,33,41}. A aplicação efetiva de uma rede intersetorial de apoio ao deficiente intelectual com transtorno mental permanece como um desafio a ser superado, dado o grau de complexidade operacional e de articulação necessária.

Ética

Nas últimas décadas, houve mudanças na percepção da sociedade brasileira com relação aos deficientes, passando de uma visão depreciativa, cujas motivações para atenção eram basicamente assistencialistas, caritativas ou religiosas, para outra integradora, que enxerga nos deficientes competências e direitos à participação social²⁶.

É dever do Estado fornecer condições para o desenvolvimento dos deficientes, tanto contribuindo para acesso facilitado a setores básicos (educação, saúde, trabalho e lazer), como realizando investimentos necessários à prestação de serviços de qualidade. Na aplicação dos investimentos, há de se considerar questões éticas e de justiça, direcionando ações e recursos aos indivíduos mais vulneráveis e com maiores necessidades, preservando a equidade.

Seis legislações relacionadas a direitos dos deficientes foram identificadas nesta revisão, inclusive a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, de 2002⁴. Outras legislações importantes, como aquelas que aprovam e promulgam o texto da Convenção sobre

os Direitos das Pessoas com Deficiência^{30,31}, que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência⁴² e as discussões sobre a Lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência⁴³, representam um avanço no debate de políticas públicas direcionadas aos deficientes intelectuais.

Profissionais de saúde devem atuar no processo de inclusão, contribuindo para que o deficiente desenvolva autonomia e conheça seus direitos²³. É importante reconhecer as potencialidades existentes nos deficientes intelectuais, procurando não assumir posições superprotetoras²⁶. Estudo qualitativo, realizado por meio de entrevistas com 21 médicos de diferentes especialidades que trabalhavam com crianças com doenças genéticas associadas a malformações congênitas e DI, observou que estes supervalorizavam a figura materna, como alguém merecedora do título de “heroína”, com consequente “invisibilidade” do deficiente²⁵.

Esta revisão identificou uma legislação específica sobre denominação dos deficientes – Resolução 1/2010⁴⁴, que dispõe sobre o regimento interno do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência e que propõe que a expressão “pessoas portadoras de deficiência” seja substituída por “pessoas com deficiência”. Tal alteração remonta a um antigo debate sobre como descrever a deficiência e o deficiente. A linguagem referente ao tema pode estar carregada de violência e de eufemismos discriminatórios⁴⁵. Em consonância com recomendações internacionais, expressões como “pessoa portadora de deficiência” ou “pessoa com necessidades especiais” têm sido abandonadas. Há entendimento de que a condição de ter uma deficiência faz parte da existência individual – o indivíduo não porta sua deficiência, ele tem uma deficiência, que o constitui como sujeito. Assim, tanto o verbo “portar” como o substantivo ou o adjetivo “portadora” não se aplicam a uma condição inata ou adquirida que faz parte da pessoa.

Necessidades de saúde

No Brasil, não há priorização de políticas públicas de saúde para deficientes intelectuais, fato evidenciado a partir da constatação de que nenhuma das desenvolvidas em atenção às pessoas deficientes é direcionada exclusivamente a esse grupo¹⁷.

Nesta revisão, observou-se a existência de legislações que contemplam demandas particulares da população com DI, através, por exemplo, de procedimentos odontológicos⁴⁶, serviços de

reabilitação⁴⁷⁻⁴⁹, e instituição da rede de cuidados à pessoa com deficiência no âmbito do SUS⁵⁰. Contudo, há insuficiência de informações sobre o exercício desses direitos legais.

O foco das políticas públicas de saúde de muitos países em relação à DI é a prevenção, quando é necessário também promover o bem estar dos deficientes, através do cuidado de suas demandas de saúde específicas²¹.

