

GRAFITANDO OPINIÕES

MINISTÉRIO DA SAÚDE



**DIREITOS SEXUAIS
E REPRODUTIVOS
NA INTEGRALIDADE DA
ATENÇÃO À SAÚDE DE
PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA**

Brasília – DF
2009

GRAFITANDO OPINIÕES

MINISTÉRIO DA SAÚDE



**DIREITOS SEXUAIS
E REPRODUTIVOS
NA INTEGRALIDADE DA
ATENÇÃO À SAÚDE DE
PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA**

Brasília – DF
2009

MINISTÉRIO DA SAÚDE
Secretaria de Atenção à Saúde
Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

**Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade
da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência**

Série B. Textos Básicos de Saúde

Brasília – DF
2009

© 2009 Ministério da Saúde.

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total desta obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

A responsabilidade pelos direitos autorais de textos e imagens desta obra é da área técnica.

A coleção institucional do Ministério da Saúde pode ser acessada, na íntegra, na Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde: <http://www.saude.gov.br/bvs>

Série B. Textos Básicos de Saúde

Tiragem: 1ª edição – 2009 – 6.500 exemplares

Elaboração, distribuição e informações:

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Atenção à Saúde

Departamento de Ações Programáticas Estratégicas

Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência

Esplanada dos Ministérios, Bloco G, 6º andar, sala 619

CEP: 70058-900, Brasília - DF

Tels.: (61) 3315-2023/2271

Fax: (61) 3315-2747

E-mail: peessoacomdeficiencia@saude.gov.br

Home page: www.saude.gov.br

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

Direitos sexuais e reprodutivos na integralidade da atenção à saúde de pessoas com deficiência / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Ministério da Saúde, 2009.

96 p. – (Série B. Textos Básicos de Saúde)

ISBN 978-85-334-1638-3

1. Sexualidade. 2. Integralidade. 3. Reprodução humana. I. Título. II. Série.

CDU 612.6.057

Catálogo na fonte – Coordenação-Geral de Documentação e Informação – Editora MS – OS 2009/0880

Titulos para indexação:

Em inglês: **Reproductive and Sexual Rights of Health Care for People with Disability**

Em espanhol: **Derechos Sexuales y Reproductivos en la Integración de la Atención a la Salud de Personas con Discapacidad**

OPINIÕES

4.3	Conceito de sexualidade	45
4.4	Sexualidade e pessoas com deficiência.....	46
4.5	Conceito de vulnerabilidade	47

5 POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

5.1	Diretrizes nacionais para promoção dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência	58
-----	--	----

6 OPERACIONALIZAÇÃO DAS DIRETRIZES.....

6.1	Promoção da Qualidade de Vida e Prevenção de Agravos.....	65
6.2	Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência e Organização de Serviços.....	67
6.3	Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação	69
6.4	Capacitação de Recursos Humanos.....	71
6.5	Produção de Conhecimento	72
6.6	Participação e Controle Social	73

REFERÊNCIAS

ANEXOS

Anexo A - Programação do I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência	81
Anexo B - Carta de Florianópolis	86
Anexo C - Carta de Santos.....	89

EQUIPE TÉCNICA.....





APRESENTAÇÃO

O presente documento – Direitos Sexuais e Reprodutivos na Integralidade da Atenção à Saúde de Pessoas com Deficiência – elaborado e publicado em parceria com o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA), cumpre importante papel, pois vem responder, simultaneamente, a uma demanda social, aos marcos legais internacionais e aos preceitos governamentais do Sistema Único de Saúde (SUS).

O Ministério da Saúde, por meio da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência que integra o Departamento de Ações Programáticas Estratégicas da Secretaria de Atenção à Saúde (DAPES/SAS), e considerando a transversalidade do tema, principalmente com a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher, Política Nacional de Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens e o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, vem promovendo desde 2007 e de maneira mais sistemática, discussões para o estabelecimento de estratégias que atendam a demanda das pessoas com deficiência no que se refere às questões de Direitos Sexuais e Reprodutivos, Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva.

Em junho de 2008, foi incluído o tema no VII Congresso Brasileiro de Prevenção às DST e Aids e realizado o I Fórum Nacional de DST/HIV e Aids e Pessoas com Deficiência, na cidade de Florianópolis/SC, do qual resultou a Carta de Florianópolis.

A temática também esteve presente na Conferência Internacional de Aids, realizada no México em 2008, onde se reuniram médicos, cientistas, ativistas, políticos, membros da sociedade civil, organizações não-governamentais e pessoas vivendo com o vírus HIV.

Em março de 2009, organizado pelo Ministério da Saúde em parceria com o UNFPA, realizou-se o I Seminário Nacional de Saúde sobre Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência. O Seminário constituiu-se em fórum privilegiado de discussão das diretrizes sobre os temas de direitos e de saúde sexual e reprodutiva, voltados para pessoas com deficiência, bem como a elaboração coletiva das ações para sua operacionalização, nas diversas esferas de gestão governamental.

Após ter sido colocado em Consulta Pública e ser consolidado, temos a certeza de que este documento será importante apoio aos gestores e profissionais do SUS, no momento em que se almeja dar visibilidade ao fato de que é necessário promover a inclusão das pessoas com deficiência em todos os âmbitos, no país, considerando-as como cidadãs iguais em direitos e diferentes em necessidades, que devem ser supridas pelo Estado, por meio de políticas públicas e, solidariamente, pela sociedade como um todo.

JOSÉ GOMES TEMPORÃO
Ministro de Estado da Saúde





1 INTRODUÇÃO

Este documento resulta de um trabalho de elaboração conceitual em um campo constituído pela interface entre as Políticas Nacionais de Saúde da Pessoa com Deficiência e de Direitos Sexuais e Reprodutivos, e dirige-se principalmente aos gestores e profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS) que atuam nas três esferas de governo, no sentido de envolvê-los nesta proposta para concretizá-la no nível local de gestão da saúde.

Seus fundamentos reafirmam Direitos Sexuais e Reprodutivos como Direitos Humanos, assim considerados a partir de 1994¹, sob a perspectiva da humanização, da qualidade na atenção integral à saúde e do bem-estar no exercício da vida sexual.

O Ministério da Saúde tem como uma de suas prioridades a atenção integral à saúde das pessoas com deficiência e o desenvolvimento de diretrizes em saúde sexual e reprodutiva a elas voltadas, especialmente por meio de parcerias entre a Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência², e o Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais³. Privilegia-se também a estratégia de trabalho intrasetorial com

1 Referência à Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, realizada em 1994, no Cairo.

2 Área Técnica pertencente ao Departamento de Ações Programáticas Estratégicas - DAPES, da Secretaria de Atenção à Saúde - SAS, do Ministério da Saúde.

3 Departamento pertencente à Secretaria de Vigilância à Saúde - SVS, do Ministério da Saúde.

as demais áreas técnicas do Ministério da Saúde⁴ e o diálogo permanente com profissionais, pessoas com deficiência e entidades representativas de defesa dos direitos das pessoas com deficiência.

Considerou-se como premissa deste trabalho a consigna de que as pessoas com deficiência são, antes e acima de tudo, sujeitos de direito. A assunção desta perspectiva reconhece a questão do direito de qualquer pessoa a uma vida sexual livre, segura e prazerosa como anterior a qualquer ação neste campo. Nesse sentido, o direito se sobrepõe à presença da deficiência. Não se pode, inclusive, falar de uma sexualidade própria e específica das pessoas com deficiência. Não existe esta distinção. Todos são igualmente seres desejantes e, portanto, sexuais.

Como se pode depreender da Declaração Universal dos Direitos Humanos (UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY MEETING, 1948) os direitos são universais, indissociáveis, e interdependentes. Negar o direito à vida sexual implica em negar a natureza humana dessa pessoa e, conseqüentemente, todos os seus demais direitos. O direito à viver a sexualidade é tão fundamental e universal quanto o direito à vida.

Contudo, para a vivência e a expressão da sexualidade, no caso das pessoas com deficiência, há que se reconhecer especificidades e garantir condições ou suportes que se façam necessários.

Obviamente que a garantia de um direito tão vital como o da sexualidade não se restringe a uma única área do conhecimento e do trabalho humano. A sexualidade é um componente transversal na vida de qualquer sujeito, com determinações e implicações individuais, sociais, institucionais e programáticas.

Em dezembro 2007, Ministério da Saúde, o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) e a Federação Nacional das APAES realizaram, em Brasília, a Consulta Nacional sobre Saúde Sexual e Reprodutiva e Pessoas com Deficiências, que contou com a participação de especialistas internacionais, autoridades governamentais e representantes da sociedade civil, para discutir formas de enfrentar e eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência em assuntos relacionados ao casamento, à família e à reprodução. O Brasil foi escolhido para

4 Em especial as Áreas Técnicas da Saúde da Mulher, Saúde do Adolescente e Jovem, Saúde do Homem, Saúde da Criança, Saúde Mental, do DAPES, e os Departamentos de Atenção Especializada/DAE, e de Atenção Básica/DAB.

sediar a Consulta em função dos avanços apresentados no reconhecimento e efetivação dos direitos das pessoas com deficiência e nas questões de atenção integral à saúde, incluindo ações em saúde sexual e reprodutiva para os membros desse grupo.

De acordo com os dados divulgados pelas Nações Unidas estima-se que mais de 650 milhões de pessoas no mundo vivem com algum tipo de deficiência. No Brasil, 14,5% da população, ou 24,5 milhões de pessoas apresentam algum grau de deficiência ou limitação, desde alguma dificuldade para andar, ouvir e enxergar, até as graves lesões incapacitantes. Mais de quatro milhões de pessoas (cerca de 2,5% do total da população no país) apresentam incapacidades para andar, ouvir e enxergar, (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2000). Grande parcela desta população está exposta a situações de marginalização, de privação de liberdade e oportunidades, e de violação de seus direitos fundamentais.

O movimento de pessoas com deficiência, no país, vem intensificando sua atuação junto aos órgãos governamentais no sentido de desenvolver em conjunto respostas efetivas à situação de violação de direitos em geral e, mais recentemente, em relação à violação dos direitos sexuais e reprodutivos, a que está submetida esta população assim como acontece também com as pessoas sem deficiência.

As discussões que vêm ocorrendo corroboram a idéia de construção de diretrizes e ações operacionais nos campos de interface entre as diversas políticas de saúde. O tema saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência vem sendo amplamente debatido no Ministério da Saúde⁵, especialmente entre as Áreas Técnicas de Saúde da mulher, adolescente e jovem, pessoa com deficiência, DST/Aids, com a preocupação de inseri-lo no SUS, desde a Atenção Básica. Alguns documentos, frutos dessa construção coletiva já estão disponíveis⁶, tais como: Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher – Princípios e Diretrizes (BRASIL, 2007);

5 Lançada em 22 de março de 2005, a Política Nacional de Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos, teve como base o documento "Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos: uma prioridade de governo". A Política é demonstração da preocupação em garantir os direitos de homens e mulheres, adultos e adolescentes, em relação à saúde sexual e reprodutiva. Elaborada pelo Ministério da Saúde, em parceria com os Ministérios da Educação, Justiça, Desenvolvimento Agrário e Desenvolvimento Social e Combate à Fome, Secretaria Especial de Políticas para as Mulheres, Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial e Secretaria Especial de Direitos Humanos, ela tem três eixos principais de ação, voltados ao planejamento familiar: a ampliação da oferta de métodos anticoncepcionais reversíveis (não-cirúrgicos), a melhoria do acesso à esterilização cirúrgica voluntária e a introdução de reprodução humana assistida no Sistema Único de Saúde (SUS). Fonte: <http://www.presidencia.gov.br/spmulheres>

6 Ver: www.saude.gov.br/bvs

Marco Legal – Saúde, um Direito de Adolescentes (BRASIL, 2005a); Direitos Sexuais, Direitos Reprodutivos e Métodos Anticoncepcionais (BRASIL/2006).

Em 2007, por iniciativa do então intitulado, Programa Nacional DST/HIV e Aids, realizou-se durante o Seminário Nacional de Direitos Humanos e HIV/Aids a oficina: Aids e Deficiência, onde se discutiram estratégias para inclusão das pessoas com deficiência nas políticas de prevenção e assistência, sob a ótica dos Direitos Humanos, bem como a necessidade de estratégias preventivas acessíveis a esta população. Naquele ano também se realizou a Reunião Ampliada sobre Deficiência, HIV e Aids, cujo objetivo foi dar seguimento, no Brasil, às discussões iniciadas na Primeira Reunião Técnica de Especialistas no tema de HIV-AIDS e Deficiência na América Latina, que aconteceu em 2006, no Chile. Os participantes - organismos governamentais e sociedade civil organizada -, tinham como atribuição avaliar e dar encaminhamentos sobre a adequação e implementação das orientações formuladas no Chile, à realidade brasileira. O produto da reunião foi a elaboração de recomendações do Ministério da Saúde, específicas para cada tipo de deficiência, e um conjunto de recomendações gerais visando à consolidação da construção de respostas à temática das DST/HIV/Aids e deficiência.

A parceria entre a Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência e o atual Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais vem se fortalecendo, por meio de levantamentos de necessidades, formulação de propostas conjuntas, e da participação dos representantes do Departamento, nos Fóruns Regionais de Saúde da Pessoa com Deficiência.

Em 2008, o tema foi incluído como eixo de pesquisa no Departamento de Ciências e Tecnologias/ Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos/ Ministério da Saúde, e elaborou-se folder sobre DST/HIV e Aids e Pessoas com Deficiência (também em Braille), alertando profissionais da saúde sobre a vulnerabilidade dessa população. Em junho do mesmo ano houve a inclusão do tema no VII Congresso Brasileiro de Prevenção às DST e Aids e a realização do I Fórum Nacional de DST/HIV e Aids e Pessoas com Deficiência, na cidade de Florianópolis/SC.

Em 2009 aconteceu o I Seminário Nacional de Saúde sobre Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência, organizado pelo Ministério da Saúde em parceria com o Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA). Participaram

do evento vários ativistas do Movimento Social de Pessoas com Deficiência, membros das organizações: AMANKAY- Instituto de Estudos e Pesquisas; CVI - Centro de Vida Independente; IS - Brasil; Grupo Hipupiara - Integração e Vida; Associação Carpediem; Instituto Brasileiro das Pessoas com Deficiência – IBDD e outras organizações tais como Movimento Nacional das Cidadãs Positivas, o Instituto de Bioética de Direitos Humanos e Gênero – ANIS; a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE/SEDH/PR; Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência - CONADE/SEDH/PR (representado pela FENAPAES - Federação Nacional das APAES; FENASP - Federação Nacional das Pestalozzi; e ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados); a Comissão Intersectorial da Pessoa com Deficiência do Conselho Nacional de Saúde – CISP/D/CNS e Coordenadores da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência das Secretarias Estaduais de Saúde e Secretarias Municipais de Saúde (capitais); e membros das Áreas Técnicas do DAPES/SAS-MS: Saúde da Pessoa com Deficiência, Saúde da Mulher, Saúde do Homem, Saúde do Adolescente e Jovem, Saúde da Criança, Saúde Mental, Saúde do Idoso e Saúde do Sistema Penitenciário; do Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais, da Coordenação Geral de Doenças e Agravos Não Transmissíveis, ambos da Secretaria de Vigilância à Saúde/MS, Departamento de Atenção Especializada/SAS, Departamento de Atenção Básica/SAS, além de representantes da Secretaria de Educação Especial/MEC, do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate a Fome/MDS e do UNFPA.

