

## **DEFICIÊNCIA E INVISIBILIDADE EPIDEMIOLÓGICA: DESAFIOS DA PROTEÇÃO SOCIAL E PREVENÇÃO DE AGRAVOS**

## **DISABILITY AND EPIDEMIOLOGICAL INVISIBILITY: CHALLENGES FOR SOCIAL PROTECTION AND PREVENTION OF HARM**

Sthélio Freitas Macedo<sup>1</sup>

Emmanuella Costa de Azevedo Mello<sup>2</sup>

Rosicler Cristine Cottin Severiano Albuquerque<sup>3</sup>

Mayonara Fabíola Silva Araújo<sup>4</sup>

Viviane Cristina Vieira da Silva<sup>5</sup>

Patrícia Trindade Benites<sup>6</sup>

Silvia Ximenes Oliveira<sup>7</sup>

Jéssica Barreto Pereira<sup>8</sup>

- 
- 1 Cirurgião Dentista, Pós graduando em Implantodontia pela Unorte. São José do Rio Preto SP
  - 2 Enfermeira, Doutoranda e Mestre em Modelos de Decisao e saúde-UFPB
  - 3 Enfermeira pela SMS/Natal/RN E SESAP/RN
  - 4 Enfermeira pela Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN/FACISA). Servidora da Faculdade de Ciências da Saúde do Trairi - FACISA/UFRN Enfermeira assistencial do Hospital Regional Drº Mariano Coelho - Currais Novos/RN. Especialista em Saúde Pública e Enfermagem em Urgência e Emergência pela FAMEC. Mestra em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da FACISA/UFRN. Doutora em Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva da UFRN.
  - 5 Enfermeira do Hospital Universitário Lauro Wanderley, Mestrado em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Pernambuco
  - 6 Especialista em Enfermagem em terapia intensiva pediátrica e neonatal; Especialista em Urgência e Emergência e Qualidade e Segurança do Paciente; Mestre em Enfermagem pela UFMS; Trabalho no Hospital Universitário Maria Aparecida Pedrossian, lotada no ambulatório de Ginecologia e Obstetrícia.
  - 7 Enfermeira. Doutora em Ciências da Saúde. Docente da Universidade Estadual da Paraíba – UEPB
  - 8 Enfermeira. Docente. Faculdade Três Marias.

**Resumo:** As pessoas com deficiência enfrentam desigualdades estruturais que se refletem tanto na ausência de dados nos sistemas de informação quanto nas falhas das políticas públicas de proteção social e prevenção em saúde. Este artigo tem como objetivo analisar os desafios impostos pela invisibilidade epidemiológica da deficiência e suas consequências para a garantia de direitos e equidade. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada nas bases SciELO, BVS, LILACS e PubMed, além da análise de documentos oficiais, entre 2015 e 2023. Os resultados foram organizados em duas categorias temáticas: (1) invisibilidade nos sistemas de informação em saúde e (2) fragilidades da proteção social e das estratégias preventivas. Os achados indicam que a deficiência continua sub-representada nos registros oficiais, o que compromete a formulação de políticas inclusivas. Conclui-se que a superação dessa exclusão exige reformulações nos modelos de vigilância e políticas públicas baseadas em dados acessíveis, participação social e abordagens intersetoriais.

**Palavras chaves:** Deficiência; Iniquidade em saúde; Proteção social; Vigilância epidemiológica; Determinantes sociais da saúde.

**Abstract:** People with disabilities face structural inequalities that are reflected both in the absence of data in information systems and in the failures of public policies for social protection and health prevention. This article aims to analyze the challenges posed by the epidemiological invisibility of disability and its consequences for guaranteeing rights and equity. This is an integrative literature review conducted in the SciELO, BVS, LILACS, and PubMed databases, in addition to the analysis of official documents, between 2015 and 2023. The results were organized into two thematic categories: (1) invisibility in health information systems and (2) weaknesses in social protection and preventive strategies. The findings indicate that disability continues to be underrepresented in official records, which compromises the formulation of inclusive policies. It is concluded that overcoming this exclusion requires reformulations in surveillance models and public policies based on accessible data, social participation, and intersectoral approaches.