Segundo a “International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities” (IASSID), fazem parte das demandas de saúde 15 itens que acometem grande parcela dos indivíduos com DI: (1) saúde bucal, (2) visão, (3) nutrição, (4) constipação intestinal crônica, (5) epilepsia, (6) problemas tireoidianos, (7) distúrbios neurocomportamentais, (8) refluxo gastroesofágico e *Helicobacter pylori*, (9) osteoporose, (10) medicações em geral, (11) imunizações, (12) atividades físicas, (13) etiologia/genética, (14) saúde integral e (15) saúde da mulher. Há diversas barreiras para a implantação de políticas de saúde que contemplem esses 15 aspectos, como falta de conhecimento entre profissionais de saúde e cuidadores, atitudes sociais negativas e dificuldades de comunicação entre os vários setores envolvidos no cuidado ao deficiente. Ações como rastreamento de demandas de saúde, qualificação de cuidadores, incentivo a hábitos saudáveis e atitudes de autocuidado, incremento à qualidade e quantidade de trabalhadores da saúde e melhorias de comunicação entre setores públicos, são ferramentas importantes para o atendimento dessas necessidades²¹.

Capacitação contínua de profissionais de saúde e formação de equipes multiprofissionais são propostas das Conferências Nacionais sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência. Idealmente, essa capacitação deve se iniciar antes mesmo da práxis cotidiana, com a discussão sobre a deficiência durante o período de formação educacional dos profissionais.

Promoção de saúde e prevenção de agravos

O Brasil instituiu em 2011 o “Plano Viver sem Limite”⁴², cuja finalidade é assegurar o exercício de direitos aos deficientes. Entre as diretrizes desse Plano, encontram-se a prevenção das deficiências, além da amplificação e qualificação da rede de atenção à saúde, uma importante ação de promoção. Em 2012, foi instituído o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência⁵¹, que tem como objetivo a captação de recursos para a prevenção, a promoção,

o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação do deficiente.

Também importantes no contexto brasileiro são as iniciativas desenvolvidas com relação aos defeitos congênitos. As ações governamentais, previstas e subsidiadas pelas leis nacionais, incluem o Programa Nacional de Triagem Neonatal, a obrigatoriedade da fortificação das farinhas de trigo e milho com ácido fólico a partir de 2004, e a luta contra a rubéola congênita através do Programa Nacional de Imunizações¹⁸. Somam-se às estratégias governamentais desenvolvidas por grupos técnicos e de pesquisa, como as elaboradas pelo Serviço de Genética Médica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, através do Sistema de Informação sobre Agentes Teratogênicos e do Serviço de Informações sobre Erros Inatos do Metabolismo¹⁸.

É inegável a importância das ações de promoção em saúde desenvolvidas por entidades presentes na comunidade civil, como as APAE. Além de propiciarem formação educacional e de trabalharem na inclusão, o acesso a esses serviços promove a redução do estresse materno, por meio da interação com outras crianças deficientes, e melhor entendimento da situação.

Em 2014, o Ministério da Saúde instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, que propõe uma linha de cuidado específica para DI¹⁰, gerando perspectivas positivas em pacientes, famílias e cuidadores. Acesso aos serviços de saúde de diferentes complexidades, atendimento de qualidade por equipe multiprofissional, pesquisa diagnóstica e tratamento adequado, quando desempenhados corretamente, são ferramentas de promoção e prevenção, e fazem parte das demandas em saúde dos deficientes intelectuais.

Considerações finais

A Política Nacional de Saúde para Pessoa com Deficiência, de 2002, traz como demandas a necessidade de inclusão, reabilitação, promoção de saúde e prevenção de agravos para população deficiente; ações dependentes da articulação entre diferentes setores governamentais e da participação da sociedade civil. Nesta pesquisa, foram encontradas legislações no campo da saúde que visam ao atendimento das principais diretrizes recomendadas por essa Política, embora faltem estudos que abordem a efetividade das legislações propostas e seu nível de implantação.