O presente documento, portanto, tem como objetivo contribuir para a discussão e a construção de práticas, trazendo o marco legal, histórico e conceitual sobre o tema, bem como apresentar diretrizes e propor ações operacionais para o SUS, voltadas à atenção integral à saúde das pessoas com deficiência. É importante ressaltar que a construção das Diretrizes seguiu os eixos programáticos da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, e as propostas de Operacionalização foram desenvolvidas coletivamente durante o último dia de atividades do I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência, realizado em Brasília durante os dias 23 a 25 de março de 2009. Novos aportes foram feitos a partir da Consulta Pública e outras contribuições importantes foram incorporadas por meio da participação das Áreas Técnicas do Ministério da Saúde.

GRAFITANDO





2 MARCOS LEGAIS

O bem estar e a dignidade humana são princípios que embasam o desenvolvimento do Direito Internacional, especialmente após os episódios das duas grandes guerras mundiais, que evidenciaram que os direitos e as liberdades dos indivíduos carregam em si valores superiores, indispensáveis à própria existência humana, e que precisam ser protegidos.

Após a I Guerra Mundial, foram criados alguns organismos internacionais, como a Liga das Nações (1919), que estabeleceu compromissos de execução coletiva que ultrapassavam os interesses exclusivos de cada Estado. Também a Organização Internacional do Trabalho (OIT) estabeleceu padrões globais mínimos para as condições de trabalho, com o objetivo de restabelecer e garantir a cooperação, a paz e a segurança mundial, garantindo, ainda, a dignidade humana nas relações de trabalho. Semeou a idéia de que determinados valores ligados à dignidade humana devem ser respeitados por estarem acima da jurisdição interna de cada Estado.

Normas de Direito Internacional Humanitário foram desenvolvidas, então, em quatro Convenções realizadas em Genebra, em 1949, determinando limites à atuação autônoma dos Estados, principalmente em períodos de conflitos armados, e conferindo proteção às pessoas humanas, combatentes ou não, consolidando a

idéia de que os indivíduos possuem direitos protegidos internacionalmente contra a própria atuação dos Estados.

Toma corpo, assim, aos poucos, o conceito da universalidade dos direitos humanos e a necessidade de sua proteção por um sistema normativo internacional, especialmente ao final do século XX, quando a pessoa humana consagra-se como verdadeiro sujeito de direito.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos é um dos documentos básicos das Nações Unidas e foi assinado em 1948. Nela são enumerados os direitos que todos os seres humanos possuem. Em seu preâmbulo considera que o fundamento da liberdade, da justiça e da paz no mundo é o reconhecimento da dignidade inerente a todos os membros da família humana e de seus direitos iguais e inalienáveis. Considera ainda que o desprezo e o desrespeito pelos direitos humanos resultaram em atos bárbaros que ultrajaram a consciência da humanidade, lembrando a tragédia da II Guerra Mundial.

A Assembléia Geral da ONU proclamou a Declaração Universal dos Direitos Humanos como um ideal comum a ser atingido por todos os povos e todas as nações. Seu objetivo é que cada indivíduo e cada órgão da sociedade se esforce por promover o respeito a tais direitos e liberdades, e por assegurar o seu reconhecimento e a sua observância universal e efetiva, tanto entre os povos dos próprios Estados-Membros, quanto entre os povos dos territórios sob sua jurisdição.

São trinta artigos, de caráter geral, mas que pautam inequivocamente as diretrizes para **o respeito a todas as pessoas sem distinção de qualquer tipo**. O artigo primeiro é primoroso: “Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade”. (UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY MEETING, 1948).

E todos os demais derivam desta perspectiva geral, detalhando direitos, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, idioma, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição.

Em seu artigo XXII afirma que todo ser humano tem direito à segurança social, à realização pelo esforço nacional, pela cooperação internacional e de acordo com a

organização e recursos de cada Estado, dos direitos econômicos, sociais, culturais e ambientais indispensáveis à sua dignidade e ao livre desenvolvimento da sua personalidade. No artigo XXV estabelece que todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e à sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis, e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle. E também que a maternidade e a infância têm direito a cuidados e assistência especiais.

Há outros tratados assinados entre as nações que buscam reconhecer os princípios de igualdade mantendo ao mesmo tempo o respeito às diferenças, como a Carta das Nações Unidas e muitos pactos internacionais com temas mais específicos, como os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais; os Direitos Cívicos e Políticos; a Eliminação da Discriminação Racial; a Eliminação da Discriminação contra a Mulher; Contra a Tortura e Tratamentos Degradantes; sobre os Direitos da Criança; sobre os Direitos dos Trabalhadores Migrantes e suas Famílias.

São normas internacionais de proteção aos direitos iguais e universais para países, sociedades, culturas, e pessoas diferentes.

Especificamente sobre as pessoas com deficiência existem alguns documentos que atestam a presença do tema nas preocupações dos organismos internacionais: a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (ONU/1975), o Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (ONU/1982); as Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência (ONU/1993). Destaca-se ainda a oficialização do Decênio das Nações Unidas para os Deficientes (1983/1992). Mais recente é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada pela ONU em 13 de dezembro de 2006, para promover, defender e garantir as condições dignas de vida e a emancipação das pessoas que possuem alguma deficiência.

O Brasil assinou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em 30 de março de 2007, comprometendo-se com os cinquenta artigos que tratam dos direitos civis, políticos, econômicos, sociais e culturais das pessoas com deficiência. Entre os princípios da Convenção estão: o respeito pela dignidade inerente, a independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, a

autonomia individual, a não-discriminação, a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, o respeito pela diferença, a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a igualdade entre homens e mulheres e o respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência.

As citações trazidas a seguir estão presentes nas Declarações, Convenções e outros documentos internacionais dos quais o Brasil é signatário. Alguns, ao serem ratificados, passaram a ter status de emenda constitucional, como a Declaração da Guatemala, denominada Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (OEA/1999), através do Decreto Legislativo nº 198/2001 e Decreto nº 3.956, de 03 de outubro de 2001; e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada como Decreto Legislativo nº 186/2008.

É importante ressaltar desde logo que as pessoas com deficiência devem estar incluídas sempre no rol de direitos humanos, pois quando os textos são genéricos eles se reportam a todas as pessoas, no entanto, como estigmas arraigados culturalmente demoram a ser combatidos e superados se faz necessário especificações. Daí a importância de documentos, convenções e legislações, voltados especialmente para o reconhecimento e defesa dos direitos das pessoas com deficiência, e que orientem países signatários a adotarem medidas em seus países para a concretização dos mesmos.

2.1 Direitos fundamentais e o direito das pessoas com deficiência ao exercício da sexualidade

A Declaração Universal dos Direitos Humanos é explícita ao reconhecer a dignidade a **todos** os membros da família humana, seus direitos iguais e inalienáveis, e a possibilidade de invocar tais direitos. Seu artigo 2º afirma:

Todos os seres humanos podem invocar os direitos e as liberdades proclamados na presente Declaração, **sem distinção alguma**, nomeadamente de raça, de cor, de sexo, de língua, de religião, de opinião política ou outra, de origem nacional ou social, de fortuna, de nascimento ou de qualquer outra situação. (UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY MEETING, 1948).

A Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (ONU/1975), complementarmente, em seu item 3º expressa:

As pessoas deficientes têm o direito inerente de respeito por sua dignidade humana. As pessoas deficientes, qualquer que seja a origem, natureza e gravidade de suas deficiências, têm os mesmos direitos fundamentais que seus concidadãos da mesma idade, o que implica, antes de tudo, o direito de desfrutar de uma vida decente, tão normal e plena quanto possível. (UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY PLENARY MEETING, 1975).

Destacam-se quatro princípios inovadores a partir da Declaração Universal dos Direitos Humanos (UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY MEETING, 1948):

Princípio da universalidade: a condição de pessoa é o requisito único e exclusivo para a titularidade de direitos, sendo a dignidade humana o fundamento dos direitos humanos.

Princípio da indivisibilidade: o catálogo dos direitos civis e políticos são conjugados ao catálogo dos direitos econômicos, sociais e culturais. Projeta-se, assim, uma visão integral dos direitos humanos.

Princípio da diversidade: a especificação do sujeito de direito, que passa a ser visto em suas peculiaridades e particularidades. Nesta ótica, determinados sujeitos de direitos, ou determinadas violações de direitos, exigem uma resposta específica e diferenciada.

Princípio democrático: A necessidade de que a elaboração de políticas públicas e a implementação de programas sociais assegurem a ativa participação dos beneficiários, na identificação de prioridades, na tomada de decisões, no planejamento, na adoção e na avaliação de estratégias para o alcance dos direitos, o que inclui direitos sexuais e reprodutivos.

O Plano de Ação da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, realizada no Cairo em 1994, e o documento resultante da Conferência Mundial da Mulher, que ocorreu em Pequim em 1995, introduziram o conceito de Direitos Reprodutivos na sua concepção atual, estabelecendo novos modelos de intervenção na saúde reprodutiva e de ação jurídica comprometidos com os princípios dos direitos humanos.

A Declaração e a Plataforma de Ação da 4ª Conferência Mundial sobre a Mulher (1995) endossam a idéia da interdependência e indivisibilidade dos direitos humanos, ao afirmar que:

[...] na maior parte dos países, a violação aos direitos reprodutivos das mulheres limita dramaticamente suas oportunidades na vida pública e privada, suas oportunidades de acesso à educação e o pleno exercício dos demais direitos.

Acrescente-se que a Declaração de Direitos Humanos de Viena (CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM, 1993), em seu parágrafo 18º, afirma que os direitos humanos das mulheres e das meninas são parte inalienável, integral e indivisível dos direitos humanos universais. Esta concepção foi reiterada pela Plataforma de Ação da 4ª Conferência Mundial sobre a Mulher, em 1995.

Quanto aos direitos do exercício livre da sexualidade, paternidade e planejamento familiar, há textos também nas cartas internacionais, como segue.

No artigo 16º da Declaração Universal dos Direitos Humanos é explicitado: “A partir da idade núbil¹, o homem e a mulher têm o direito de casar e de constituir família, sem restrição alguma de raça, nacionalidade ou religião.” (UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY MEETING, 1948).

O artigo 23º da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, na mesma linha, garante o direito à constituição de família, à paternidade, à informação adequada, ao planejamento familiar:

Os Estados Parte tomarão medidas efetivas e apropriadas para eliminar a discriminação contra pessoas com deficiência, em todos os aspectos relativos a casamento, família, paternidade e relacionamentos, em igualdade de condições com as demais pessoas, de modo a assegurar que: a) Seja reconhecido o direito das pessoas com deficiência, em idade de contrair matrimônio, de casar-se e estabelecer família, com base no livre e pleno consentimento dos pretendentes; b) Sejam reconhecidos os direitos

1 Idade legal mínima para contrair núpcias; condição daquele que se encontra apto a casar. No Brasil, a idade núbil é de 16 anos (cf. artigo 1.517 do Código Civil). Este conceito tem caráter social, além do biológico.

das pessoas com deficiência de decidir livre e responsabilmente sobre o número de filhos e o espaçamento entre esses filhos e de ter acesso a informações adequadas à idade e à educação em matéria de reprodução e de planejamento familiar, bem como os meios necessários para exercer esses direitos; c) As pessoas com deficiência, inclusive crianças, conservem sua fertilidade, em igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2007).

Para garantia dos direitos sexuais e reprodutivos é necessário que sejam alcançados também os objetivos de **igualdade** e **participação plena**. Segundo o item 21º, do Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes²:

Para se alcançar os objetivos de “igualdade” e “participação plena”, não basta medidas de reabilitação voltadas para o indivíduo portador de deficiência. A experiência tem demonstrado que, em grande medida, é o meio que determina o efeito de uma deficiência ou de uma incapacidade sobre a vida cotidiana da pessoa. A pessoa vê-se relegada à invalidez quando lhe são negadas as oportunidades de que dispõe, em geral, a comunidade, e que são necessárias aos aspectos fundamentais da vida, inclusive a vida familiar, a educação, o trabalho, a habitação, a segurança econômica e pessoal, a participação em grupos sociais e políticos, as atividades religiosas, os relacionamentos afetivos e sexuais, o acesso às instalações públicas, a liberdade de movimentação e o estilo geral da vida diária. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1992).

Este item contempla a questão do direito aos relacionamentos afetivos e sexuais da pessoa com deficiência de forma ampla, integrada aos demais aspectos da vida cotidiana da comunidade à qual pertence.

2.2 Acessibilidade e acesso aos serviços públicos de saúde

Consta do artigo 196 da Constituição Federal o direito à saúde como dever do estado brasileiro e o acesso universal e igualitário aos serviços de saúde.

2 O Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes foi aprovado pela Assembleia Geral das Nações Unidas pela Resolução 37/52, de 3 de dezembro de 1982.

A saúde é um direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção. (BRASIL, 1988).

O Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (item 13º) aborda a acessibilidade e igualdade de oportunidades, em vários setores, incluindo a saúde.

A igualdade de oportunidades é o processo mediante o qual o sistema geral da sociedade - o meio físico e cultural, a habitação, o transporte, os serviços sociais e de saúde, as oportunidades de educação e de trabalho, a vida cultural e social, inclusive as instalações esportivas e de lazer - torna-se acessível a todos. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1992).

A Carta de Direitos Sexuais e Reprodutivos, da International Planned Parenthood Federation (2009)³, ressalta o direito à vida, bem como a questão do acesso à informação e aos cuidados relacionados à saúde e direitos sexuais e reprodutivos:

Nenhuma pessoa deve ter a vida em risco por falta de acesso aos serviços de saúde e/ou informação, aconselhamento ou serviços relacionados com a saúde sexual e reprodutiva.

[...] Nenhuma pessoa deve ser discriminada no seu acesso à informação, cuidados de saúde, ou serviços relacionados com as suas necessidades de saúde e direitos sexuais e reprodutivos ao longo da sua vida, por razões de idade, orientação sexual, deficiência física ou mental.

A assistência integral à saúde também depende da acessibilidade dos serviços que atendem as pessoas com deficiência. As Normas sobre Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, – afirma que:

[...] os países devem garantir a provisão de aparelhos e equipamentos assistivos, serviços de atendentes pessoais e intérpretes, de acordo com as ne-

3 Este documento constitui uma versão reduzida e adaptada para língua portuguesa da Carta de Direitos Sexuais e Reprodutivos aprovada no Conselho Central e na Assembleia Geral da IPPF (International Planned Parenthood Federation) em 1995. Esta versão foi aprovada pela APF- Associação para o Planejamento da Família (criada em 1967 e federada na IPPF) e pelo Grupo de Trabalho Direitos Sexuais e Reprodutivos das ONG do Conselho Consultivo para a Igualdade e Direitos das Mulheres (PORTUGUAL). O documento tem como objetivo fundamental a promoção dos direitos e liberdades sexuais e reprodutivas em todos os sistemas políticos, econômicos e culturais.

cessidades das pessoas com deficiência, como medidas importantes para se atingir a equiparação de oportunidades. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1993).

Há que se ressaltar, na legislação brasileira, o Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, que regulamenta o atendimento prioritário e normatiza os critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência e com mobilidade reduzida. São tratadas as condições gerais de acessibilidade – definida como:

[...] condição para utilização, com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos serviços de transporte e dos dispositivos, sistemas e meios de comunicação e informação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida. (BRASIL, 2004).

São especificadas a acessibilidade arquitetônica e urbanística, na habitação de interesse social, aos bens culturais, aos serviços de transporte coletivo; e o acesso à informação e comunicação e às ajudas técnicas. Instituiu ainda o Programa Nacional de Acessibilidade, sob a coordenação da Secretaria Especial dos Direitos Humanos (SEDH), por intermédio da CORDE, atual Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência.⁴

2.3 Promoção e assistência integral à saúde sexual e reprodutiva

O Artigo 25 da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2007) aborda diretamente o direito de acesso aos programas de atenção à saúde, inclusive à saúde sexual e reprodutiva, instando os países signatários a oferecerem:

[...] às pessoas com deficiência programas e atenção à saúde, gratuitos ou a custos acessíveis, da mesma qualidade, variedade e padrão que são oferecidos às demais pessoas, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral.