**Keywords:** Disability; Health inequity; Social protection; Epidemiological surveillance; Social determinants of health.

## INTRODUÇÃO

A deficiência, em suas múltiplas dimensões, física, sensorial, intelectual ou mental, é atravessada por profundas desigualdades sociais, econômicas e territoriais que afetam diretamente o acesso a direitos fundamentais, como saúde, educação e proteção social. No Brasil, apesar dos avanços normativos como a promulgação da Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015), ainda se observa um persistente quadro de invisibilidade epidemiológica das pessoas com deficiência (PcDs), evidenciado pela escassez de dados, ausência de sistemas integrados de informação e omissões nos registros oficiais que comprometem o planejamento de políticas públicas eficazes (Melo et al., 2022).

Essa invisibilidade não é apenas estatística, mas estrutural. A ausência de coleta sistematizada de dados sobre PcDs em contextos de agravos, como pandemias, surtos endêmicos ou crises humanitárias, agrava ainda mais sua condição de vulnerabilidade. Durante a pandemia de COVID-19, por exemplo, observou-se um apagamento da deficiência nos painéis epidemiológicos, com implicações severas para o reconhecimento de riscos, priorização vacinal, organização de serviços e proteção legal dessa população. Estudos como o de Melo et al. (2022), realizados no estado do Espírito Santo, evidenciam uma taxa de letalidade por COVID-19 significativamente maior entre PcDs (4,9%) em comparação com a população sem deficiência (3,0%), além de maior proporção de comorbidades e necessidade de hospitalização.

A deficiência, nesse contexto, não é apenas uma condição de saúde, mas um marcador social de vulnerabilidade, que se entrelaça com outros determinantes como pobreza, baixa escolaridade, gênero, cor/raça e isolamento territorial (Organização das Nações Unidas, 2020; Siqueira et al., 2021). A falta de políticas públicas acessíveis e a descontinuidade dos cuidados em saúde durante crises

sanitárias ampliam os riscos à vida e à dignidade das PcDs. Mesmo com legislações que preveem atendimento prioritário em situações de calamidade, como o art. 10 da LBI, na prática, a proteção estatal revelou-se insuficiente diante da ausência de planejamento inclusivo, barreiras físicas e digitais e negligência institucional (Brasil, 2015; Melo et al., 2022).

Portanto, discutir a deficiência sob a perspectiva da invisibilidade epidemiológica implica reconhecer as limitações estruturais dos sistemas de informação em saúde e a urgência de ferramentas e políticas capazes de capturar, monitorar e intervir sobre as desigualdades que afetam esse grupo. Este artigo propõe uma reflexão crítica sobre os desafios da proteção social e da prevenção de agravos à saúde das PcDs, destacando a necessidade de incorporar a deficiência como variável analítica central na vigilância epidemiológica, nos sistemas de dados e nas práticas de cuidado em saúde coletiva.

## MÉTODO

Este estudo é fundamentado na abordagem metodológica da revisão integrativa da literatura, instrumento que permite a síntese de resultados de pesquisas anteriores sobre um determinado fenômeno, contribuindo para o aprofundamento teórico e para a identificação de lacunas e possibilidades de intervenção. A revisão integrativa é particularmente relevante quando se busca compreender fenômenos complexos e multifatoriais, como a relação entre deficiência, invisibilidade epidemiológica e proteção social, uma vez que possibilita reunir diferentes tipos de estudos, teóricos, empíricos e normativos, de forma articulada e crítica.

A construção do percurso metodológico seguiu as etapas recomendadas para revisões integrativas: delimitação do tema e formulação da pergunta orientadora; definição dos critérios de inclusão e exclusão; seleção das fontes; organização dos dados; e análise interpretativa dos conteúdos. A pergunta norteadora formulada foi: quais evidências científicas e normativas existem sobre a invisibilidade epidemiológica de pessoas com deficiência e os desafios para sua proteção social e prevenção de agravos em saúde?