Do ponto de vista científico, observou-se que, no Brasil, as discussões sobre as questões de saúde pública para a população com DI são pouco específicas, sendo majoritariamente tratadas em meio a reflexão com os demais tipos de deficiências, ou em concomitância com outros países de realidade econômica semelhante. As poucas pesquisas publicadas nos últimos anos abordam aspectos relacionados à condição socioeconômica, violência, saúde mental, ética, necessidades de saúde, promoção e prevenção da saúde.

Novas pesquisas devem reconhecer e valorizar as particularidades de atenção à saúde dessa população. Sugere-se o desenvolvimento de investigações sobre as ações de equipes multiprofissionais e a contribuição dos diversos atores – órgãos governamentais, organizações não governamentais, serviços especializados, comunidade e família – na melhoria da qualidade de vida e assistência às pessoas com DI. O incremento de pesquisas na área é uma demanda da própria população deficiente e permitirá conhecer suas necessidades de saúde específicas, além de oferecer embasamento sólido em questões essenciais, como prevenção, promoção, diagnóstico e tratamento.

No Brasil, na última década, foram estabelecidas algumas políticas públicas voltadas aos deficientes intelectuais, inclusive na área da saúde. Contudo, a implementação e a garantia efetiva dos direitos assegurados por lei, a alocação de recursos e o desenvolvimento de redes de assistência e de proteção específicas e efetivas, permanecem como desafios a serem superados.

Colaboradores

RVV Tomaz planejou e elaborou o projeto de pesquisa, coletou e analisou os dados, trabalhou na interpretação dos resultados, na redação e na revisão final do manuscrito. TL Rosa e DB Van contribuíram substancialmente com a coleta e análise dos dados, trabalharam na interpretação dos resultados, na redação e na revisão final do manuscrito. DG Melo concebeu e coordenou o projeto de pesquisa, orientou a coleta e análise dos dados, trabalhou na interpretação dos resultados, na redação e na revisão final do manuscrito.

Agradecimentos

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), pelo apoio financeiro a RVV Tomaz.

Referências

1. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-IV-TR*. Washington: American Psychiatric Association; 2000.
2. Schalock RL, Borthwick-Duffy SA, Bradley VJ, Buntinx WHE, Coulter DL, Craig EM, Gomez SC, Lachapelle Y, Luckasson R, Reeve A, Shogren KA, Snell ME, Spreat S, Tassé MJ, Thompson JR, Verdugo-Alonso MA, Wehmeyer ML, Yeager MH. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11ª ed. Washington: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities; 2010.
3. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). *Censo Demográfico 2010* [Internet]. [acessado 2014 mar 29]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/default.shtm>
4. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 1.060 de 05 de Junho de 2002. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. *Diário Oficial da União* 2002; 5 jun.
5. Brasil. Presidência da República. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. *Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência: Uma Análise a partir das Conferências Nacionais*. Brasília: Presidência da República; 2012.
6. Brasil. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade). *III Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Relatório Final*. Brasília: SDH, SNPD, Conade; 2013.
7. Surjus LTLS, Campos RTO. Deficiência Intelectual e Saúde Mental: Quando a Fronteira Vira Território. *Rev Polis e Psique* 2013; 3(2):82-96.
8. Federação Nacional das APAE. [Internet]. *Rede APAE e sua história*. [acessado 2014 nov 23]. Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br>
9. Surjus LTLS, Campos RTO. Interface entre Deficiência Intelectual e Saúde Mental: revisão hermenêutica. *Rev Saude Publica* 2014; 48(3):532-540.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 199 de 30 de Janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos financeiros de custeio. *Diário Oficial da União* 2014; 12 fev.
11. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos – DGITS/SCTIE. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC). *Relatório nº 109 - Procedimentos Laboratoriais para Diagnóstico de Doenças Raras*. Brasília: MS; 2013.
12. The World Bank. [Internet]. *World Development Indicators*. [acessado 2014 mar 29]. Disponível em: <http://data.worldbank.org/country/brazil>
13. Melnyk BM, Fineout-Overholt E. Making the case for evidence-based practice. In: Melnyk BM, Fineout-Overholt E. *Evidence-based practice in nursing & healthcare. A guide to best practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2005. p. 3-24.