O item 25 do Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1992) aborda o princípio da igualdade de direitos e

4 A CORDE foi transformada, por meio do Decreto nº 6.980/2009, em Subsecretaria da Secretaria Especial de Direitos Humanos, da Presidência da República.

a necessidade de assegurar o acesso da pessoa com deficiência a todos os serviços da comunidade, o que, por suposto, deverá incluir os serviços oferecidos no atendimento à saúde sexual e reprodutiva, disponíveis à população em geral:

O princípio da igualdade de direitos entre pessoas com e sem deficiência significa que as necessidades de todo indivíduo são de igual importância, e que estas necessidades devem constituir a base do planejamento social, e todos os recursos devem ser empregados de forma a garantir uma oportunidade igual de participação a cada indivíduo. Todas as políticas referentes à deficiência devem assegurar o acesso das pessoas deficientes a todos os serviços da comunidade.

A Convenção dos Direitos da Criança (ONU/1989)⁵, no Artigo 23, item 3:

[...] assegura à criança com deficiência o acesso efetivo à educação, à capacitação, aos serviços de saúde, aos serviços de reabilitação, à preparação para o emprego e às oportunidades de lazer, de maneira que a criança atinja a mais completa integração social possível e o maior desenvolvimento individual factível, inclusive seu desenvolvimento cultural e espiritual. (UNITED NATIONS, 1989).

O texto reforça o direito de acesso e acessibilidade das crianças com deficiência aos serviços de educação e saúde, o que deverá incluir as questões referentes à educação em sexualidade e aos direitos sexuais e reprodutivos. Tema ainda considerado tabu para ser abordado com crianças, sejam elas com deficiência ou não, mas de suma importância quando se pensa em medidas preventivas à violência e abuso sexual. Há necessidade de criar-se material didático-pedagógico específico, e em formato acessível, bem como de capacitar profissionais das áreas da educação e da saúde para uma abordagem adequada.

Um dos quesitos essenciais para a garantia da qualidade dos serviços:

[...] é a garantia de que o pessoal médico, paramédico e outros sejam adequadamente treinados a fim de que eles não ofereçam orientações inadequadas aos pais, restringindo, assim, as opções de seus filhos. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1993).

5 Convenção sobre os Direitos das Crianças, aprovada em Assembléia da ONU em 20 de novembro de 1989, e assinada por 192 países, inclusive o Brasil, onde foi aprovada como Decreto Legislativo nº 28, de 14 de setembro de 1990.

Desta forma entende-se que o tema sobre informações adequadas e corretas sobre direitos sexuais e reprodutivos deve ser discutido e trabalhado junto aos profissionais que atuam, direta ou indiretamente, com pessoas com deficiência.

O mesmo documento da ONU (1993) apresenta pontos fundamentais para a garantia dos direitos sexuais e reprodutivos da pessoa com deficiência:

Os países membros devem promover a participação plena de pessoas com deficiência na vida familiar. Eles devem promover o direito destas pessoas à integridade pessoal e assegurar que as leis não discriminem pessoas com deficiência quanto às relações sexuais, ao casamento e à paternidade/maternidade. As pessoas com deficiência devem ter a possibilidade de viver com suas famílias.

1. Os Países-Membros devem estimular a inclusão, no aconselhamento familiar, de módulos apropriados a respeito de deficiências e seus efeitos sobre a vida familiar. Às famílias que têm uma pessoa deficiente devem estar disponíveis os serviços de atendentes pessoais e de cuidados de repouso.

2. Os Países-Membros devem remover todas as barreiras desnecessárias para pessoas que desejam criar ou adotar uma criança ou um adulto com deficiência.

3. Às pessoas com deficiência não deve ser negada a oportunidade de experimentar a sua sexualidade, de ter relações sexuais e de experimentar a paternidade/maternidade. Considerando que pessoas com deficiência podem encontrar dificuldades em casar-se e formar uma família, os Países-Membros devem estimular a disponibilidade do necessário aconselhamento.

4. As pessoas com deficiência devem ter o mesmo acesso que as outras aos métodos de planejamento familiar, bem como às informações, pelos meios acessíveis, sobre o funcionamento sexual do seu corpo.

5. Os Países-Membros devem promover medidas que mudem as atitudes negativas para com o casamento, a sexualidade e a paternidade/maternidade das pessoas com deficiência, especialmente de moças e mulheres deficientes, atitudes essas que ainda predominam na sociedade. A mídia

deve ser estimulada a desempenhar um importante papel na remoção de tais atitudes negativas.

6. As pessoas com deficiência e suas famílias necessitam ser plenamente informadas sobre a tomada de precauções contra o abuso sexual e outras formas de abuso. As pessoas com deficiência são particularmente vulneráveis ao abuso na família, na comunidade ou em instituições e necessitam ser instruídas sobre como evitar a ocorrência de abusos, reconhecer quando houver abusos e denunciar tais atos. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1993).

A garantia de acesso à informação sobre direitos sexuais e reprodutivos é reforçada quando afirma que:

[...] às pessoas com deficiência e, quando adequado, às suas famílias e defensores, deve ser garantido o acesso a informações completas sobre diagnósticos, direitos, serviços e programas disponíveis em todas as etapas. Tais informações devem ser apresentadas de forma acessível para as pessoas com deficiência. (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1993).

No item 5º da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, lhes “é garantido o direito a medidas que visem capacitá-las a tornarem-se tão autoconfiantes quanto possível” (UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY PLENARY MEETING, 1975), ressaltando-se que a autoconfiança, além das questões individuais, passa pela questão do acesso à informação adequada e necessária, de acordo com as especificidades de cada indivíduo.

2.4 Saúde sexual e saúde reprodutiva, direitos sexuais e direitos reprodutivos

Direitos sexuais e reprodutivos, segundo a cartilha *Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais*, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2006a) são direitos humanos já reconhecidos em leis nacionais, convenções, tratados e outros documentos do direito internacional.

Em 1994, na Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, no

Cairo, 184 Estados, inclusive o Brasil, ineditamente, reconheceram os direitos reprodutivos como direitos humanos. Segundo Piovesan ([2006]), o conceito de direitos sexuais e reprodutivos aponta duas vertentes diversas e complementares. De um lado aponta para um campo da liberdade e da autodeterminação individual, o que compreende o livre exercício da sexualidade e da reprodução humana, sem discriminação, coerção ou violência. Por outro lado, traz a importância da participação institucional, pois o efetivo exercício dos direitos sexuais e reprodutivos demanda políticas públicas que assegurem a saúde sexual e reprodutiva da população.

No sentido mais amplo e contemporâneo, saúde reprodutiva é, sobretudo, uma questão de cidadania e não um estado biológico, independente do social.

A definição de **saúde reprodutiva**, adotada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), e pelas Conferências Mundiais do Cairo (1994) e Pequim (1995), é:

A saúde reprodutiva é um estado de completo bem-estar físico, mental e social em todas as matérias concernentes ao sistema reprodutivo, suas funções e processos, e não à simples ausência de doença ou enfermidade. A saúde reprodutiva implica, por conseguinte, que a pessoa possa ter uma vida sexual segura e satisfatória, tendo a capacidade de reproduzir e a liberdade de decidir sobre quando e quantas vezes deve fazê-lo. Está implícito nesta última condição o direito de homens e mulheres de serem informados e de terem acesso aos métodos eficientes, seguros, aceitáveis e financeiramente compatíveis de planejamento familiar, assim como a outros métodos de regulação da fecundidade à sua escolha e que não contrariem a lei, bem como o direito de acesso a serviços apropriados de saúde que propiciem às mulheres as condições de passar com segurança pela gestação e parto, proporcionado aos casais uma chance melhor de ter um filho sadio. (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO, 1994).

O Plano de Ação da Conferência Internacional sobre População e Desenvolvimento, do Cairo, também estabeleceu que:

Em conformidade com a definição de saúde reprodutiva, a assistência à saúde reprodutiva é definida como a constelação de métodos, técnicas e servi-

ços que contribuem para a saúde e o bem-estar reprodutivo, prevenindo e resolvendo os problemas de saúde reprodutiva. Isto inclui igualmente a saúde sexual, cuja finalidade é a melhoria da qualidade de vida e das relações pessoais e não o mero aconselhamento e assistência relativos à reprodução e às doenças sexualmente transmissíveis. (CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO, 1994).

Os direitos sexuais e os direitos reprodutivos nascem a partir da definição de saúde reprodutiva, buscando interagir os direitos sociais (principalmente o direito à saúde, à educação, à informação correta e em linguagem adequada), com os direitos individuais de não interferência e de não discriminação. (BRASIL, 2007).

2.4.1 Direitos sexuais⁶

- Direito de viver e expressar livremente a sexualidade sem violência, discriminações e imposições e com respeito pleno pelo corpo do (a) parceiro (a)
- Direito de escolher o (a) parceiro (a) sexual
- Direito de viver plenamente a sexualidade sem medo, vergonha, culpa e falsas crenças
- Direito de viver a sexualidade independentemente de estado civil, idade ou condição física
- Direito de escolher se quer ou não quer ter relação sexual
- Direito de expressar livremente sua orientação sexual: heterossexualidade, homossexualidade, bissexualidade, entre outras
- Direito de ter relação sexual independente da reprodução
- Direito ao sexo seguro para prevenção da gravidez indesejada e de DST/HIV/Aids
- Direito a serviços de saúde que garantam privacidade, sigilo e atendimento de qualidade e sem discriminação
- Direito à informação e à educação sexual e reprodutiva

6 Ver: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. *Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais*. Brasília, 2006a. p. 4.



2.4.2 Direitos reprodutivos

- Direito das pessoas decidirem, de forma livre e responsável, se querem ou não ter filhos, quantos filhos desejam ter e em que momento de suas vidas
- Direito a informações, meios, métodos e técnicas para ter ou não ter filhos
- Direito de exercer a sexualidade e a reprodução livre de discriminação, imposição e violência

GRAFITANDO





OPINIÕES

3 HISTÓRICO E PANORAMA ATUAL DA SEXUALIDADE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

É importante contextualizar a discussão da sexualidade da pessoa com deficiência dentro da realidade brasileira.

Segundo alguns estudos (PAULA; REGEN; LOPES, 2005), ao longo das décadas de 1960 e 1970 a sexualidade da pessoa com deficiência começa a ser discutida. Isto se deveu, em grande parte, à influência advinda da organização em movimentos sociais reivindicatórios dos soldados americanos amputados e com outras lesões físicas, em consequência da guerra do Vietnã, o que gerou o Movimento Internacional de Reabilitação, dentre outros, como o de Vida Independente.

Para Figueira (2008) começou no Brasil, a partir da década de 1980, um movimento de conscientização popular sobre a verdadeira imagem da pessoa com deficiência, como consequência da atuação do movimento em defesa dos direitos das pessoas com deficiência, impulsionado pela declaração de 1981 como o Ano Internacional das Pessoas Deficientes e pelo Decênio das Nações Unidas de apoio ao segmento (1983/1992).

Pode-se afirmar que o interesse pela questão tem início com a constatação de que a sexualidade é um direito inerente à condição humana, paralelamente a estudos sobre auto-imagem. Durante esses anos, a discussão contemplou também a abordagem dos aspectos práticos do desempenho sexual, nos diferentes

quadros de deficiência, e a preocupação com o papel dos diversos profissionais da equipe de reabilitação, em relação à expressão da sexualidade de seus pacientes.

Com relação ao enfoque dado à questão pelos profissionais de reabilitação, pode-se dizer que a grande maioria restringiu-se a declarar a possibilidade da demonstração da potência sexual desses indivíduos ou mesmo o direito destes a ter uma vida sexual ativa.

Estudos iniciais, partindo de uma concepção restrita da sexualidade, indicavam duas alternativas possíveis: a deficiência acarretaria a impossibilidade do exercício da sexualidade ou a condição da deficiência não implicaria em nenhuma alteração na vida sexual. Estas colocações mostraram-se falsas - a primeira negava a sexualidade e a segunda, a deficiência. Ambas desvencilhavam-se do problema posto pela compreensão da articulação destes dois aspectos, tanto no plano individual quanto socialmente.

Em meados dos anos 80, a sexualidade destas pessoas é abordada a partir de outras concepções, que não as de uma mera necessidade orgânica. A adolescência, o desempenho de papéis sexuais, a gravidez e o planejamento familiar para pessoas com deficiência tornam-se temas de reflexão a partir da ótica psicossocial, como constataram Paula, Regen e Lopes (2005). Esta ótica ainda convivía com técnicas de intervenção clínica e de aconselhamento que visavam ao ajustamento social, persistindo o viés de patologizar a sexualidade e a deficiência.

Os valores sociais relativos à sexualidade da pessoa com deficiência vêm sendo construídos a partir de uma longa história de exclusão, quer real, quer simbólica, e que depende do momento histórico. Essas concepções, embora ultrapassadas nos planos legal e teórico, continuaram no imaginário coletivo, impregnadas ora com piedade, ora com rejeição, manifesta ou latente, ambivalência que continua até hoje.

A partir da perspectiva da inclusão social, as pessoas com deficiência começaram a ampliar suas possibilidades de viver situações relativas à sua vida afetiva e sexual de forma mais natural e freqüente. A ampliação destas novas possibilidades de experiências vem colaborar com a preocupação de oferecer, também a este segmento, educação preventiva.

Atualmente tem havido um novo incremento na discussão deste tema, alavancado pela preocupação e pelos estudos sobre as DST/Aids e sobre a vulnerabilidade em geral das pessoas com deficiência no campo da sexualidade.

A Carta de Florianópolis¹ e a Carta de Santos² corroboraram com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, para o reconhecimento da importância de abordar o tema “sexualidade” nos seus múltiplos aspectos: direito ao exercício da sexualidade com segurança, dignidade e direito à reprodução, prevenção e promoção da saúde, bem como de acesso à ações de prevenção contra a violência e abuso sexual, diagnóstico e tratamento das DST/Aids, que contemplem as especificidades da pessoa com deficiência.

A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência reitera a necessidade de que os estados tomem medidas para assegurar o acesso de pessoas com deficiência a serviços de saúde, inclusive na área de saúde sexual e reprodutiva e de programas de saúde pública destinados à população em geral.

Segundo documento do UNFPA (UNITED NATIONS POPULATIONS FUND, 2008), especificamente com relação às questões da saúde sexual e reprodutiva, as pessoas com deficiência representam uma das populações mais marginalizadas:

É importante destacar que os desafios enfrentados para a promoção e atenção à saúde sexual e reprodutiva para pessoas com deficiência não são necessariamente vinculadas a uma deficiência, muitas vezes, mas refletem a falta de atenção social, de proteção jurídica, compreensão e apoio.

É fundamental ressaltar que os fatores e contextos de vulnerabilidade das pessoas com deficiência vão muito além das questões relacionadas às DST/HIV e aids e mesmo da competência da área da saúde, uma vez que a sexualidade é um aspecto do ser humano que não pode ser aprisionado ou restringido a uma única área. Sexualidade e desejo são características que definem a condição humana. Neste documento aborda-se a questão pela perspectiva da saúde ainda que presupondo a intersetorialidade do campo.

1 Documento produzido no I Fórum Nacional sobre DST/Aids e Deficiências, Ministério da Saúde, Departamento de DST/Aids – Florianópolis/SC, junho/2008.

2 Documento produzido no Encontro dos Países Lusófonos para a implementação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ONU – Santos/SP, setembro/2008.