Para responder a essa questão, realizou-se uma busca sistematizada nas bases SciELO, PubMed, LILACS e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), além de consulta a documentos técnicos e legais de organizações como o Ministério da Saúde, Organização Mundial da Saúde (OMS) e Organização das Nações Unidas (ONU). Os descritores utilizados incluíram: “deficiência”, “vigilância em saúde”, “epidemiologia”, “inclusão social”, “agravos à saúde”, “COVID-19” e “proteção social”, combinados com operadores booleanos (AND, OR). A busca abrangeu o período entre 2015 e 2025, considerando publicações em português, espanhol e inglês.

Foram incluídos estudos que abordassem diretamente a deficiência articulada a aspectos da vigilância em saúde, políticas públicas, produção de dados epidemiológicos ou impactos de agravos à saúde pública. Artigos que tratassem exclusivamente de aspectos clínicos, sem diálogo com a dimensão social ou coletiva da deficiência, foram excluídos, assim como documentos repetidos ou com acesso restrito.

A seleção dos materiais foi feita por meio da leitura do título, resumo e posteriormente do texto completo. Os dados extraídos foram organizados em matrizes analíticas que permitiram agrupar os principais eixos temáticos, entre eles: lacunas nos sistemas de informação em saúde, barreiras no acesso a políticas de proteção social e os efeitos da pandemia sobre a população com deficiência. A análise dos conteúdos foi realizada de forma crítica, com foco na identificação de elementos que contribuam para o reconhecimento da deficiência como determinante da vulnerabilidade social e para a construção de estratégias que superem sua exclusão dos sistemas de vigilância e cuidado.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise dos estudos selecionados, emergiram duas categorias temáticas centrais que expressam os principais obstáculos enfrentados pela população com deficiência no campo da saúde coletiva: (1) invisibilidade nos sistemas de informação em saúde e (2) fragilidades da proteção social e das estratégias preventivas em contextos de crise sanitária. As discussões a seguir trazem

uma abordagem crítica e contextualizada desses achados.

## 1. Invisibilidade nos sistemas de informação em saúde

A deficiência ainda ocupa uma posição marginal nos sistemas de vigilância em saúde no Brasil, o que dificulta a formulação de políticas públicas específicas e baseadas em evidências. A escassez de dados desagregados por tipo de deficiência, faixa etária, localização territorial e condições de saúde agrava a subnotificação e compromete o monitoramento de agravos prevalentes. Essa lacuna evidencia não apenas um problema técnico, mas uma expressão concreta da exclusão social (Melo et al., 2022).

Mesmo diante de marcos legais como a Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015), que estabelece o direito à acessibilidade nos serviços de saúde e à coleta de dados que permitam a implementação de políticas equitativas, a deficiência continua sendo negligenciada nos grandes bancos de dados, como o e-SUS, o SIVEP-Gripe e o SINAN (Siqueira et al., 2021). Essa negligência contribui para um apagamento estatístico da deficiência, tornando difícil mensurar o impacto de políticas públicas e agravos como epidemias, desastres e emergências.

Segundo Xavier et al. (2025), essa invisibilidade compromete inclusive a resposta emergencial em situações de crise, como a pandemia de COVID-19, em que faltaram dados para incluir as pessoas com deficiência nos grupos prioritários com base em riscos reais. A ausência da deficiência como variável de registro, somada à ausência de escuta qualificada nos serviços, reforça a produção de uma epidemiologia excludente, que naturaliza a ausência desse grupo em diagnósticos situacionais, planos de contingência e metas de saúde pública.

Essa exclusão informacional não se limita ao apagamento da variável “deficiência” nos registros, mas se desdobra em omissões mais amplas, como a ausência de indicadores de acessibilidade nos sistemas de monitoramento da atenção básica, da média e alta complexidade, ou ainda a inexistência de dados sobre barreiras físicas, comunicacionais e atitudinais enfrentadas

pelas pessoas com deficiência nos serviços de saúde (Pereira et al., 2021). Essa lacuna evidencia uma concepção limitada da vigilância em saúde, ainda centrada em agravos biológicos e na normalidade funcional, desconsiderando os determinantes sociais e as múltiplas formas de exclusão que impactam diretamente o adoecimento e a morte dessa população.