14. Patel V, Araya R, Chatrrejee S, Chisholm D, Cohen A, Silva MD, Hosman C, McGuire H, Rojas G, Ommeren MV. Treatment and prevention of mental disorders in low-income and middle-income countries. *Lancet* 2007; 370(9591):991-1005.
15. Maulik PA, Darmstadt GL. Childhood Disability in Low- and Middle-Income Countries: Overview of Screening, Prevention, Services, Legislation, and Epidemiology. *Pediatrics* 2007; 120(1):1-57.
16. França ISX, Pagliuca LMF, Baptista RS. Política de inclusão do portador de deficiência: possibilidades e limites. *Acta Paul Enferm* 2008; 21(1):112-116.
17. Mercadante MT, Evans-Lacko S, Paula CS. Perspectives of intellectual disability in Latin American countries: epidemiology, policy, and services for children and adults. *Curr Opin Psychiatry* 2009; 22(5):469-474.
18. Horovitz DDG, Llerena JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: panorama atual. *Cad Saude Publica* 2005; 21(4):1055-1064.
19. Patel V. Mental health in low- and middle-income countries. *British Medical Bulletin* 2007; 81-82:81-96.
20. Couto MCV, Duarte CS, Delgado PGG. Child mental health and Public Health in Brazil: current situation and challenges. *Rev. Bras. Psiquiatr* 2008; 30(4):384-389.
21. Frey GC, Temple VA. Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities. *Salud Publica Mex* 2008; 50(Supl. 2):167-177.
22. Horovitz DDG, Cardoso MHCA, Llerena JC, Mattos RA. Atenção aos defeitos congênitos no Brasil: características do atendimento e propostas para formulação de políticas públicas em genética clínica. *Cad Saude Publica* 2006; 22(12):2599-2609.
23. Aragão AEA, Ponte KMA, Pagliuca LMF, Silva MAM, Ferreira AGN, Sousa PCP. Perfil das pessoas com deficiência de uma paróquia da Diocese de Sobral - Ceará: um estudo quantitativo. *Online Brazilian Journal of Nursing* 2010; 9(1).
24. Cavalcante FG, Marinho ASN, Bastos OM, Deus VV, Maimone MS, Carvalho MM, Fiaux MP, Valdene RSR. Diagnóstico situacional da violência contra crianças e adolescentes com deficiência em três instituições do Rio de Janeiro. *Cien Saude Colet* 2009; 14(1):45-56.
25. Martins AJ, Cardoso MHCA, Llerena JC, Moreira MCN. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. *Cien Saude Colet* 2012; 17(2):545-553.
26. Bernardes LCG, Maior IMML, Spezia CH, Araújo TCCF. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. *Cien Saude Colet* 2009; 14(1):31-38.
27. Cavalcante FG, Goldson E. Situational analysis of poverty and violence among children and youth with disabilities in the Americas – an agenda proposal. *Cien Saude Colet* 2009; 14(1):7-20.
28. Assis SG. Children and youth with and without disabilities. *Cien Saude Colet* 2009; 14(1):21-29.
29. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n.º 8.742 de 7 de Dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União* 1998; 8 dez.
30. Brasil. Congresso Nacional. Decreto n.º 186 de 9 de Julho de 2008. Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União* 2008; 10 jul.
31. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto n.º 6.949 de 25 de Agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União* 2009; 26 ago.
32. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - DSM-V-TR*. Washington: American Psychiatric Association; 2013.
33. Cooper SA, Smiley E, Morrison J, Williamson A, Allan L. Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *Br J Psychiatry* 2007; 190:27-35.
34. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Conselho Nacional de Saúde. *Relatório Final da IV Conferência Nacional de Saúde Mental – Intersetorial*. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, MS; 2010.
35. Gomes MPC, Couto MCV, Pepe VLE, Almeida LM, Delgado PGG, Coutinho ESF. Censo dos pacientes internados em uma instituição asilar no Estado do Rio de Janeiro: dados preliminares. *Cad Saude Publica* 2002; 18(6):1803-1807.
36. Barros S, Bichaff R. *Desafios para a desinstitucionalização: censo psicossocial dos moradores em hospitais psiquiátricos do Estado de São Paulo*. São Paulo: FUNDAP, Secretaria de Estado da Saúde; 2008.
37. Mefford HC, Batshaw ML, Hoffman EP. Genomics, intellectual disability, and autism. *N Engl J Med* 2012; 366(8):733-743.
38. Srivastava AK, Schwartz CE. Intellectual disability and autism spectrum disorders: Causal genes and molecular mechanisms. *Neurosci Biobehav Rev* 2014; 46(2):161-174.
39. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n.º 12.764 de 27 de Dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial da União* 2012; 28 dez.
40. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 1.947 de 10 de Outubro de 2003. Aprovar o Plano Estratégico para a Expansão dos Centros de Atenção Psicossocial para a Infância e Adolescência, constante do anexo, a qual prevê a implantação de 70 CAPSi em municípios estratégicos, até dezembro de 2004. *Diário Oficial da União* 2003; 13 out.
41. Bouras N, Holt G. Mental health services for adults with disabilities. *Br J Psychiatry* 2004; 184(4):291-292.
42. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto n.º 7.612 de 17 de Novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. *Diário Oficial da União* 2011; 18 nov.