O fortalecimento da Política Nacional de Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos, como inicialmente afirmado, é uma das prioridades do Ministério da Saúde e vem sendo implementada por meio de ações intra e intersetoriais e interministeriais, desde 2005, quando lançado o documento: Direitos Sexuais e Direitos Reprodutivos: uma prioridade de governo. (BRASIL, 2005b).

GRAFITANDO





OPINIÕES

4 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA E CONCEITUAL

4.1 Do paradigma de integração ao paradigma de inclusão

No Brasil, historicamente, na ausência da ação governamental, as irmandades religiosas de caráter filantrópico organizaram instituições que ofereceram serviços, cuidados e tratamento às pessoas com deficiência, na maioria das vezes, convivendo com orçamentos escassos e com uma missão vinculada de forma estreita a um modelo custodial.

Esse modelo vigorou no Brasil até meados dos anos 70, quando, em função do surgimento de críticas e questões financeiras, caminhou-se para o que veio a se consolidar na oferta de serviços com caráter ambulatorial ou educacional especializado.

Nesse mesmo período surgiram as Organizações não Governamentais (ONG) no Brasil, cujos agentes sociais eram pais, amigos e familiares pertencentes ao círculo mais estreito de relacionamento com as pessoas com deficiência. As instituições começaram a se organizar para atender determinados tipos de deficiência, buscando sempre associar a filantropia à cientificidade. Buscou-se oferecer num mesmo local o atendimento à maioria das necessidades das pessoas com deficiência, e continuavam a ocupar um espaço deixado vazio pelo poder público.

O paradigma de serviços, apoiado na idéia de normalização e posterior integração, foi configurado com o objetivo de ajudar as pessoas com deficiência a obterem uma existência tão próxima quanto possível ao normal, disponibilizando padrões e condições de vida cotidiana próximas às normas e padrões da sociedade.

O alto custo dessas instituições, o pouco acesso das pessoas com deficiência e a situação de segregação em que elas eram mantidas, a necessidade de ampliação da cobertura assistencial em reabilitação foram alguns dos aspectos que levaram os organismos internacionais a discutirem alternativas, como a Reabilitação Baseada na Comunidade – RBC, às instituições especializadas. Esta proposta, de RBC, abrange os aspectos éticos, políticos, sociais, administrativos e técnicos. Valoriza o potencial da própria comunidade nos processos de reabilitação e de inclusão social das pessoas com deficiência, com a participação efetiva de cidadãos da comunidade no processo de levantamento de necessidades, tomada de decisões, execução de serviços e avaliação de resultados.

O modelo baseado no paradigma de serviços durou até o início dos anos 90, quando começaram a surgir documentos internacionais, tais como a Declaração de Salamanca (CONFERÊNCIA MUNDIAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 1994), que questionaram as propostas de integração social. A partir de então, o paradigma de serviços e o propósito de integração social começaram a ceder lugar aos princípios da inclusão social e ao paradigma de suporte.

Com a evolução das discussões a pessoa com deficiência passa a ser vista como um cidadão equiparado aos demais, detentor dos mesmos direitos de autodeterminação e usufruto das oportunidades disponíveis na sociedade, independentemente do tipo ou grau de deficiência. Chega-se à conclusão de que essas pessoas precisam de serviços oferecidos na comunidade. Todavia, também necessitam que a sociedade se reorganize para garantir o acesso de todos os cidadãos a tudo que a sociedade possa oferecer. Isto significou uma mudança radical. Significou a retomada da capacidade de falar por si, de influir nas decisões dos pequenos grupos a que pertencem e mesmo participar dos mecanismos de decisão política que são elementos indispensáveis do processo de inclusão social.

A inclusão social emerge a partir de um discurso recente, fruto do fenômeno da globalização que passa a exigir uma aproximação e convivência com as diferenças sócio-culturais. A sociedade atual está marcada pela divisão social, pelas desigualdades econômicas, regionais, de gênero, sociorraciais e étnicas, pela exclusão e marginalização. Busca-se a inclusão como resposta à divisão social, mas, na verdade, todos estão incluídos; até mesmo as minorias e os grupos minorizados têm seu lugar social, embora se trate de uma inclusão marginal.

Finalmente, a proposta de transição do modelo médico da deficiência para um modelo social. Cabe citar a postura do Modelo Social da Deficiência, cuja perspectiva teórica adota compreensão mais sistemática do fenômeno da deficiência (MELLO, 2009). Seus avanços consistem em: 1) deslocar a compreensão da deficiência para o contexto, apontando para as barreiras sociais; 2) a deficiência deixa de ser apenas um problema médico para ser um problema econômico, social, de direitos humanos, cultural, etc; 3) retira a deficiência da ideologia do inesperado, da exceção, da “tragédia humana”, e a situa no contexto geral da diversidade humana; 4) a deficiência pode ser considerada um modo de vida, uma possibilidade digna da condição humana – a cultura e comunidade da deficiência; 5) a pessoa com deficiência como cidadã: a deficiência é uma questão de Direitos Humanos; 6) a deficiência é vista como um fenômeno transversal, pensado em articulação com as categorias sociais de classe, etnia, gênero, orientação sexual, geração, região, religião, entre outras; 7) articula-se com o pressuposto da vida independente.

A cada novo paradigma que se apresenta, um novo olhar se constitui sobre as realidades sociais e, necessariamente, uma nova prática é construída. Pode-se trazer como exemplo a atenção oferecida às pessoas vivendo com HIV, que ocorreu em uma época próxima das transformações trazidas pelo paradigma da inclusão social. Assim, as políticas públicas, principalmente as da área da saúde assumiram o atendimento direto a essa população como um direito de cidadania. As iniciativas das organizações não governamentais e do terceiro setor dão-se mais no campo da oferta de apoio psicossocial. Mas ainda são necessários avanços e ações no sentido de minorar os preconceitos, dirimir as atitudes discriminatórias e as conseqüências de limitações ou impedimentos de convivência, participação social e de trabalho.

A inclusão torna-se viável somente quando, através da participação em ações coletivas, os excluídos são capazes de recuperar sua dignidade e conseguem - além de emprego e renda - acesso à moradia adequada, aos bens culturais e serviços sociais como educação, transporte e saúde.

Esta tarefa exige o engajamento contínuo do poder público federal, por meio de políticas públicas, ações afirmativas e preventivas, sobretudo nas áreas de legislação, normatização, financiamento e regulação, que orientem, permeiem e estimulem as ações dos governos estaduais e municipais. A estes últimos cabe, solidariamente, implementar os programas e ações nas esferas estadual e municipal.

4.2 Conceito de pessoa com deficiência

Adota-se o conceito de pessoa com deficiência que consta da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O Artigo 1º traz esta definição:

Pessoas com deficiência são 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 igualdade de condições com as demais pessoas. (BRASIL, 2008b).

É importante ressaltar que a definição presente no texto da Convenção está em consonância com outros documentos técnicos atuais como a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE; ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE, 2003)¹, de ampla aceitação internacional. Esta nova concepção abandona a idéia de que deficiência é conseqüência natural de uma doença ou agravo de saúde, incidindo sobre o organismo biológico do indivíduo. Passa a considerar a determinação ambiental, social e política da deficiência, deslocando o foco do indivíduo para a relação entre o sujeito e o meio físico e social. Adota a idéia de um sujeito cujas características pessoais estão imbricadas na malha e nas representações sociais, ou seja, a idéia de um sujeito psicossocial.

¹ A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF foi editada no Brasil pela Universidade de São Paulo, em 2003.

A Convenção, em sua versão comentada, salienta em um de seus textos que:

[...] não devemos colocar a deficiência dentro de uma concepção puramente médica, ficando associada exclusivamente à doença. Se bem que a deficiência possa ser causada por uma doença, ela não se caracteriza como doença, não devendo, portanto, ser confundida com uma das causas que a podem gerar, e que não a constitui de fato. Muito mais atual e dinâmica é a compreensão da deficiência como parte da área de desenvolvimento social e de direitos humanos, conferindo-lhe uma dimensão mais personalizada e social. Esta concepção traduz a noção de que a pessoa, antes de sua deficiência, é o principal foco a ser observado e valorizado, assim como sua real capacidade de ser o agente ativo de suas escolhas, decisões e determinações sobre sua própria vida. Portanto, a pessoa com deficiência, é, antes de mais nada, uma pessoa com uma história de vida que lhe confere a realidade de possuir uma deficiência, além de outras experiências de vida, como estrutura familiar, contexto sócio-cultural e nível econômico. (BRASIL, 2008b).

Finalizando, pode-se sintetizar a concepção de pessoa com deficiência como a que reconhece a sua condição de cidadania e seu estatuto de sujeito de direitos.

Como pessoa, é ela quem vai gerir sua própria vida, mesmo que a deficiência, ou física, ou sensorial, ou intelectual, imponha limites. Esta compreensão devolve à pessoa com deficiência uma posição ativa, que normalmente é desconsiderada social e culturalmente, representando-a com uma mobilidade que lhe é negada, e retirando-a da condição de precisar ser tutelada pela família, pelas instituições e/ou pelo Estado. (BRASIL, 2008b).

4.3 Conceito de sexualidade

A sexualidade não é somente instinto sexual nem atividades que dependem do funcionamento do aparelho genital. Caracteriza-se por grande plasticidade e relação com a história pessoal de cada indivíduo. Marilena Chauí esclarece que a sexualidade

[...] não se reduz aos órgãos genitais (ainda que estes possam ser privilegiados na sexualidade adulta) porque qualquer região do corpo é susceptível

de prazer sexual, desde que tenha sido investida de erotismo na vida de alguém, e porque a satisfação sexual pode ser alcançada sem a união genital. Na realidade, a sexualidade perpassa todos os atos humanos, na medida em que é um modo peculiar a cada pessoa de se relacionar com as coisas do mundo e consigo própria. (PAULA, 1993).

Como observou Ana Rita de Paula (1993), à forma peculiar pela qual cada sujeito se constrói no mundo corresponde uma vivência específica da deficiência, do papel de homem ou de mulher, da sexualidade e de seu entrelaçamento no âmbito da experiência do corpo próprio:

Não se pode negar a vivência particular de cada um, construída dentro de determinado contexto social e histórico. O canal de expressão da sexualidade: é o sentimento, é o sentido, é a mente, é a corporeidade, é a carne e o espírito, é mais do que tudo isso. É a sua união, é o corpo.

Neste campo, também é reiterada a idéia de um sujeito que é construído socialmente e possui uma dimensão histórica.

4.4 Sexualidade e pessoas com deficiência

Conforme afirma a autora Ana Rita de Paula (1993):

O corpo é o que possuímos de mais privado, todavia, simultaneamente, também é o que temos de mais público. É por meio dele que nos mostramos e nos relacionamos com os outros. Pelo corpo somos percebidos, aprovados ou reprovados.

As pessoas com deficiência, em sua maioria, acumulam experiências de desaprovação, frustração e dor, tanto no corpo material, quanto no corpo simbólico.

Entretanto, é possível e desejável que estas possam experienciar momentos de prazer. Elas precisam de outras vivências corporais, intensificar as experiências de prazer, exercitar as possibilidades de sedução. É necessário permitir e incentivar a descoberta ou a redescoberta do jogo corporal, a dança, o toque prazeroso, o aconchego e o sexo.

A realização e a saúde pessoal passam necessariamente pela vivência de gênero, pela possibilidade de desejar e ser desejado (a), de escolher ser ou não ser mãe/pai. Enfim, de viver todas as implicações positivas da sexualidade.

Falar de saúde significa muito mais do que pensar na ausência de doenças. São estados generalizados de bem estar que também englobam as experiências livres, seguras e prazerosas do exercício da sexualidade. Esta prática cotidiana representa uma das bases do estado completo de saúde e felicidade. As pessoas com deficiência têm a possibilidade e o direito de serem saudáveis e felizes.

4.5 Conceito de vulnerabilidade

A construção do conceito da vulnerabilidade no campo da saúde é relativamente recente e está estreitamente relacionada ao esforço de superação das práticas preventivas de saúde apoiadas no conceito de risco, sobretudo no contexto da epidemia do HIV/Aids. Conceito amplo e complexo, implica em considerar a chance de exposição das pessoas ao adoecimento e a outros agravos sociais como a resultante de um conjunto de aspectos individuais, coletivos e programáticos. Nesse sentido, o conceito de vulnerabilidade não “culpabiliza a pessoa”, mas considera-a em seu contexto de vida social e histórico.

A noção de vulnerabilidade vem confirmar a visão de um ser plural, construído nas dimensões social, político-institucional e pessoal, e, a partir daí, identificar questões que podem incrementar a vulnerabilidade dos indivíduos e aumentar o risco de exposição ao evento, tais como: as desigualdades de gênero e idade que interagem com a discriminação e as desigualdades sociorraciais, étnicas e econômicas, as condições de vida e saúde; o acesso ou não à informação; a insuficiência de políticas públicas em saúde e educação / ou o acesso restrito aos benefícios destas políticas, etc. (BRASIL, 2007).

Este documento adota a leitura de vulnerabilidade como resultante de um conjunto de fragilidades individuais e precariedades sociais que atingem um sujeito cujas condições de vida e saúde são influenciadas ou determinadas pelo social e pela história, sem, contudo, ser um ente incapaz de assumir uma postura de resistência e enfrentamento dessas condições.

4.5.1 Vulnerabilidade das pessoas com deficiência

Deficiência como fator de vulnerabilidade

Pode-se identificar a presença da deficiência como um dos fatores constituintes ou agravadores da vulnerabilidade no campo da saúde, e, para além deste, em termos sociais.

A pessoa com deficiência, por causa de uma história de marginalização, experimenta situações frequentes e variadas de desvantagens pessoais, grupais e sociais, tais como baixa auto-estima, rejeição familiar e grupal, baixa escolaridade, desinformação em geral, desemprego ou subemprego, falta de acesso e acessibilidade, consolidando um ciclo de exclusão social.

No caso deste segmento populacional, a área da saúde sexual é somente mais um campo onde diferentes fatores de vulnerabilidade se sobrepõem.

O fenômeno da invisibilidade social é um dos fatores de agravamento da vulnerabilidade das pessoas com deficiência, razão pela qual, ainda hoje, se tenha que reiterar a possibilidade e o direito destas pessoas expressarem seus desejos sexuais e exercitarem sua sexualidade.

Segundo pesquisadores do Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas (GIL, 2008), a vulnerabilidade das pessoas com deficiência à infecção pelo HIV ou ao adoecimento por aids pode ser compreendida desde a baixa auto-estima, falta de informação sobre os riscos à saúde e sentimento de exclusão (nível individual), até aspectos relacionados à inserção na sociedade, como baixa escolaridade, poucas oportunidades de renda própria e consumo, dificuldades de acesso aos serviços de saúde (nível social) e ao desenvolvimento de ações institucionais especificamente voltadas para o problema da aids como: informação e educação em sexualidade, promoção da saúde, serviços sociais e não discriminação em relação às pessoas que vivem com HIV e Aids (nível programático).

Isto demonstra que no campo mesmo da vulnerabilidade ao HIV/Aids inúmeros fatores, já mencionados, estão em jogo para além da questão biológica ou de saúde. Na verdade, como já foi dito, qualquer perspectiva séria de análise da vulnerabilidade em qualquer campo, aponta para sua multideterminação, em cada

fase do ciclo de vida (criança, adolescente, jovem, adulto e idoso), em termos de gênero, raça/cor e etnia, em qualquer orientação sexual, e para além do âmbito individual, expressando-se sociocultural e economicamente.

Preconceito e estigma

A sexualidade é tabu para todo mundo, independente de ter deficiência ou não. Quando nós juntamos os dois temas, sexualidade e deficiência, nós temos o tabu em dobro. Pior do que isso é a desinformação sobre os direitos e as possibilidades reais da pessoa com deficiência ter uma vida sexual, reprodutiva, sadia e normal como qualquer pessoa. Por isso é preocupante para nós e para o mundo todo, porque ninguém pode ser feliz pela metade, temos que ser respeitados como um ser total. (GOMES, 2007)².