A literatura aponta que, ao não reconhecer a deficiência como categoria transversal na produção e análise de dados, o sistema de saúde perpetua práticas que dificultam a avaliação de risco, o acesso a protocolos clínicos adequados e a elaboração de estratégias de prevenção específicas (Santos et al., 2023). Além disso, essa invisibilidade compromete a alocação de recursos, pois indicadores populacionais influenciam diretamente o financiamento das ações de saúde, o dimensionamento de equipes e a distribuição de insumos. A ausência de dados confiáveis, portanto, não é apenas uma falha técnica, mas uma forma de injustiça epistêmica e de negação do direito à informação.

O próprio processo de produção dos dados em saúde não tem sido acessível às pessoas com deficiência, o que as exclui também dos mecanismos de controle social e de participação na formulação de políticas. Conforme destacam Xavier et al. (2025), a linguagem técnica, a falta de formatos acessíveis (como Libras ou leitura simples), e a limitação de participação nos conselhos de saúde contribuem para a manutenção da desigualdade na construção do conhecimento sobre saúde e deficiência. A superação dessa invisibilidade exige uma transformação nas práticas de vigilância, com ampliação do conceito de saúde, inclusão de variáveis interseccionais e fortalecimento de metodologias participativas que considerem as experiências concretas das PcDs.

## **2. Fragilidades da proteção social e das estratégias preventivas**

As barreiras enfrentadas por pessoas com deficiência não se restringem à ausência de dados. Há um conjunto de obstáculos concretos que limitam o acesso a direitos fundamentais, entre eles: a precarização das políticas de proteção social, a ineficácia das estratégias preventivas e a persistência de modelos biomédicos de cuidado centrados na norma da funcionalidade (Pereira et al., 2021).

Durante a pandemia de COVID-19, as medidas de proteção adotadas não contemplaram adequadamente as especificidades das PcDs, o que se traduziu em descontinuidade de atendimentos essenciais, falta de acessibilidade em canais de informação e ausência de estratégias de comunicação inclusiva. Melo et al. (2022) identificaram, no Espírito Santo, uma taxa de letalidade significativamente maior entre pessoas com deficiência infectadas por COVID-19, sem que houvesse medidas concretas de mitigação desses riscos.

Além disso, os programas sociais e assistenciais revelaram-se insuficientes para atender às necessidades específicas desse grupo, principalmente no que diz respeito à renda, transporte acessível, apoio para cuidadores e continuidade de terapias interrompidas. A literatura destaca que essas falhas não são circunstanciais, mas refletem a ausência histórica de um modelo intersetorial de proteção social sensível às interseccionalidades de deficiência, pobreza, raça e território (Santos et al., 2023).

A atuação do Estado na garantia da proteção social às pessoas com deficiência ainda é marcada por ações fragmentadas, desarticuladas entre os setores saúde, assistência e educação, e frequentemente centradas em modelos assistencialistas e curativos. Essa lógica reforça a dependência institucional, em vez de promover a autonomia, a inclusão social e o empoderamento das PcDs (Xavier et al., 2025). O descompasso entre as necessidades reais dessa população e as respostas ofertadas pelas políticas públicas revela uma falha estrutural no desenho e na implementação das estratégias preventivas.

No campo da saúde, a ausência de protocolos específicos, fluxos de atendimento adaptados e formação profissional para lidar com as demandas específicas das PcDs compromete o acesso ao cuidado integral e humanizado. A literatura destaca que, mesmo quando os serviços estão disponíveis, barreiras físicas, comunicacionais e atitudinais ainda impedem a utilização plena por parte da população com deficiência, o que agrava desigualdades historicamente construídas (Santos et al., 2023).

A pandemia de COVID-19 escancarou essas fragilidades. Durante esse período, muitas PcDs enfrentaram interrupção de terapias essenciais, dificuldades de acesso a medicamentos, negligência

nos atendimentos de rotina e isolamento social extremo. Além disso, houve descontinuidade de serviços como transporte adaptado e cuidadores, o que afetou diretamente a qualidade de vida e a saúde mental dessa população (Melo et al., 2022). Esses impactos foram agravados pela ausência de planejamento inclusivo nas ações emergenciais, desde a comunicação oficial, que não utilizava recursos acessíveis, até os planos de vacinação, que inicialmente deixaram de priorizar as pessoas com deficiência severa.

