



São Paulo, 17 de agosto de 2023

Ref: Contribuição do Instituto Alana para consulta pública referente à Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência

Contexto e importância de inclusão de direitos de crianças e adolescentes na PNAISPD

1. Na data de 07 de agosto de 2023, o Ministério da Saúde divulgou a abertura de consulta pública acerca da nova Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD), possibilitando que as organizações da sociedade civil contribuam com sugestões para aprimoramento da minuta do documento (<https://www.gov.br/saude/pt-br/acesso-a-informacao/participacao-social/consultas-publicas/2023/consulta-publica-politica-nacional-de-atencao-integral-a-saude-da-pessoa-com-deficiencia>).
2. O **Instituto Alana**, organização socioambiental da sociedade civil, cuja a missão é honrar crianças e adolescentes por meio da proteção e promoção de seus direitos, com ampla atuação reconhecida no tema, por meio deste, envia contribuições acerca da necessidade de incluir, na referida política, olhares específicos para crianças e adolescentes com deficiência.
3. O Instituto Alana já realizou diversas ações em prol dos direitos de crianças e adolescentes com deficiência, podendo ser destacadas: (i) a pesquisa “O que a sociedade brasileira pensa sobre educação inclusiva?” (<https://alana.org.br/o-que-a-populacao-brasileira-pensa-sobre-educacao-inclusiva/#:~:text=Inclus%C3%A3o%20importa%3A%20confira%20os%20resultados,junto%20c>

A doutrina da proteção integral e o princípio do melhor interesse da criança são duas regras basilares do direito da infância e da juventude que devem permear todo tipo de interpretação dos casos envolvendo crianças e adolescentes. Trata-se da admissão da prioridade absoluta dos direitos da criança e do adolescente (ISHIDA, Válter Kenji. Estatuto da Criança e do Adolescente: doutrina e jurisprudência. 14ª ed. São Paulo: Atlas, 2013).

8. Em complementaridade ao artigo 227 da Constituição Federal, o Estatuto da Criança e do Adolescente (Lei nº 8.609 de 1990) positiva diversos direitos de crianças e adolescentes, assim como delimita políticas públicas por meio das quais eles podem ser concretizados. O artigo 4º do ECA estabelece diretrizes mais específicas sobre a prioridade absoluta de crianças e adolescentes, no qual é disposto que:

Art. 4º É dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária.

Parágrafo único. A garantia de prioridade compreende:

- a) primazia de receber proteção e socorro em quaisquer circunstâncias;
- b) precedência de atendimento nos serviços públicos ou de relevância pública;
- c) preferência na formulação e na execução das políticas sociais públicas;
- d) destinação privilegiada de recursos públicos nas áreas relacionadas com a proteção à infância e à juventude.

9. Além de disposições gerais sobre crianças e adolescentes, o ECA comporta determinações específicas para a população nessa faixa-etária que pertence a grupos específicos, geralmente marginalizados, como é o caso de crianças e adolescentes com deficiência, principalmente nos seguintes disposições: nenhum adolescente pode ser vítima de discriminação em razão de deficiência (artigo 3º) e que crianças e adolescentes com deficiência, serão atendidos, sem discriminação ou segregação, em suas necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação (art. 11).

10. Em sentido complementar, o Marco Legal da Primeira Infância (Lei nº 13.257 de 2016) determina que as famílias identificadas nas redes de saúde, educação e assistência social e nos órgãos do Sistema de Garantia dos Direitos da Criança e do Adolescente que se encontrem em situação de vulnerabilidade e de risco ou com direitos violados para exercer seu papel protetivo de cuidado e educação da criança na primeira infância, bem como as que têm crianças com indicadores de risco ou deficiência, terão prioridade nas políticas sociais públicas. Assim, no escopo da regra da prioridade absoluta, os dispositivos apontados criam uma prioridade dentro da prioridade, priorizando crianças na primeira infância e que pertencem a grupos ou possuem características específicas, dentre elas, crianças com deficiência.
11. No campo internacional, a Convenção sobre os Direitos da Criança da Organização das Nações Unidas (ONU) e a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, esta última com status de texto constitucional em decorrência de ter sido aprovada pelo rito previsto no § 3º do artigo 5º da Constituição Federal, comportam disposições que também asseguram o respeito ao melhor interesse e a garantia de direitos com absoluta prioridade para crianças e adolescentes com deficiência. A CDC, em seu artigo 24, estabelece que é direito de crianças e adolescentes gozarem do melhor padrão possível de saúde e dos serviços destinados ao tratamento das doenças e à recuperação da saúde. Especificamente sobre crianças e adolescentes com deficiência, a Convenção determina o respeito ao seu melhor interesse e a garantia de prestação de assistência ampliada:

Artigo 23

1. Os Estados Partes reconhecem que a criança com deficiência física ou mental deverá desfrutar de uma vida plena e decente, em condições que garantam sua dignidade, favoreçam sua autoconfiança e facilitem sua participação ativa na comunidade.
2. Os Estados Partes reconhecem que a criança com deficiência tem direito a receber cuidados especiais, e devem estimular e garantir a extensão da prestação da assistência solicitada e que seja adequada às condições da criança e às circunstâncias de seus pais ou das pessoas responsáveis por ela, de acordo com os recursos disponíveis e sempre que a criança ou seus responsáveis reúnam as condições exigidas.
3. Reconhecendo as necessidades especiais da criança com deficiência, a assistência ampliada, conforme disposto no parágrafo 2 deste artigo, deve

ser gratuita sempre que possível, levando em consideração a situação econômica dos pais ou das pessoas responsáveis pela criança; **e deve assegurar à criança deficiente o acesso efetivo** à educação, à capacitação, **aos serviços de saúde e de reabilitação**, à preparação para o emprego e às oportunidades de lazer, de maneira que a criança atinja a integração social e o desenvolvimento individual mais completos possíveis, incluindo seu desenvolvimento cultural e espiritual. (...)

12. O conjunto dessas normas e dispositivos consolida um entendimento segundo o qual crianças e adolescentes com deficiência têm prioridade absoluta na promoção de seus direitos, inclusive do direito fundamental à saúde. Previsões expressas com especificações dessas faixa-etárias não são liberalidades, mas formas de garantir direitos já consolidados e reconhecidos para crianças e adolescentes tanto em âmbito nacional quanto internacional. Por essa razão, as contribuições do Instituto Alana na presente consulta pública buscam demonstrar a necessária adequação da Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência às normas nacionais e internacionais de proteção e promoção dos direitos de crianças e adolescentes.

Eixo de princípios

13. Considerando a prioridade absoluta de crianças e adolescentes com deficiência, em decorrência do arcabouço jurídico normativo já exposto, na garantia de seus direitos, com destaque para o artigo 227 da Constituição Federal, para o Estatuto da Criança e do Adolescente, para a Convenção sobre os Direitos da Criança e a Convenção sobre os Direitos de Pessoas com deficiência, sugere-se que seja incluído, no eixo de princípios da PNAISPD, inciso que contemple “a prioridade absoluta de crianças e adolescentes”.

Nova redação:

Art. 4º São princípios da PNAISPD

I - Direito à vida e à saúde;

II - Respeito às diferenças e diversidade humana;

III - Acesso universal à saúde;

IV - Integralidade do cuidado;

V - Equidade em saúde;

VI - Ambiente facilitador à vida;

VII - Humanização da atenção;

VIII - Gestão participativa e controle social; e

IX - o respeito à prioridade absoluta e ao melhor interesse de crianças e adolescentes.

Eixo “Promoção da saúde, qualidade de vida e prevenção”

14. Crianças e adolescentes são sujeitos de direitos em peculiar estágio de desenvolvimento biopsicossocial. A priorização de intervenções e de fomento de políticas públicas para a população nessa faixa-etária encontra respaldo em diversos estudos que apontam que intervenções positivas nesses períodos - **primeira infância** (https://www.unicef-irc.org/publications/pdf/adolescent_brain_a_second_window_of_opportunity_a_compendium.pdf) e **adolescência** (<https://ncpi.org.br/publicacoes/impactodesenvolvimento/>) - são determinantes para o seu desenvolvimento integral e plena realização em outras fases da vida. Nesse sentido, a especificação de políticas públicas voltadas a esse público, principalmente com um olhar interseccional que considere outras vulnerabilidades, como raça, gênero e deficiência são necessárias.
15. Dessa forma, no eixo "**Promoção da saúde, qualidade de vida e prevenção de agravos em todos os ciclos de vida de acordo com as necessidades das pessoas**", apesar de haver o reconhecimento da importância de se tratar de agravos em todos os ciclos de vida, propõem-se, em conformidade com a regra da absoluta prioridade de crianças e adolescentes, que a redação tenha a seguinte alteração

Art. 7º São ações estratégicas do eixo promoção da saúde, qualidade de vida e prevenção de agravos em todos os ciclos de vida de acordo com as necessidades das pessoas:

I - Desenvolver ações para promoção da saúde, qualidade de vida e prevenção de agravos à saúde da pessoa com deficiência, considerando os Condicionantes e Determinantes Sociais de Saúde;

II - Promover ações para a ampliação e fortalecimento das ações relacionadas as triagens neonatais para o diagnóstico precoce de agravos, e início do tratamento em tempo oportuno;

III - Desenvolver estratégias relacionadas à prevenção de agravamento dos impedimentos e de comprometimento da funcionalidade da pessoa com

deficiência, **com especial atenção para crianças na primeira infância e para adolescentes;**

IV - Estimular a autonomia e co-responsabilidade das pessoas com deficiência no seu processo de cuidado e dos familiares, cuidadores e acompanhantes **desde os primeiros anos de vida;**

V - Promover ações que visem extinguir e /ou minimizar as desigualdades que envolvam aspectos étnicos, etários, raciais, sociais, regionais, **faixa-etária**, gênero, orientação sexual, entre outras;

VI - Qualificar as ações para a prevenção e identificação precoce de abusos ou violência contra a pessoa com deficiência, **com ações voltadas especificamente para crianças e adolescentes com deficiência;**

VII - Estimular o desenvolvimento de alternativas inovadoras e inclusivas no âmbito das ações de promoção da saúde;

VIII - Promover ações de saúde acessíveis e com práticas anticapacitistas, inclusive com linguagem simples e adaptadas para diferentes faixa-etárias; e

IX - Contribuir para a construção de ambientes facilitadores à vida.