Esta fala destaca a existência de duplo preconceito: a própria deficiência e a aceitação da sexualidade da pessoa com deficiência. Permanece na sociedade uma visão duplamente errônea sobre a sexualidade destas pessoas que ora é considerada infantilizada ou ausente, ora é considerada exagerada.

O preconceito e o estigma são considerados fatores de agravo com relação à vulnerabilidade da pessoa com deficiência, no âmbito da vida sexual.

Em muitas sociedades, as pessoas com deficiência enfrentam o estigma, que também pode levar à negação do direito à informação sobre saúde e praticamente não prever o direito de decidir o que acontece a si mesmo e a seu corpo. Em algumas comunidades onde o estigma contra as pessoas com deficiência é forte, homens, mulheres, meninos e meninas com deficiência podem ser escondidos da sociedade. Levar informações e serviços de saúde sexual e reprodutiva a estes indivíduos é importante, mas difícil. Profissionais devem trabalhar para superar o estigma e defender os direitos das pessoas com deficiência. (UNITED NATIONS POPULATIONS FUND, 2008).

2 Fala de Hilda Maria Aloisi, Doutora em Educação pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), em reportagem para Gláucia Gomes.

A expressão saudável da sexualidade e o estabelecimento de um relacionamento de afeição e carinho podem representar satisfação e experiência de aprendizado na vida de uma pessoa com deficiência.

Abuso sexual

Para alguns autores brasileiros, como Ferreira (2008), as origens da vulnerabilidade das pessoas com deficiência frente a situações de violência estão nos seguintes fatores: sua invisibilidade na malha social, amplamente reconhecida pelas próprias pessoas, e também a presença da deficiência, que dá confiança ao agressor. Ele sabe que a denúncia, a descoberta do crime e a punição praticamente inexistem.

Outra crença sobre a pessoa com deficiência, que aumenta sua vulnerabilidade social, relaciona a identificação do abuso sexual somente a meninas e mulheres com deficiência:

Em muitos países são freqüentes as crenças de que homens não são vítimas de abuso sexual. No entanto, isso é errado. Em particular, os homens com deficiência são suscetíveis ao abuso sexual de agressores de ambos os sexos, masculino e feminino. Vale a pena destacar que a necessidade de informação acessível e de programas de intervenção é tão importante para os homens quanto para as mulheres com deficiência. (UNITED NATIONS POPULATION FUND, 2008).

Todas estas questões podem aparecer de forma intensiva durante a vida da pessoa com deficiência e se mostram relevantes quando se fala de vulnerabilidade no plano individual, social ou programático.

É preciso evitar que as pessoas com deficiência sejam usadas como objeto sexual, enfatizando-se o seu direito de preservar a integridade física e moral. O apoio da família, amigos e profissionais capacitados é fundamental para a superação de qualquer evento nesse sentido.

Os resultados de relatório recente do Banco Mundial/Universidade de Yale sobre HIV/Aids e Deficiência (GROCE; TRASJ; YOUSAFZAI; 2006) chamam a atenção para a extrema vulnerabilidade das pessoas com deficiência nessa área. Estima-se que mu-

lheres com deficiência correm três vezes mais risco de serem estupradas que mulheres sem deficiência. Outro dado indica que chega até a 70% os casos de abuso sexual de jovens com deficiência intelectual. A inexistência de programas de saúde sexual voltados para estas pessoas agrava esta situação de vulnerabilidade advinda de diferentes fatores e com conseqüências também diversas no campo pessoal e social.

A possibilidade das pessoas com deficiência serem afetadas por todos os fatores de risco do HIV/Aids é igual ou significativamente maior e, por isso, estas devem começar a ser incluídas em todas as campanhas contra a Aids. (GROCE; TRASJ; YOUSAFZAI; 2006).

Deficiência e Aids – Aids e deficiência

As condições de vulnerabilidade para a infecção pelo HIV/Aids das pessoas com deficiência foram agrupadas por Nora Groce (GROCE; TRASJ; YOUSAFZAI; 2006) em oito categorias: pobreza; nível educacional; ausência de informação e de pesquisas sobre sexo seguro junto a este grupo; elevado risco de violência e estupro aliado à ausência (ou fragilidade) de proteção legal; abuso de drogas; orfandade precoce em função de óbitos relacionados ao HIV/Aids, com conseqüente institucionalização; dificuldade de acesso a serviços adaptados às suas demandas e características e duplo estigma aplicado às pessoas com deficiência que passam a viver com HIV/Aids.

Pouco se tem analisado a vulnerabilidade das pessoas com deficiência à infecção por HIV, bem como as demandas de serviços e de prevenção específicas para esta população.

As conclusões de diversos estudos apontam que os fatores que potencializam a vulnerabilidade ao HIV/Aids, que podem ser agrupados sob o termo “desigualdades” também estão presentes no segmento populacional das pessoas com deficiência que, em geral, têm taxas de escolaridade mais baixas que as da população sem deficiência, assim como condições socioeconômicas mais precárias. A desigualdade de gênero também se faz sentir nesse segmento.

Fica nítida, portanto, a importância da formulação e implementação de ações preventivas, programas ou mesmo políticas de prevenção ao HIV/Aids, consideran-

do as necessidades advindas das deficiências física, sensorial e intelectual, ainda que os contextos de vulnerabilidade destas pessoas sejam mais amplos do que a epidemia ou mesmo a área de saúde. Considerando a magnitude deste segmento (14,5% da população total do Brasil), é de suma importância incluí-lo em todas as ações voltadas para a prevenção e a atenção.

As organizações AIDS Free World e DPI - Disabled Peoples International³ reforçam as afirmações acima:

Pessoas com deficiência correm o risco de se infectarem com o HIV numa proporção duas vezes maior do que o restante da população. Os casos conhecidos de pessoas com deficiência parecem indicar que estas correm risco duas vezes maior de contrair o vírus, mas elas não são incluídas na coleta de dados e pesquisa sobre o HIV e, em grande medida, são ignoradas pelos serviços de prevenção, tratamento e cuidados relacionados. É desconhecido o número exato de pessoas com deficiência que são soropositivas, ou ainda quantas estão informadas sobre os riscos de contrair o HIV ou quantas podem ter acesso a tratamento. Esta falta de dados destaca a negligência que existe com essas pessoas, dificulta a obtenção de recursos ou a projeção de políticas e programas que permitam chegar a esta população. A realidade é que estes indivíduos estão morrendo silenciosamente de aids. De acordo com o estudo, as mulheres com deficiência são particularmente vulneráveis à infecção por HIV, uma vez que se supõe em geral, e erroneamente, que sejam sexualmente inativas. (CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE AIDS, 2008).

Atualmente muitas pessoas estão desenvolvendo deficiência como uma consequência do viver com HIV/Aids. O diagnóstico tardio, as complicações das infecções oportunistas e as consequências do uso prolongado de antiretrovirais podem levar a uma limitação funcional.

O diagnóstico tardio das DST/HIV/Aids e das infecções oportunistas pode provocar o comprometimento do sistema nervoso, ocasionando deficiência mental, física ou visual. (BRASIL, 2009a).

No cruzamento entre a Aids e as deficiências, o infectologista e pesquisador brasileiro do IPEC/Fiocruz, Estevão Portela (2007) destaca a questão da adesão e regulari-

3 Segundo trabalho apresentado na XVII Conferência Mundial de AIDS – México/julho 2008.

dade no tratamento ao HIV. Se o paciente tem uma limitação motora e fica restrito ao leito, ou se é vítima de um déficit cognitivo, isso dificulta sua adesão. Nesses casos, em que a pessoa depende de um parente ou cuidador para comparecer às consultas médicas e tomar os medicamentos, a deficiência pode até mesmo impedir o tratamento.

Ao sintetizar as considerações teóricas apresentadas, ressalta-se a noção de sujeito, que unifica estas concepções, ou seja, está-se partindo da premissa de que as pessoas com deficiência são entes psíquicos, sociais, históricos e políticos, reconhecendo-as como seres sexuados e sujeitos de direito.



OPINIÕES

5 POLÍTICA NACIONAL DE SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência¹ foi instituída pelo Ministério da Saúde, por meio da Portaria MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002. Tem como referência o arcabouço legislativo nacional e internacional sobre atenção à saúde das pessoas com deficiência, sendo também resultado de múltiplos movimentos e longa mobilização de diferentes atores sociais e institucionais.

A Política cita a Constituição Federal (BRASIL, 1988) em seu artigo 23, capítulo II, na determinação de que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios, cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências.” Reporta-se ainda à Lei Orgânica do SUS (BRASIL, 1990) destacando o princípio relativo “à preservação da autonomia das pessoas na defesa de sua integridade física e moral”, bem como a garantia da universalização do acesso e a integralidade da assistência.

Com esses fundamentos o Ministério da Saúde vem normatizando e orientando os gestores quanto à organização, funcionamento e financiamento dos serviços públicos de saúde para as pessoas com deficiência. Vale destacar, no entanto, alguns princípios gerais e as diretrizes que dão norte à efetivação da política e das ações nos âmbitos federal, estadual e municipal, no que concerne à saúde da

1 A utilização do termo “pessoa portadora de deficiência” deve-se ao fato de assim constar na Portaria que institui a política, e que é de 2002.

pessoa com deficiência no SUS, contexto onde estará inserida a atenção à saúde sexual e reprodutiva.

Princípios gerais orientadores da política nacional são: a busca pela qualidade de vida e a promoção da saúde; as articulações inter e intra-setoriais; e a ampliação do acesso e da acessibilidade.

A idéia de **qualidade de vida** populariza-se na década de 60, e hoje é um conceito utilizado em diversas áreas, como saúde, educação, economia e política. Vinculou-se ao debate sobre meio ambiente e a deterioração da vida nas cidades. Atualmente indicadores sociais e estatísticos permitem medir o estado de bem estar social de uma população, sendo a qualidade de vida um conceito integrador. Propõe o planejamento centrado na pessoa e a adoção de um modelo de apoios e de técnicas de melhoria dessa qualidade, podendo ser utilizado desde a avaliação das necessidades das pessoas e seus níveis de satisfação, a evolução dos resultados dos programas e serviços, até a formulação de políticas nacionais e internacionais, voltadas à população em geral e a outras mais específicas, como a população com deficiência.

As tradicionais medidas de mortalidade/morbidade estão sendo reforçadas com novas maneiras de avaliar os resultados das intervenções em saúde, orientando-se não só para a eliminação da doença, mas para a promoção da saúde e melhoria da qualidade de vida das pessoas. A ênfase desloca-se das medidas específicas de prevenção rumo à promoção da saúde e da qualidade de vida possível.

O Ministério da Saúde entende que a **promoção da saúde** é uma estratégia de articulação transversal na qual se confere visibilidade aos fatores que colocam a saúde da população em risco e às diferenças entre necessidades, territórios e culturas presentes no país, visando à criação de mecanismos que reduzam as situações de vulnerabilidade, defendam radicalmente a equidade e incorporem a participação e o controle sociais na gestão das políticas públicas. (BRASIL, 2006b).

A busca pela promoção da saúde, além de se desenvolver em benefício das pessoas e das comunidades, deve ser realizada com a participação delas, desde o planejamento, definição de metas e implantação de projetos, até a assunção da responsabilidade individual pelo bem-estar pessoal e coletivo.

Dessa forma, deve haver diálogo entre as diversas áreas do setor sanitário, os outros setores do Governo, o setor privado e não governamental, e a sociedade, compondo redes de compromisso e co-responsabilidade quanto à qualidade de vida da população em que todos sejam partícipes na proteção e no cuidado com a vida. (BRASIL, 2006b).

O Ministério da Saúde considera imprescindível a articulação e a conjugação de esforços com as Secretarias Estaduais, do Distrito Federal e Municipais de Saúde, além da parceria com as áreas de educação, trabalho, assistência social, cultura e lazer, transporte e outras, nas três esferas de governo, para o **planejamento e desenvolvimento de ações intersetoriais**. A articulação também se faz necessária e fundamental entre as iniciativas governamentais e da sociedade civil.

Como qualquer trabalho social, a atuação no campo da atenção aos direitos à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência deve pautar-se pela perspectiva do diálogo e da construção conjunta de um plano de intervenção com a comunidade, respeitando-se os princípios de transformação dos espaços sociais em ambientes inclusivos e da criação de oportunidades de desenvolvimento do protagonismo social.

Isto significa, especialmente na prática da gestão local, a oferta de serviços básicos gerais que considerem a ampla gama da diversidade humana, sem se organizarem, a priori, por especificidades. É o caso das unidades básicas de saúde municipais que, utilizando a Estratégia da Saúde da Família, devem assumir a posição de ordenadoras do cuidado.

Deve-se procurar também o estabelecimento de parcerias com os movimentos sociais na luta pela conquista de direitos e por ampliação e aprimoramento da rede social.

A questão da **acessibilidade** é uma das reivindicações mais antigas dos movimentos das pessoas com deficiência e vem sofrendo alterações ao longo da história. No início dos anos 80, buscava-se a eliminação de barreiras arquitetônicas, particularmente nas edificações, tendo como referência as necessidades específicas das pessoas com deficiência física. Já em meados da década de 80, esse conceito ampliou-se para além das edificações, iniciando-se as discussões sobre barreiras

atitudinais. Nos anos 90, identificadas barreiras na comunicação e no transporte, outras deficiências foram contempladas. Surge o conceito de desenho universal, ou seja, um planejamento arquitetônico ambiental, de comunicação e de transporte onde todas as características das pessoas são atendidas, independentemente de possuírem ou não uma deficiência.

A principal característica a ser ressaltada aqui é o fato de se optar pela forma positiva, ou seja, não se trata mais de eliminar obstáculos e sim de garantir acesso.

A acessibilidade passa a abranger novas dimensões que envolvem aspectos importantes do dia-a-dia das pessoas, tais com rotinas e processos sociais, além de programas e políticas governamentais e institucionais. A implementação de uma sociedade para todos implica na garantia de acessibilidade em todas as suas dimensões. Dessa forma, uma sociedade acessível é pré-requisito para uma sociedade inclusiva, ou seja, uma sociedade que reconhece, respeita e responde às necessidades de todos os seus cidadãos.

Um novo avanço ocorre com o início do Terceiro Milênio, quando o conceito de acessibilidade passa a referir-se não só aos obstáculos concretos da sociedade, como também ao direito de ingresso, permanência e usufruto de todos os bens e serviços sociais.

5.1 Diretrizes nacionais para promoção dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência

A Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência contém diretrizes específicas quanto à atenção voltada à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência,

[...] considerando elementos integrantes desse atendimento os métodos e as técnicas específicas para garantir ações voltadas para a saúde sexual e reprodutiva, incluindo medicamentos, recursos tecnológicos e intervenções especializadas. (BRASIL, 2009b).

Os eixos que orientam as diretrizes nacionais para a promoção dos direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência, deverão orientar a definição e a

readequação dos planos, programas, projetos e atividades voltados à operacionalização das ações governamentais nas três esferas de gestão.

As diretrizes detalhadas a seguir deverão englobar as diferentes etapas do ciclo de vida: infância, adolescência, idade adulta e velhice, bem como considerar as questões de gênero, raça, etnia, de orientação sexual e geração.

