

UNIVERSIDADE ESTADUAL DO CENTRO-OESTE – UNICENTRO/IRATI  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO, PROPESP  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM  
DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO – PPGDC

FERNANDA CRISSI

VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FRENTE AO  
ISOLAMENTO/AFASTAMENTO SOCIAL DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19

IRATI  
2022

FERNANDA CRISSI

VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FRENTE AO  
ISOLAMENTO/AFASTAMENTO SOCIAL DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19

Texto apresentado para a banca de Defesa de dissertação de Mestrado junto ao Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste - UNICENTRO. Área de concentração em: Desenvolvimento Comunitário. Linha de Pesquisa: Processos do desenvolvimento humano nos contextos comunitários.

Orientador: Prof. Dr. Gustavo Zambenedetti

IRATI  
2022

Catálogo na Publicação  
Rede de Bibliotecas da UNICENTRO

C932v Crissi, Fernanda  
Vivências de familiares de pessoas com deficiência frente ao isolamento/afastamento social durante a pandemia de Covid-19 / Fernanda Crissi. -- Irati, 2022.  
xiii, 76 f. : il. ; 28 cm

Dissertação (mestrado) - Universidade Estadual do Centro-Oeste, Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário. Área de concentração: Desenvolvimento Comunitário, 2022.

Orientador: Gustavo Zambenedetti  
Banca examinadora: Gustavo Zambenedetti, Katia Alexandra dos Santos, Priscila Pavan Detoni  
Bibliografia

1. Pandemia. 2. Covid-19. 3. APAE. 4. Pessoa com Deficiência. 5. Isolamento Social. I. Título. II. Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Comunitário.

|

CDD 616.2414



## **Universidade Estadual do Centro-Oeste**

Reconhecida pelo Decreto Estadual nº 3.444, de 8 de agosto de 1997

**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR**  
**EM DESENVOLVIMENTO COMUNITÁRIO**

### **TERMO DE APROVAÇÃO**

**FERNANDA CRISSI**

**“VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA  
FRENTE AO ISOLAMENTO/AFASTAMENTO SOCIAL DURANTE A  
PANDEMIA DE COVID-19”**

Dissertação aprovada em 16 de dezembro de 2022, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre no Curso de Pós-Graduação Interdisciplinar em Desenvolvimento Comunitário, área de concentração em Desenvolvimento Comunitário, da Universidade Estadual do Centro-Oeste, pela seguinte banca examinadora:

Dr. Gustavo Zambenedetti (UNICENTRO) – Orientador

Dr.<sup>a</sup> Katia Aleksandra dos Santos (UNICENTRO) – Examinadora Interna

Dr.<sup>a</sup> Priscila Pavan Detoni (UFFS) – Examinadora Externa

Irati, 16 de dezembro de 2022

Home Page: <http://www.unicentro.br>

Campus Santa Cruz: Rua Salvatore Renna – Padre Salvador, 875 – Cx. Postal 3010 – Fone: (42) 3621-1000 – FAX: (42) 3621-1090 – CEP 85.015-430 – GUARAPUAVA – PR

Campus CEDETEG: Rua Simeão Camargo Varela de Sá, 03 – Fone/FAX: (42) 3629-8100 – CEP 85.040-080 – GUARAPUAVA – PR  
Campus de Irati: PR 153 – Km 07 – Riozinho – Cx. Postal, 21 – Fone: (42) 3421-3000 – FAX: (42) 3421-3067 – CEP 84.500-000 – IRATI – PR

## **Agradecimentos**

Este texto vem a público com 70 e poucas páginas, sua produção durou bem mais que o previsto, e além de todos os desafios de um Mestrado, tivemos os desafios pandêmicos, então esse agradecimento é mais que temporal, é por todo o tempo da vida que ele compreendeu e sobreviveu.

Nele estão kilos, lágrimas, perdas, afinal essa dissertação sempre teve em seu objetivo demonstrar vivências, e nela está também a gratidão compreendida nestes anos.

Ao meu orientador, um poço de paciência e sabedoria, em cada supervisão, orientação sempre fez a diferença e orientou cada passo desse trabalho.

A minha família, Pai, Mãe, Rafiti e Manu, razão de tudo, presença de tudo, mesmo às vezes não compreendendo o objetivo final, mas sempre apoiando o caminho.

A Vó Lóla, apoiadora desde sempre para tudo que significasse meu crescimento, você se foi na revisão final desse trabalho, mas estava lá em cada palavra.

A Grazi pelas tardes, noites e dias de apoio incondicional.

A Ju pela amizade, colo, apoio e incentivo para a perseverança desse caminho.

A minha Adri, que chegou já no final desse processo, e compreendeu ele como um todo, e se fez presente em cada detalhe e dia desde então.

A APAE de Guarapuava, Sede e Equoterapia (dona do meu coração), meu crescimento profissional tem esses traços.