No campo da proteção social, políticas como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Programa Bolsa Família, embora importantes, mostraram-se insuficientes diante das múltiplas vulnerabilidades enfrentadas pelas PcDs, especialmente em contextos de pobreza interseccional. A burocratização dos acessos, a dificuldade de atualização cadastral e os critérios rígidos para concessão dos benefícios dificultaram a chegada desses recursos a quem mais precisava, como apontado por Pereira et al. (2021). É urgente, portanto, repensar essas políticas a partir de uma lógica de equidade, e não de mera compensação.

A superação dessas barreiras exige a consolidação de uma abordagem intersetorial e territorializada, que reconheça a deficiência como um determinante social da saúde e integre estratégias de prevenção ampliada, promoção de direitos e participação social. É necessário fortalecer a transversalidade das ações de saúde, assistência e direitos humanos, incorporando a perspectiva das PcDs no planejamento, execução e avaliação das políticas públicas, com a criação de instâncias permanentes de consulta e participação popular (Organização das Nações Unidas, 2020).

Assim, a deficiência precisa ser reconhecida como marcador de vulnerabilidade estrutural e não apenas como condição clínica. A promoção da equidade requer um redesenho das estratégias de prevenção, com incorporação de abordagens que envolvam o território, a participação das pessoas com deficiência nos processos de decisão e o fortalecimento de redes de apoio comunitário.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos estudos permitiu compreender que a deficiência, enquanto marcador de desigualdade, continua sendo tratada com invisibilidade nos sistemas de informação em saúde e de forma periférica nas políticas públicas de proteção social. A ausência de dados confiáveis, desagregados e sensíveis à diversidade das pessoas com deficiência compromete a vigilância epidemiológica e limita a capacidade do Estado de responder de forma equitativa às demandas dessa população. Essa invisibilidade representa uma violação do direito à informação e reflete a exclusão estrutural ainda vigente nas instituições de saúde pública (Melo et al., 2022; Xavier et al., 2025).

As fragilidades nas estratégias preventivas e de proteção social, agravadas durante a pandemia de COVID-19, evidenciam a urgência de rever modelos centrados apenas em critérios biomédicos e funcionais. É necessário um deslocamento paradigmático rumo a uma abordagem intersetorial, participativa e territorializada, que reconheça a deficiência como um determinante social da saúde e a coloque no centro das estratégias de cuidado, prevenção e promoção da equidade (Santos et al., 2023; Pereira et al., 2021).

Conclui-se que o enfrentamento da invisibilidade epidemiológica e das barreiras à proteção social exige não apenas aprimoramentos técnicos nos sistemas de dados, mas uma transformação política e ética na forma como o Estado e a sociedade percebem e respondem à deficiência. A construção de ferramentas de vigilância inclusivas, aliada ao fortalecimento da participação social e à incorporação de metodologias acessíveis, é um caminho necessário para garantir justiça social e o pleno exercício dos direitos das pessoas com deficiência.

## REFERÊNCIAS

BRASIL. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 07 jul. 2015.

MELO, D. M. et al. Pessoas com deficiência e pandemia de COVID-19: análise epidemiológica da letalidade no Espírito Santo, Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 22, n. 4, p. 1131–1142, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/1806-93042022000400013>

XAVIER, A. L. et al. Direitos das pessoas com deficiência e o contexto da pandemia: experiências de exclusão. *Revista Katálysis*, v. 28, n. 2, p. 376–388, 2025. DOI: <https://doi.org/10.1590/1982-02592025v28n2p376>

SIQUEIRA, P. S. F. et al. A deficiência na agenda pública: desafios para a vigilância em saúde no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 26, n. 12, p. 5921–5930, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320212612.04202021>

SANTOS, R. R. et al. Desigualdades sociais e os impactos da pandemia na população com deficiência. *Saúde e sociedade*, v. 32, n. 1, e210741, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902023210741>

PEREIRA, E. F. et al. Barreiras no acesso à saúde por pessoas com deficiência: análise intersetorial. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, v. 25, e200863, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.200863>

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Relatório sobre os impactos da COVID-19 nas pessoas com deficiência. Genebra: ONU, 2020. Disponível em: <https://www.un.org>. Acesso em: jan. 2024.