5.1.1 Promoção da qualidade de vida e prevenção de agravos

- Promover acesso e acessibilidade nas unidades e serviços do SUS, buscando a qualidade de vida sexual das pessoas com deficiência, incluindo-as nas atividades de promoção, prevenção e assistência à saúde do SUS.
- Reconhecer o direito à expressão e vivência da sexualidade, abordando o tema sempre de forma criteriosa e ética, como parte da atenção à saúde sexual e reprodutiva.
- Promover articulações intersetoriais e parcerias necessárias à promoção da qualidade de vida sexual das pessoas com deficiência.
- Desenvolver, executar, monitorar e avaliar programas e ações de promoção de qualidade de vida e prevenção de agravos causados por doenças sexualmente transmissíveis, incluindo sífilis e Aids.
- Desenvolver, executar, monitorar e avaliar programas e ações de promoção de qualidade de vida e prevenção de agravos causados por doenças como câncer de colo de útero, câncer de mama e câncer de próstata.

5.1.2 Atenção integral à saúde da pessoa com deficiência

- Desenvolver e executar ações de promoção, prevenção de agravos, as-

sistência, tratamento e reabilitação, visando a manter as melhores condições possíveis de saúde da pessoa para viabilizar o exercício de sua sexualidade.

- Promover atenção eqüitativa à saúde sexual e reprodutiva da mulher com deficiência, em todas as fases da vida, esteja ela gestante ou não.
- Promover atenção eqüitativa à saúde sexual e reprodutiva do homem com deficiência em todas as fases da vida.
- Promover atenção integral à maternidade e à paternidade.
- Promover atendimento adequado às pessoas com deficiência vivendo com HIV quer tenham a condição de deficiência como anterior ou posterior à infecção.
- Promover atendimento adequado às pessoas com deficiência, considerando e respeitando as diferentes orientações sexuais, ou seja, as diversas formas de viver, expressar e exercitar a sexualidade.
- Promover atenção integral às conseqüências indesejáveis ou implicações decorrentes do exercício da sexualidade de modo não consensual, abusivo ou não seguro, ou seja, maternidade/paternidade indesejada, doenças sexualmente transmissíveis, HIV/AIDS.
- Capacitar e possibilitar educação permanente para a força de trabalho em saúde pública, disponibilizar recursos tecnológicos e insumos, quando necessários, para atenção à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência nos serviços de saúde do SUS.

5.1.3 Organização e funcionamento de serviços

- Promover a sensibilização e envolvimento dos gestores do SUS, nas três esferas de gestão governamental, para a implementação do acesso das pessoas com deficiência aos serviços de atenção à saúde reprodutiva.

- Promover a atenção à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência, em unidades básicas ou especializadas, adequando-as às necessidades gerais ou específicas de saúde, permitindo atendimento resolutivo e humanizado.
- Adotar estratégias, mídias, métodos, didática, forma e conteúdos adequados aos diferentes tipos de deficiência e em diferentes fases do ciclo de vida, no desenvolvimento, execução, monitoramento e avaliação de programas e ações voltados às pessoas com deficiência.

5.1.4 Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação

- Adotar estratégias, mídias, métodos, didática, forma e conteúdos adequados aos diferentes tipos de deficiência e em diferentes fases do ciclo de vida, no desenvolvimento, execução, monitoramento e avaliação de materiais de informação voltados às pessoas com deficiência.
- Desenvolver material de informação e comunicação dirigido às pessoas com deficiência, focado nos direitos de acesso e acessibilidade aos serviços de saúde que integram o SUS.
- Disponibilizar informação adequada sobre sexualidade, direitos sexuais e reprodutivos, em formato acessível às diversas deficiências, e respeitando os diversos ciclos de vida.
- Desenvolver, executar e avaliar ações para informação e educação em sexualidade para crianças, adolescentes, jovens, adultos e idosos com deficiência.
- Adaptar material informativo já existente em direitos sexuais e reprodutivos, por meio da adoção de estratégias, mídias, métodos, didática, forma e conteúdo adequados aos diferentes tipos de deficiência e às fases do ciclo de vida.
- Desenvolver, executar, monitorar e avaliar programas e ações de infor-

mação e comunicação dirigidas às pessoas com deficiência, focados nos direitos sexuais e reprodutivos, e no direito às ações de saúde integral, incluindo as de saúde sexual e reprodutiva.

5.1.5 Capacitação de recursos humanos

- Participar do desenvolvimento de programas e projetos de formação, capacitação e educação permanente para profissionais de saúde do SUS envolvidos com a gestão, planejamento, gerência e assistência, buscando incluir o tema das necessidades básicas e específicas de saúde sexual e reprodutiva de pessoas com deficiência, o acesso pleno, atenção integral, humanizada e resolutiva nos serviços de saúde.

5.1.6 Geração de conhecimento

- Desenvolver, executar, monitorar e avaliar programas de apoio à pesquisa, visando ao levantamento de dados e à produção de conhecimentos que permitam a melhoria do atendimento às necessidades básicas e específicas da saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.
- Desenvolver, promover e avaliar encontros, seminários e outros espaços de reflexão/discussão sobre o tema da saúde sexual e reprodutiva.
- Criar mecanismos e canais de difusão dos conhecimentos produzidos e de intercâmbio de experiências e reflexões.
- Criar mecanismos que estimulem a apropriação das informações e conhecimentos pelos interessados.

GRAEITANDO





6 OPERACIONALIZAÇÃO DAS DIRETRIZES

As ações de operacionalização detalhadas a seguir deverão englobar as diferentes etapas do ciclo de vida: infância, adolescência, idade adulta e velhice, bem como considerar as questões de gênero, raça, etnia, de orientação sexual e geração.

6.1 Promoção da Qualidade de Vida e Prevenção de Agravos

- Desenvolver ações de saúde aos usuários com deficiência, dos serviços de saúde do SUS, com vistas a uma vida sexual saudável, segura e satisfatória.
- Incluir, na Atenção Básica/Saúde da Família e serviços de referência, ações para as gestantes com deficiência, de modo a propiciar atendimento humanizado e não discriminatório (pré, peri e pós natal).
- Desenvolver ações transversais que perpassem os programas e os níveis de atenção à saúde que possibilitem o desenvolvimento de práticas e vivências afetivo-sexuais para jovens e adultos com deficiência, possibi-

litando a expressão e vivência livre e segura da sexualidade e da saúde reprodutiva.

- Realizar atividades de Educação em Saúde para crianças, jovens e adolescentes com deficiência, visando ao seu desenvolvimento afetivo e sexual.
- Desenvolver ações intersetoriais que garantam a inclusão e a permanência, com qualidade, das crianças, adolescente e jovens com deficiência na escola, como condição essencial para o seu bom desenvolvimento afetivo e sexual.
- Desenvolver ações intersetoriais entre organizações governamentais e não governamentais para sensibilizar os profissionais da saúde nas questões relativas ao desenvolvimento afetivo e sexual das crianças, adolescentes e jovens com deficiência.

6.1.1 Intersetorialidade

- Desenvolver atividades intra e intersetoriais visando à otimização de recursos e evitando a superposição de ações, para promover a saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.
- Articular junto à área da Educação a inclusão de questões específicas às pessoas com deficiência nos temas que abordem a sexualidade e a saúde sexual e reprodutiva, no universo escolar.
- Planejar, executar, monitorar e avaliar programas e ações de prevenção à violência em todas as fases da vida das pessoas com deficiência, respeitando as questões de gênero, raça e etnia, orientação sexual e geração, de forma articulada com o Sistema Único de Assistência Social/SUAS.
- Promover o intercâmbio entre entidades governamentais e não governamentais que atuem na área da sexualidade, saúde reprodutiva e deficiência.
- Promover cursos e produzir material impresso e acessível de forma inter-setorial.

- Executar ações na área de saúde sexual e reprodutiva, envolvendo a escola e a família.
- Desenvolver campanhas educativas de forma articulada entre as áreas de Saúde, Educação e Assistência Social.
- Promover capacitação ao cuidador de pessoas com deficiência de forma articulada entre a área de Saúde e Assistência Social.
- Inserir tema sobre saúde reprodutiva das pessoas com deficiência nos currículos dos Cursos de Graduação, de Licenciatura, e de pós-graduação, da área da Saúde, em parceria com o Ministério da Educação (MEC).
- Estimular a introdução do tema nos Cursos de Educação à Distância na área de Sexualidade e Reprodução Humana.

6.2 Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência e Organização de Serviços

- Promover a acessibilidade nas unidades, ações, materiais, produtos e serviços de saúde, respeitando o Decreto nº 5.296/2004, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU/2006), a Norma Brasileira ABNT NBR 9050/2004, e o Manual de Estrutura Física das Unidades Básicas de Saúde.
- Elaborar um Manual de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência, contemplando, também, as orientações relativas à saúde sexual e reprodutiva.
- Implementar os mecanismos de referência e contra-referência na atenção à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência considerando a Política Nacional de Atenção Básica (Portaria MS/GM nº 648/06).
- Promover o fluxo de atendimento na área da atenção à saúde sexual e reprodutiva para pessoas com deficiência, mediante ações que estabeleçam uma rede de cuidados.

- Estudar a viabilidade de contemplar, no SUS, insumos (medicamentos, tecnologia assistiva) que contribuam para melhorar a vida afetivo-sexual das pessoas com deficiência.
- Adequar as normas técnicas para equipamentos de saúde (como macas e camas ginecológicas ajustáveis) visando torná-los acessíveis aos usuários com deficiência.
- Realizar campanha educativa com vistas à promoção das condições de acessibilidade arquitetônica, atitudinal e outras na rede de saúde.

6.2.1 Na Atenção Básica

- Garantir acesso ao planejamento reprodutivo, baseado na escolha individual e risco reprodutivo, disponibilizando às pessoas com deficiência os métodos contraceptivos existentes no SUS.
- Garantir a mulheres com os diferentes tipos de deficiência a assistência no pré-natal, parto e puerpério, de acordo com a classificação de risco.
- Garantir o acesso aos exames preventivos em saúde sexual e reprodutiva às mulheres e homens com diferentes tipos de deficiência.
- Proporcionar orientação e informação sobre saúde sexual e reprodutiva para pessoas com deficiência nas Unidades Básicas de Saúde (UBS).
- Considerar as especificidades dos adolescentes e jovens com os diferentes tipos de deficiência, nas UBS/UESF, por meio de ações de orientação, educação e informação sobre saúde sexual e reprodutiva, incluindo o pré-natal, parto e puerpério.
- Disponibilizar apoio profissional dos Núcleos de Apoio à Saúde da Família (NASF) às equipes de Saúde da Família, na assistência à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.
- Desenvolver ações específicas para adolescentes e jovens com deficiên-

cia, em instituições sócio-educativas de privação de liberdade, em saúde sexual e saúde reprodutiva, particularmente abordando questões de violência e abuso.

6.2.2 Na Assistência Especializada

- Garantir a mulheres com os diferentes tipos de deficiência a assistência ao parto, de acordo com a classificação de risco.
- Promover o acesso das pessoas com deficiência aos serviços de atenção à saúde reprodutiva do SUS.
- Incluir na rede de serviços especializados de atenção em reabilitação para pessoas com deficiência a abordagem do tema da saúde sexual e reprodutiva.
- Promover o acesso à cirurgia de reconstituição mamária.
- Promover acesso, às pessoas com deficiência, aos serviços de referência na atenção e tratamento às pessoas que vivem com HIV, no SUS.
- Promover o acesso à prótese peniana em casos de amputação.

6.3 Ampliação e fortalecimento dos mecanismos de informação

- Identificar, cadastrar e disponibilizar em bancos de dados acessível, materiais e experiências existentes (esfera pública e sociedade civil) sobre direitos de atenção à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.
- Criar rede de comunicação que reúna atores sociais e facilite a troca de experiências e materiais sobre o direito de atenção à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.
- Divulgar amplamente às pessoas com deficiência a localização dos serviços existentes no SUS e que incluam atenção à saúde sexual e reprodutiva.

- Promover o acesso à informação e comunicação para as pessoas surdas, por meio de mecanismos que permitam o uso de Libras nos serviços de saúde.
- Promover condições para que a informação/comunicação atinja áreas de difícil acesso, com orientação/capacitação aos Agentes Comunitários de Saúde, para falarem sobre saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.
- Estimular a inserção do tema saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência nos canais estatais de comunicação, de forma acessível.
- Inserir informação específica sobre saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência nos espaços da WEB, da área governamental da Saúde, de forma acessível.
- Criar bibliotecas virtuais, mediante o levantamento e disponibilização via WEB de materiais sobre direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência.
- Inserir imagens de pessoas com deficiência nos materiais de divulgação institucional da área de saúde, que tratem de direitos sexuais e reprodutivos.
- Elaborar material informativo acessível, voltado para a saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência, e adequar materiais já existentes.
- Produzir e veicular campanhas acessíveis educativas em saúde sexual e reprodutiva, voltadas às pessoas com deficiência e suas famílias.
- Produzir e veicular campanhas acessíveis, de caráter informativo, sobre prevenção de violência e abuso contra a pessoa com deficiência.
- Estimular a participação de pessoas com deficiência em eventos que tratem de direitos sexuais e reprodutivos.

6.3.1 Informação para Planejamento e Avaliação

- Inserir campos para registro de dados e identificação das pessoas com deficiência nos Sistemas de Informação do SUS.
- Realizar diagnóstico das questões relacionadas à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência, incluindo situações de violência e abuso em todas as fases da vida e considerando gênero, raça/etnia, orientação sexual e geração, construindo indicadores para acompanhamento.
- Aprimorar os bancos de dados e incentivar a sua utilização para o registro de ações em saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.

6.4 Capacitação de Recursos Humanos

- Identificar e sistematizar as necessidades dos gestores em relação ao conteúdo dos programas de capacitação em sexualidade e reprodução humana e pessoa com deficiência.
- Estabelecer parcerias com instituições de ensino superior para que promovam programas de educação permanente no tema.
- Criar banco de dados de Consultores em deficiência e sexualidade nos âmbitos regional e nacional.
- Estabelecer parcerias com organismos internacionais para o desenvolvimento de pesquisas e programas de capacitação.
- Buscar a inserção, nos programas de Educação Permanente de área afins (mulher, criança, adolescente/jovem, homem, idoso) e na atenção básica, o tema saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.
- Capacitar profissionais de saúde e outros trabalhadores e trabalhadoras que atuam nos serviços da rede SUS, com ênfase no acolhimento e humanização do atendimento às pessoas com deficiência, respeitando as suas especificidades, no que diz respeito à saúde sexual e reprodutiva.

- Estimular a inserção, no SUS, de pessoas com deficiência para atuarem como Agentes Comunitários de Saúde.
- Incentivar a capacitação de Agentes Comunitários de Saúde na prevenção e redução de danos em DST/HIV/Aids na população com deficiência.
- Capacitar profissionais do SUS para acolhimento e atendimento de pessoas com deficiência em situação de violência.
- Sensibilizar e capacitar as equipes das Unidades Básicas de Saúde e Unidades Saúde da Família para oferecerem suporte e apoio às famílias com crianças com deficiência, na ótica do desenvolvimento afetivo e sexual.
- Preparar adolescentes e jovens com deficiência como agentes multiplicadores para atuarem em promoção de saúde e prevenção, na área de saúde sexual e reprodutiva (educação e aconselhamento de pares, por pares).
- Inserir a temática da saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência, sob o ponto de vista da cidadania, nos cursos de formação da área da Saúde, tanto na esfera pública quanto privada.