Eixo articulação intrasetorial, intersetorial e interinstitucional

16. O Estatuto da Criança e do Adolescente, assim como a Resolução 113 de 2006 do Conselho Nacional de Direitos da Criança e do Adolescente, estabelece o Sistema de Garantia de Direitos de Crianças e Adolescentes (SGDCA), que constitui-se na articulação e integração das instâncias públicas governamentais e da sociedade civil, na aplicação de instrumentos normativos e no funcionamento dos mecanismos de promoção, defesa e controle para a efetivação dos direitos humanos da criança e do adolescente, nos níveis federal, estadual, distrital e municipal. Nesse sentido, os serviços de saúde não podem ser apartados do SGDCA, devendo ter um olhar específico para os direitos de crianças e adolescentes com deficiência e ser articulando, em conjunto com outros órgãos e entidades, para a prevenção, reconhecimento e encaminhamento de casos de violência, negligência ou crueldade, como casos de discriminação ou de violência sexual.
17. Ainda, a Convenção sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência determina que a educação escolar de crianças e adolescentes com deficiência deve ser inclusiva, ocorrendo na escola regular, com todas as adaptações necessárias, onde crianças e adolescentes com e sem deficiência podem conviver e aprender em conjunto. Assim,

as articulações em prol da promoção de ações intersetoriais e interinstitucionais para o fortalecimento da autonomia de forma a garantir a inclusão e participação social das pessoas com deficiência, seus familiares, cuidadores e acompanhantes pode se beneficiar tendo a escola como eixo estratégico para esse fim, principalmente durante os períodos da infância e da adolescência, tendo como objetivo a promoção de uma educação verdadeiramente inclusiva.

Art. 10 São ações estratégicas do eixo articulação intrasetorial, intersetorial e interinstitucional:

I - Estimular a articulação de ações intrasetoriais, intersetoriais e interinstitucionais para a elaboração, implantação e implementação de ações para a prevenção das violências visíveis e invisíveis e promoção da cultura de paz;

II - Estabelecer ações de prevenção aos acidentes, incluindo os relacionados ao trabalho;

III - Promover ações intersetoriais e interinstitucionais para fortalecimento da autonomia de forma a garantir a inclusão e participação social das pessoas com deficiência seus familiares, cuidadores e acompanhantes;

IV - Promover ações intersetoriais e interinstitucionais para fortalecimento da autonomia e a inclusão na vida escolar de crianças e adolescentes, observados os princípios orientadores da educação inclusiva;

V - Contribuir na elaboração de ações intersetoriais visando a redução de vulnerabilidades e riscos à saúde e, **em se tratando de crianças e adolescentes, com articulação com foco na escola;**

VI - Estabelecer mecanismos formais e permanentes de articulação intrasetorial, intersetorial e interinstitucional para a promoção do letramento anticapacitista; e

VII- Fomentar ações intersetoriais e interinstitucionais com vistas a qualificação da formação da força de trabalho em saúde.

Eixo participação da comunidade e controle social

18. . Os diplomas internacionais de direitos humanos de proteção aos direitos de crianças e adolescentes com deficiência, a Convenção sobre os Direitos de Pessoas com Deficiência e a Convenção sobre os Direitos da Criança, estabelecem,

respectivamente, em seus artigos 7 e 12, o direito de serem ouvidos e ouvidas livremente e terem sua opinião devidamente valorizada acordo com sua idade em todos os assuntos que lhe disserem respeito, em processos administrativos e judiciários, recebendo atendimento adequado à sua deficiência e idade para que possam exercer tal direito.

19. A vinculação de políticas públicas aos processos de escuta de crianças e adolescentes para a sua criação, avaliação e aprimoramento se estende a todos os assuntos em qualquer nível da federação, incluindo o direito à saúde. Dessa forma, é necessário que a PNAISPD também considere essa dimensão em seu eixo de participação e controle social, razão pela qual sugere-se a seguinte redação para o artigo 14:

Art. 14 São ações estratégicas do eixo participação da comunidade e controle social:

I - Fortalecer os espaços de participação social das pessoas com deficiência;
e

II - Estimular a participação das pessoas com deficiência, seus familiares, cuidadores e acompanhantes nas instâncias de participação da comunidade e controle social, enquanto espaços de construção e efetivação das políticas públicas.

III - A participação social determinada nos incisos I e II do presente artigo deve ser exercida considerando grupos vulnerabilizados - como crianças e adolescentes com deficiência, pessoas com deficiência em situação de pobreza, negras, do gênero feminino, indígenas, dentre outros e o fornecimento e realização de adaptação dos meios necessários para que possam exercê-la.

Considerações finais

Assinaturas/