43. Brasil. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Conselho Nacional do Direito da Pessoa Portadora de Deficiência. Resolução nº 34 de 04 de Maio de 2005. Dispõe sobre a instauração de Comissão Provisória de Análise de Proposta de Anteprojeto de Lei do Estatuto da Pessoa com Deficiência. *Diário Oficial da União* 2005; 13 maio.
44. Brasil. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Conselho Nacional do Direito da Pessoa Com Deficiência. Resolução nº 1 de 15 de Outubro de 2010. Altera dispositivos da Resolução nº 35, de 6 de julho de 2005, que dispõe sobre o Regimento Interno do Conade. Onde se lê “Pessoas Portadoras de Deficiência”, leia-se “Pessoas com Deficiência”. *Diário Oficial da União* 2011; 22 fev.
45. Diniz D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense; 2007. Coleção Primeiros Passos
46. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 1.032 de 05 de Maio de 2010. Inclui procedimento odontológico na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses e Próteses e Materiais Especiais do Sistema Único de Saúde - SUS, para atendimento às pessoas com necessidades especiais. *Diário Oficial da União* 2010; 6 maio.
47. Brasil. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Conselho Nacional do Direito da Pessoa Portadora de Deficiência. Resolução nº 23 de 11 de Fevereiro de 2004. Dispõe sobre a conclusão da Comissão Provisória para definir ações de habilitação e reabilitação das pessoas portadoras de deficiência. *Diário Oficial da União* 2004; 11 fev.
48. Brasil. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Conselho Nacional do Direito da Pessoa Portadora de Deficiência. Resolução nº 32 de 13 de Abril de 2005. Dispõe sobre o encaminhamento ao Ministério da Saúde de solicitação de estudo e providências para revisão e adequação dos procedimentos de reabilitação da Pessoa Portadora de deficiência. *Diário Oficial da União* 2005; 18 abr.
49. Brasil. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Conselho Nacional do Direito da Pessoa Portadora de Deficiência. Resolução nº 33 de 13 de Abril de 2005. Dispõe sobre a instauração de Comissão Provisória de Habilitação e Reabilitação de Pessoas com Deficiência. *Diário Oficial da União* 2005; 20 abr.
50. Brasil. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria n.º 793 de 24 de Abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. *Diário Oficial da União* 2012; 25 abr.
51. Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei n.º 12.715 de 17 de Setembro de 2012. Institui o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência. *Diário Oficial da União* 2012; 19 set.