6.5 Produção de Conhecimento

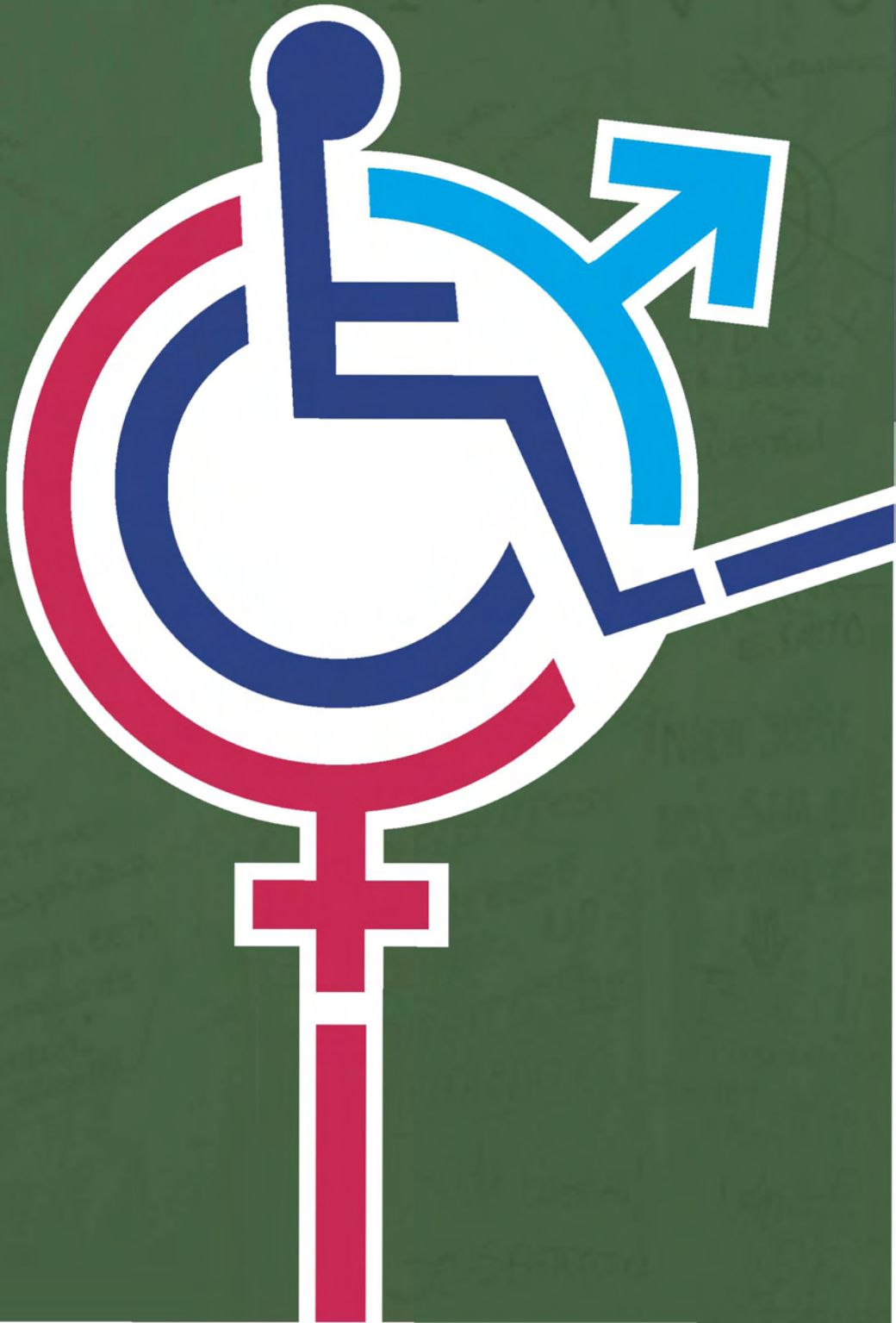
- Estabelecer parcerias com Universidades para a produção de conhecimento na área de saúde sexual e reprodutiva.
- Priorizar pesquisas que focalizem a pessoa em seu ambiente natural, em contato com outras pessoas.
- Estimular o planejamento e a implementação de pesquisas na área do desenvolvimento humano, particularmente em relação ao tema sexualidade e deficiência.
- Incentivar a criação de núcleos e laboratórios de pesquisas e estudos para a produção de conhecimentos na área.

- Incentivar o estabelecimento de linhas de financiamento de pesquisa na área junto às agências públicas nacionais ou estaduais de fomento à pesquisa.
- Realizar pesquisas epidemiológicas na área, em parceria com instituições afins.

6.6 Participação e Controle Social

- Estabelecer parcerias com a sociedade civil organizada para potencializar o impacto e o alcance das ações/atividades.
- Envolver Conselhos de Direitos, de Saúde e ouvidorias, visando ao estabelecimento de parcerias e a otimização de ações.
- Realizar capacitações, encontros e oficinas visando ao fortalecimento do controle social na área da saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.
- Qualificar as Ouvidorias existentes na área de saúde para atuarem nas situações de discriminação e outras violações do direito das pessoas com deficiência, incluindo o direito à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência.

GRAFITANDO





REFERÊNCIAS

AYRES, J. et al. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D. (Org.). *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

BASTOS, O. M. *Entre o desejo e o medo de ver o filho adolescer*; narrativa de pais de adolescentes com deficiência mental. [2005]. Tese (Doutorado em Saúde da criança e da mulher), Instituto Fernandes Figueira, Fundação Osvaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

BRASIL. Constituição (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil*. Brasília: Senado Federal, 1988.

_____. Decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nº 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. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 3 dez. 2004.

_____. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento

dos serviços correspondentes e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 set. 1990.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área de Saúde do Adolescente e do Jovem. *Marco legal: saúde, um direito de adolescentes*. Brasília, 2005a. 60p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. *Pessoa com Deficiência e DST/Aids*. 2. ed. Brasília, 2009a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência*. Brasília, 2009b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência. *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência*. 2. ed. Brasília, 2008a. 72p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Área Técnica de Saúde da Mulher. *Direitos sexuais e direitos reprodutivos: uma prioridade do governo*. Brasília, 2005b. 24 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais*. Brasília, 2006a. 52 p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. *Política Nacional de Promoção da Saúde*. Brasília, 2006b. 60 p.

_____. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Brasília, 2007.

_____. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: versão comentada*. 2. ed. Brasília, 2008b.

CAETANO, A. J.; ALVES, J. E. D.; CORRÊA, S. *Dez anos do Cairo: tendências da fecundidade e direitos reprodutivos no Brasil*. Campinas: ABEP, 2004. 100 p.

CONFERÊNCIA MUNDIAL DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 1994, Salamanca. *A Declaração de Salamanca sobre princípios, política e prática em educação especial...* Salamanca, 1994. Disponível em: <<http://www.cedipod.org.br/salamanc.htm>>.

CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE POPULAÇÃO E DESENVOLVIMENTO, 1994, Cairo. *Programa de Ação...* Cairo, 1994.

CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE AIDS, 17., 2008, Cidade do México. *Anais...* Cidade do México, 2008.

CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE AS MULHERES, 4., 1995, Pequim. *Declaração de Pequim...* Pequim, 1995.

CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE OS DIREITOS DO HOMEM, 2., 1993, Viena. *Declaração de Viena e Programa de Ação...* Viena: ONU, 1993. Disponível em: <<http://www.dhnet.org.br/direitos/anthist/viena/viena.html>>.

D'ANTINO, M. E. F. *Deficiência e a mensagem reveladora da instituição especializada: dimensões imagética e textual*. 2001. 272 f. Tese (Doutorado)–Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, [2001]. Apostila elaborada com finalidade didática a partir do texto original acima mencionado.

FERREIRA, W. B. Vulnerabilidade à violência sexual no contexto da escola inclusiva: reflexão sobre a invisibilidade da pessoa com deficiência. *Revista Eletrônica Iberoamericana sobre a Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, Madrid, v. 6, p. 120-136, 2008.

FIGUEIRA, E. *Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil*. São Paulo: Giz Editorial, 2008.

GIL, M. A. et al. *Pessoas com deficiência e HIV/Aids: interfaces e perspectivas*. São Paulo: Amankay Instituto de Estudos e Pesquisas, 2008.

GLAT, R.; FREITAS, R. C. *Sexualidade e deficiência mental: pesquisando, refletindo e debatendo sobre o tema*. São Paulo: 7 Letras, 2007.

GOMES, Gláucia. Saúde elabora políticas de educação sexual para pessoas com deficiência. *Agência Brasil*, Brasília, 12 dez. 2007. Disponível em: <<http://www.agenciabrasil.gov.br/noticias/2007/12/11/materia.2007-12-11.9070495213/view>>.

GROCE, N. E.; TRASI, R.; YOUSAFZAI, A. K. Diretrizes para a inclusão de pessoas com deficiência nas campanhas contra o HIV/Aids. [New Haven]: Yale University, 2006.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). *Censo demográfico 2000*. Rio de Janeiro, 2000.

INTERNATIONAL PLANNED PARENTHOOD FEDERATION (IPPF). *Direitos sexuais: uma declaração da Federação Internacional para o Planejamento da Família*, IPPF – International Planned Parenthood Federation. Rio de Janeiro : BEMFAM, 2009.

MELLO, A. G. *Por uma abordagem antropológica da deficiência: pessoa, corpo e subjetividade*. [2009]. 85 f. Monografia (Trabalho de conclusão de Curso em Ciências Sociais)–Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Assembléia Geral. Resolução nº 48/96, de 20 de dezembro de 1993. *Normas para Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência da ONU*. Nova York, 1993. Disponível em: <<http://www.entreamigos.com.br/textos/vidaind/normas.htm>>.

_____. Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência. *Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência*. São Paulo, 1992. Disponível em: <<http://www.cedipod.org.br/w6pam.htm>>.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE; ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.

PAULA, A. R.; REGEN, M.; LOPES, P. *Sexualidade e deficiência: rompendo o silêncio*, São Paulo: Expressão e Arte, 2005.

PAULA, A. R. *Corpo e deficiência: espaços do desejo: reflexões sob (re) a perspectiva feminina*. [1993]. Dissertação (Mestrado)–Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993.

PEREIRA, R. Deficiência e autodeterminação humana: compaixão e insensibilidade o caso Vicent Humbert. *História, Ciência, Saúde*, Manguinhos, v. 14, n. 1, p. 119-134, jan./mar. 2007.

PIOVESAN, F. Direitos reprodutivos. In: ESCOLA SUPERIOR DO MINISTÉRIO PÚBLICO DA UNIÃO. *Dicionário de Direitos Humanos*. [2006]. Disponível em: <<http://www.esmpu.gov.br/dicionario/tiki-index.php?page=Direitos%20reprodutivos>>.

PORTELA, Estevão. *Deficiência e adesão ao tratamento: um problema de difícil solução*. 2007. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=aids_deficiencia>.

RESENDE, A. P. C.; VITAL, F. M. de P. (Coord.). *A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: versão comentada*. Brasília: Presidência da República, 2008. 202 p.

UNITED NATIONS. *Convention on the Rights of the Child*. Genebra: ONU, 1989.

UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY MEETING, 183., 1948, Paris. *Universal Declaration of Human Rights...* Paris, 1948. Disponível em: <<http://www.unicrio.org.br/BibliotecaTextos.php?Texto=udhr.htm>>.

UNITED NATIONS GENERAL ASSEMBLY PLENARY MEETING, 2.433., 1975, [New York]. *Declaration of the Rights of Persons with Disabilities...* [New York], 1975. Disponível em: <<http://www.cedipod.org.br/W6ddpd.htm>>.

UNITED NATIONS POPULATION FUND (UNFPA). *WHO Guidance Note: promoting sexual and reproductive health for persons with disabilities*. Geneva: ONU, 2008. No prelo.

VENTURA, M. *Direitos reprodutivos no Brasil*. 2. ed. Brasília: UNFPA, 2004. 196 p.

GRAFITANDO



OPINIÕES



ANEXOS

Anexo A – Programa do I Seminário Nacional de Saúde: Direitos Sexuais e Reprodutivos e Pessoas com Deficiência

23 a 25 de março 2009

Local - Hotel Brasília Alvorada / Brasília – DF

23 de março de 2009

08h00 Credenciamento

09h00 Abertura

Ministério da Saúde
Secretaria Especial dos Direitos Humanos
da Presidência da República
Secretaria de Atenção à Saúde do
Ministério da Saúde
Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa
Portadora de Deficiência
Conselho Nacional de Saúde
Fundo de População das Nações Unidas -
Brasil

09h30	O Cenário Atual das Políticas Públicas com foco nos Direitos Sexuais e Reprodutivos	<p>José Luiz Telles Diretor do Departamento de Ações Programáticas Estratégicas/Secretaria de Atenção à Saúde/Ministério da Saúde</p> <p>Izabel Maria Madeira de Loureiro Maior Coordenadora da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência / Secretaria Especial dos Direitos Humanos da Presidência da República</p>
10h30	Intervalo	
10h45	Palestra: Sexualidade e Deficiência: o Corpo e o Afeto na História	Ana Rita de Paula
11h30	Debate	
12h00	Almoço	
14h00	Roda de Conversa: Contextos de Vulnerabilidade e Invisibilidade da Pessoa com Deficiência	<p>Moderadora: Windyz Ferreira Fabiano Puhlmann Digirolamo Bárbara Graner Windyz Ferreira</p>
16h00	Intervalo (coffee break)	
16h30	Aquecimento: "Eu, tão singular, me vi plural" (Lenine)	



16h40	Mesa Redonda: Maneiras de Amar, Formas de Amor	Moderador: Marta de Almeida Esteves Gil Doralice Pereira Simões Beto Volpe Thiago Rodrigues
17h40	Debate	
18h00	Questões de Vida	Monólogo sobre Toulouse Lautrec Kátia Fonseca
18h30 as 20h00	Reunião técnica com os Coordenadores Estaduais e Municipais (capitais) da AT Saúde da Pessoa com Deficiência	

24 de março de 2009

09h00	Palestra: Direitos Sexuais e Reprodutivos: Qual o Desafio Imposto pela Deficiência?	Débora Diniz
09h30	Debate	
09h50	Mesa Redonda: Direitos sexuais e cumplicidade	Moderador: Fernanda Guilardi Sodelli Glória Maria Moreira Salles Marcia Pelegrini Décio Fernandes Baroni e Rosaly de Lourdes C. Baroni
10h50	Debate	

11h10	Mesa Redonda: Direitos Sexuais e Reprodutivos - Interface com campos da saúde.	Moderadora: Érika Pisaneschi Coordenadora da Área Técnica Saúde da Pessoa com Deficiência/DAPES/SAS Elsa Regina Justo Giugliani - Área Técnica Saúde da Criança /DAPES /SAS Thereza de Lamare Franco Netto - Área Técnica Saúde do Adolescente e Jovem / DAPES/ SAS Lena Vânia Carneira Peres - Área Técnica Saúde da Mulher / DAPES/ SAS Baldur Schubert - Área Técnica Saúde do Homem /DAPES / SAS Elen Oliveira Pernin - Área Técnica Saúde do Idoso/DAPES / SAS Cheila Marina de Lima– Consultora Técnica da Área de Prevenção de Violência e Acidentes -- Coordenação Geral de Doenças e Agravos Não Transmissíveis /SVS
12h10	Debate	
12h30	Almoço	
14h00	Aquecimento: Maternidade	Apresentação de Vídeo
14h10	Mesa Redonda: Paternidade e Maternidade de Pessoas com Deficiência	Moderador: Hilda Maria Aloisi Naira Rodrigues Gaspar Martinha Santos Antonio Carlos Munhoz
15h10	Debate	



15h30	Mesa Redonda: Vida de Adolescente: Saúde Sexual e Deficiência	Moderador: Olga Bastos Ana Beatriz Pierre Paiva Antonio David Sousa de Almeida Mariana Maria Ribeiro Gomes da Silva Fabio Meirelles Hardman de Castro
16h30	Debate	
16h50	Intervalo (coffee break).	
17h10	Interação: As Tecnologias de Informação e comunicação (TIC) como Suporte à vivência da Sexualidade	Moderador: Ana Paula Crosara de Resende Anahi Guedes de Mello Sérgio Ramos de Farias Joana Belarmino de Sousa
18h10	Debate	
18h30	Grafitando opiniões	

25 de março de 2009

9h00 às 18h00 – OFICINA

Trabalho em Grupos – para discutir e complementar as Diretrizes e formular as propostas de operacionalização das mesmas.

Anexo B – Carta de Florianópolis

Nós, participantes do I Fórum Nacional sobre DST/Aids e Deficiência, reunidos em Florianópolis, no dia 25 de junho de 2008, comprometidos com a causa da pessoa com deficiência e com a causa das pessoas vivendo com HIV/Aids e com Deficiências associadas ou em decorrência;

Em consonância com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;

Considerando a legislação brasileira sobre as temáticas da saúde e da deficiência, com ênfase nas que dizem respeito à acessibilidade, à universalidade, equidade e integralidade;

Reconhecendo a importância de abordar o tema da sexualidade nos seus múltiplos aspectos: violência e abuso sexual, direito ao exercício da sexualidade com segurança, dignidade e direito à reprodução, prevenção e promoção da saúde;

Considerando as recomendações da Primeira e Segunda Reunião de Especialistas em DST/Aids e Deficiências, dos Fóruns Macrorregionais de Saúde da Pessoa com Deficiência e da Reunião Ampliada sobre DST/Aids e Deficiências;

Reconhecendo a Carta de Porto Alegre, datada de 14 de maio de 2008, que identifica os obstáculos e propõe ações para atenção integral à saúde da pessoa com deficiência e da pessoa que vive com HIV/Aids;

Considerando o conhecimento, ferramentas e habilidades já desenvolvidas, além da existência das redes de referência e contra referência especializadas, no campo das DST/Aids e no campo da saúde da pessoa com deficiência;

Reconhecendo a importância do intercâmbio de experiências entre os movimentos sociais, organizações da sociedade civil e serviços que atuam na temática das DST/Aids e da Deficiência;

Conscientes da importância do controle social e da participação das pessoas que vivem com HIV/Aids e das pessoas com deficiência;

Reafirmamos a urgência de as ações de prevenção, diagnóstico e tratamento das DST/Aids contemplarem as especificidades da pessoa com deficiência;

Recomendamos:

Criar um grupo de trabalho nacional multidisciplinar para elaboração de um plano para a integração das ações de enfrentamento da epidemia das DST/Aids com as ações que visam a atenção integral da saúde da pessoa com deficiência;

Promover ações de fortalecimento do protagonismo das pessoas vivendo com HIV/Aids e das pessoas com deficiência na construção, implementação, monitoramento e avaliação de ações na temática das DST/Aids e Deficiência;

Estimular a integração entre as organizações da sociedade civil, movimentos sociais, conselhos e órgãos governamentais que atuam na temática das DST/Aids e da Deficiência, com o apoio efetivo a projetos na área;

Diagnosticar e tratar precocemente as manifestações neurocognitivas e motoras decorrentes de infecções oportunistas e manifestações adversas do tratamento anti-retroviral da Aids, da sífilis, do herpes, do HTLV e de outras co-infecções, para minimizar potenciais complicações graves e incapacitantes;

Criar, alimentar, disponibilizar e divulgar um cadastro de tecnologias sociais desenvolvidas para o enfrentamento da epidemia, visando sua reprodução pelos interessados, em site construído segundo critérios de acessibilidade digital;

Viabilizar estudos e pesquisas sobre percepções e sintomas decorrentes das doenças crônicas (Aids), valorizando o relato dos usuários e criando canais de comunicação entre eles e instituições de pesquisa;

Realizar uma pesquisa nacional para conhecer o perfil de pessoas vivendo com HIV, com ou sem deficiência;

Incentivar a discussão da temática da sexualidade, das DST/Aids e Deficiência nas Conferências e Conselhos Municipais, estaduais e Nacionais de Saúde, da Criança e do Adolescente e da Pessoa com Deficiência;

Enfatizar a importância da discussão desse tema nas escolas da rede pública e privada por meio de iniciativas como o “Saúde e Prevenção nas Escolas”;

Aproximar as famílias e profissionais que trabalham na atenção à pessoa com deficiência da discussão desse tema e envolvê-los nas ações de promoção à saúde sexual e reprodutiva das pessoas com deficiência e das pessoas vivendo com HIV/Aids;

Sensibilizar gestores e capacitar profissionais na temática das DST/Aids e Deficiências;

Viabilizar a elaboração de materiais informativos em formatos acessíveis com linguagem facilitadora, inclusiva, pedagogicamente adequada, culturalmente sensível e tecnologicamente apropriada às especificidades das pessoas com deficiência;

Capacitar os profissionais dos serviços especializados para que saibam acolher e informar as pessoas com deficiência;

Promover condições de acessibilidade (em todos os aspectos: arquitetônico, de comunicação, atitudinal e outros) para pessoas com todos os tipos de deficiência na rede de serviços especializados, através da disseminação de informações técnicas e da legislação brasileira em vigor;

Para tanto, nós, participantes do I Fórum Nacional sobre DST/Aids e Deficiências, assumimos o compromisso de colaborar para a implementação dessas recomendações, acreditando que juntos seremos capazes de lançar as bases para a construção de políticas públicas que impactem substancialmente a atenção às DST/Aids e deficiências em todo o território nacional.

Florianópolis/SC, 25 de junho de 2008.

Anexo C – Carta de Santos

Nós, os 570 participantes de 8 países de Língua Portuguesa, a saber: Angola, Brasil, Cabo Verde, Guiné Bissau, Moçambique, Portugal, São Tomé e Príncipe e Timor Leste, contando com a participação solidária de representantes do Setor da Deficiência de países irmãos da América Latina, a saber: México, Costa Rica, Guatemala, Paraguai, Chile, Panamá e Peru, além de observadores de outros países e de organismos internacionais como Organização das Nações Unidas (ONU), Organização dos Estados Americanos (OEA), Organização Panamericana da Saúde (OPAS), entre outros,

Reunidos entre os dias 10 e 14 de setembro de 2008 na Cidade de Santos – SP, Brasil, para o Encontro de Países Lusófonos para a Divulgação e a Implementação da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e seu Protocolo Facultativo (doravante Convenção), promulgados pela ONU,

Celebrando a entrada em vigor da Convenção e buscando promover e incentivar sua ratificação, implementação e monitoramento nos Países Lusófonos, em consonância com os demais tratados internacionais de Direitos Humanos;

Conscientes de que, apesar do espaço geográfico descontínuo e dos níveis diferenciados de desenvolvimento sócio-econômico, possuímos um idioma comum – o Português – que constitui um fator importante de identidade histórica e cultural;

Salientando o fato de que, apesar de a língua portuguesa ser falada por cerca de 236 milhões de pessoas em todo o mundo, esta não constitui uma das línguas oficiais da ONU, resultando na restrição, e muitas vezes de exclusão, em participação, protagonismo e representação, com todas as consequências daí advindas;

Reconhecendo a importância histórica e o esforço empreendido até o momento, na criação da FDLP- Federação das Associações de Deficientes dos Países de Língua Portuguesa;

Reafirmando a importância dos esforços de cooperação e alianças para a ratificação, implementação e monitoramento da Convenção entre os Países Lusófonos, em sintonia com os demais países, especialmente aqueles do Sul que vivem afetados pela pobreza;

Considerando a situação de vulnerabilidade, exclusão, desigualdade e pobreza em que vive a maior parte da população de nossos países, e os distintos estágios de desenvolvimento da legislação e das políticas públicas existentes na área da deficiência;

Entendendo que os Direitos Humanos da pessoa com deficiência, especialmente aquelas que vivem em situação de pobreza, somente se concretizarão através da transversalização de ações inclusivas no âmbito do desenvolvimento social e econômico;

Conscientes da necessidade de especial atenção à situação de vulnerabilidade das mulheres, crianças e idosos com deficiência e daquelas pessoas com deficiência e suas famílias, afetadas por diversas situações decorrentes, por exemplo, dos conflitos armados, da violência urbana e doméstica, e do HIV-AIDS/SIDA, entre outras;

Preocupados com a escassez de mecanismos que garantam o efetivo exercício dos direitos humanos e da dignidade das pessoas com deficiência, enfatizados na Convenção e a necessidade de visibilidade e do engajamento efetivo deste coletivo no contexto nacional, regional e internacional;

Buscando garantir que pessoas com deficiência e respectivas famílias, e suas organizações representativas, estejam capacitadas, empoderadas e envolvidas em todos os estágios do processo de ratificação, implementação e monitoramento da Convenção, e possam encontrar respostas para suas questões individuais e coletivas à luz deste instrumento internacional;

Diante deste contexto histórico, político, social, econômico e cultural, propomos:

Que cada Estado envide esforços para garantir nacionalmente os

recursos necessários para a implementação dos direitos previstos na Convenção;

Que se estabeleçam mecanismos de cooperação técnica e financeira a fim de promover e potencializar oportunidades para a colaboração Norte/Sul e Sul/Sul, com vistas à ratificação, implementação e monitoramento da Convenção;

Que se amplie a capacidade das organizações de pessoas com deficiência, de forma a otimizar seu protagonismo social em defesa dos direitos humanos e do desenvolvimento inclusivo;

Que se capacite os operadores de Direito, dentro do Sistema Judiciário de cada País, desde sua formação individual inicial e continuada, até a transversalização da abordagem de Inclusão em todas as instâncias de atuação;

Que se incentive e apóie a operacionalização de Redes e outros espaços e mecanismos de informação, comunicação, intercâmbio, mobilização e colaboração entre os diferentes atores, nos países Lusófonos e seus pares, a nível local, regional e internacional;

Que se garanta o acesso à educação inclusiva e à atenção primária à saúde para as pessoas com deficiência e suas famílias, no nível da comunidade;

Que haja representação lusófona nas organizações e foros internacionais da área da deficiência e/ou relacionadas à Convenção; e se inclua representação da área da deficiência e a transversalização do tema da Inclusão, nas organizações, foros e atividades relacionadas aos Países Lusófonos, particularmente na Comunidade de Países de Língua Portuguesa – CPLP, inclusive para promover e apoiar o processo de ratificação e implementação da Convenção;

Que se apóie a ampliação, o desenvolvimento e a consolidação da FDLP- Federação das Associações de Deficientes dos Países de Língua Portuguesa.

Que se articule esforços de divulgação, ratificação e implementação da Convenção, entre os Países Lusófonos, de forma integrada à Agenda Global de Desenvolvimento - Objetivos do Milênio, Planos Estratégicos de Redução da Pobreza, Índices de Desenvolvimento Humano e outros instrumentos.

Que se estabeleçam e se adotem indicadores de inclusão em todos os instrumentos e mecanismos de monitoramento e avaliação de políticas públicas e programas para o desenvolvimento, à luz da Convenção;

Que se programe e promova encontros da rede de cooperação para o Desenvolvimento Inclusivo entre os Países Lusófonos para desenvolver planos de ação conjunta e avaliar a sua evolução e impacto na vida das pessoas com deficiência.

Reconhecemos e apreciamos a iniciativa e o apoio da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, Brasil, e demais parceiros listados a seguir, para a realização desde histórico evento:

Governo do Estado de São Paulo; Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; Fundação Faculdade de Medicina, São Paulo; Conselho Estadual dos Assuntos da Pessoa com Deficiência de São Paulo; Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência da Cidade de São Paulo; Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE; Coordenadoria Nacional para Inclusão da Pessoa com deficiência – CORDE; Prefeitura de Santos, SP; Conselho Municipal da Pessoa com Deficiente de Santos, CONDEF; Centro de Vida Independente Arací Nallin, São Paulo; FDLP- Federação das Associações de Deficientes dos Países de Língua Portuguesa; Rede Latinoamericana de Organizações Não-Governamentais de Pessoas com Deficiência e suas Famílias – RIADIS; Instituto Interamericano de Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo, IIDI; Business Square; Maxpress.

E conclamamos aos aqui representados a dar continuidade ao processo de valorização e cooperação entre os Países Lusófonos, para a concretização dos Direitos Humanos e a Inclusão Social das Pessoas com Deficiência.

Santos/SP, 13 de setembro de 2008.

OPINIÕES



EQUIPE TÉCNICA

Coordenação:

Érika Pisaneschi

Organização:

Ana Rita de Paula

Érika Pisaneschi

Fernanda Guilardi Sodelli

Maria Alice Correia Pedotti

Elaboração:

Ana Rita de Paula

Andréa Duarte Lins

Érika Pisaneschi

Fernanda Guilardi Sodelli

Fernanda Lopes

Maria Alice Correia Pedotti

Marta de Almeida Esteves Gil

Mina Regen

Colaboração:

AMANKAY - Instituto de Estudos e Pesquisas; CVI - Centro de Vida Independente;

IS - Brasil; Grupo Hipupiara; Integração e Vida Movimento Nacional das Cidadãs

Positivas; Associação Carpediem; Instituto Brasileiro das Pessoas com Deficiência - IBDD; Instituto de Bioética de Direitos Humanos e Gênero - ANIS; Fundo de População das Nações Unidas – UNFPA; Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - CORDE/SEDH/PR; Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência - CONADE/SEDH/PR (representantes: Federação Nacional das APAES - FENAPAES; Federação Nacional das Pestalozzi - FENASP; Associação Brasileira de Ostomizados - ABRASO); Comissão Intersetorial da Pessoa com Deficiência do Conselho Nacional de Saúde - CISP/D/CNS; Coordenadores da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência das Secretarias Estaduais de Saúde e Secretarias Municipais de Saúde (capitais); Áreas Técnicas do DAPES/SAS: Saúde da Pessoa com Deficiência Saúde da Mulher, Saúde do Homem, Saúde do Adolescente e Jovem, Saúde da Criança, Saúde Mental, Saúde do Idoso e Saúde do Sistema Penitenciário; Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais/Secretaria de Vigilância à Saúde/MS; Departamento de Atenção Especializada/SAS/MS; Departamento de Atenção Básica/SAS/MS; Coordenação Geral de Doenças e Agravos não Transmissíveis/SVS/MS e representantes da Secretaria de Educação Especial/MEC e do Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome/MDS.

Revisão:

Maria Alice Correia Pedotti

Projeto gráfico e capa:

DUOdesign Comunicação Integrada

Apoio técnico e financeiro:

Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA)

Este livro foi composto em Myriad Pro e impresso
na Oficina da Athalaia Gráfica, em Brasília/DF, em Dezembro de 2009.

9 788533 416383

Disque Saúde
0800 611997

Biblioteca Virtual em Saúde do Ministério da Saúde
www.saude.gov.br/bvs

...NCIAS VIVIDAS
...TRO REFORÇAR
...O MESU DE
...MAIS E MAIS CONQUISTAS
...DEFICIÊNCIA

...OM O LARÇAO
...ABRILHO
...FOTOS MUITO
...ESPECIAIS

...sem
...em
...satio

...diálogo
...ações entre
...diversas políticas
...nas 03 etapas com
...a participação da
...sociedade
...khor/Ba

Oportunidade
...mpar na minha vida,
...tanto como gestora, professora
...nao a minha, diferente.
Parabéns...
Andressa
Rossas
FORTALEZA
CE

NENO
Y
NENA
...Vão se amor para sempre

DIFERENTES
NO ACESSO,
IGUAIS NO
DIREITO. PAR.
TIEIPAPAJÉ

O X da Questão!
DEUSA-TEREZA

SEXUALIDADE
~~D~~
O "D" É O X
DA QUESTÃO
EM
QUESTÃO

CARDO
FERRAZ
E. SANTO
"NADA SOBRE
NÓS, SEM NÓS"
M^{re} APARECIDA
A JANE

↓
Bis!!
"nada, so
nos sem
nos!!!"

Unahu
9m