*“Em todos esses anos, trabalhando com pessoas com deficiência. A única diferença que eu percebi, é que existia comprometimento do cognitivo e o lado humano preservado!”*

*Carlos Henrique Toni*

## RESUMO

Após três meses do primeiro caso diagnosticado, a OMS decretou situação de pandemia mundial em decorrência de um novo vírus: o SARS-CoV-2. Visando ao controle da disseminação do vírus, as orientações basearam-se em medidas como o isolamento e afastamento social, uso de máscara e uso de álcool 70%, o que alterou os modos de relação social e produção subjetiva. As medidas de isolamento e afastamento social foram impostas para toda sociedade, porém, cada segmento vivencia seus impactos de forma diferente. A partir desse ponto de vista, a pesquisa teve como objetivo compreender como as famílias de pessoas com deficiência vivenciaram o período de isolamento/afastamento social durante a pandemia de Covid-19. A pesquisa assume cunho qualitativo e, para sua efetivação, foram realizadas nove entrevistas com familiares de pessoas com deficiência, junto à APAE do município de Guarapuava - PR. Os dados foram analisados através da análise de conteúdo temática, por meio da qual foram delineadas cinco categorias de análise: sobre as redes de apoio e a realidade da deficiência; sobre o Isolamento existente antes do isolamento pandêmico; sobre o discurso negacionista e os discursos de cuidado com a vida; sobre a normalização da vida com a Covid-19 e sobre as mães cuidadoras. É necessário nos debruçarmos sobre essa temática para que haja a possibilidade de planejamento e implementação de políticas que garantam a vida dessa população nesse momento.

**Palavras-chave:** Pandemia; Covid-19; APAE; Pessoa com Deficiência; Isolamento Social.

## ABSTRACT

Three months after the first diagnosed case, the WHO declared a new virus, SARS-CoV-2, a global pandemic situation. In order to control the spread of the virus, the guidelines were based on measures such as isolation and social distancing, use of a mask and use of alcohol 70%. Isolation measures were imposed on the whole society, but each part of this whole feels its impacts differently. From this point of view, this research aimed to understand how families of people with disabilities experienced the period of isolation/social distancing during the Covid-19 pandemic. The research assumes a qualitative nature and, for its effectiveness, 10 interviews were carried out with family members of people with disabilities at the APAE in the municipality of Guarapuava - PR. Data were analyzed through thematic content analysis, through which 4 categories of analysis were outlined: On support networks and the reality of disability; on the existing Isolation before the Pandemic Isolation; On the Negationist Discourse and the discourses of care for life; and On Normalizing Life with Covid-19. It is necessary to look into this issue so that there is the possibility of planning and implementing policies that guarantee the life of this population at this time.

**Keywords:** Pandemic; Covid-19; APAE; Person with Disabilities; social isolation

**Lista de Abreviaturas e Siglas**

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVD	Atividades da Vida Diária
ASS	Assistente Social
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIDH	Comissão Interamericana de Direitos Humanos
COVID-19	Corona Vírus Disease
CPI	Comissão Parlamentar de Inquérito
IRM	Instituto Rodrigo Mendes
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
OMS	Organização Mundial da Saúde
OSC	Organização da Sociedade Civil
PCD	Pessoa Com Deficiência
PNI	Programa Nacional de Imunização
SARS COV 2	Síndrome Respiratória Aguda Grave
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TOD	Transtorno Opositor Desafiante
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

### **Lista de Tabelas**

<b>Tabela 1</b> - Relação de Comorbidades Vacinação.....	29
<b>Tabela 2</b> - Casos e Óbitos Covid-19 Guarapuava PR.....	31
<b>Tabela 3</b> - Casos e Óbitos Estado do Paraná.....	32
<b>Tabela 4</b> – Casos Covid outubro Guarapuava.....	32
<b>Tabela 5</b> – Dados das Famílias.....	41

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>Introdução.....</b>	<b>12</b>
<b>2.</b>	<b>Fundamentação Teórica e Contextual.....</b>	<b>16</b>
<b>2.1</b>	<b>Educação Inclusiva no Brasil.....</b>	<b>16</b>
2.1.1	O movimento Apaeano .....	20
2.1.2	A Apae de Guarapuava .....	21
<b>2.2</b>	<b>A Covid-19.....</b>	<b>23</b>
2.2.1	Contextualização da Covid-19: 2019 e 2020.....	23
2.2.2	Contextualização da Covid-19: 2021 e 2022.....	31
<b>2.3</b>	<b>Produção Social de Sentidos.....</b>	<b>38</b>
<b>3.</b>	<b>Método.....</b>	<b>41</b>
<b>4.</b>	<b>Resultados e Discussão.....</b>	<b>45</b>
4.1	Apresentação das famílias e aspectos das realidades dos participantes.....	45
4.2	O Isolamento antes do Isolamento Pandêmico.....	49
4.3	As Redes de Apoio e a Realidade da Deficiência.....	52
4.4	O Discurso Negacionista e os discursos de cuidado com a vida.....	55
4.5	A Normalização da Covid-19.....	59
4.6	Mães Cuidadoras.....	61
<b>5.</b>	<b>Considerações Finais.....</b>	<b>65</b>
<b>6.</b>	<b>Referências Bibliográficas.....</b>	<b>69</b>
<b>ANEXOS</b>		
	Anexo A - Roteiro de Entrevista.....	75
	Anexo B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	77

## Introdução

*A claridade pandêmica e as aparições em que ela se materializa. O que ela nos permite ver e o modo como for interpretado e avaliado determinarão o futuro da civilização em que vivemos. Estas aparições, ao contrário de outras, são reais e vieram para ficar. (SANTOS, 2020, p. 10).*

Em dezembro de 2019, observou-se um número atípico de pacientes hospitalizados com pneumonia na província chinesa de Wuhan, o que levou à identificação de uma nova doença, denominada Covid-19. Em 11 de março de 2020, três meses depois, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou estado de pandemia pela disseminação mundial de um novo vírus da família Coronavírus, denominado pelos cientistas SARS-CoV-2, que ocasiona a doença que ficou mundialmente conhecida como Covid-19. No Brasil, o Ministério da Saúde confirmou o primeiro caso de Covid-19, em 26 de fevereiro de 2020, na região Sudeste do país, no Estado de São Paulo. No Paraná, a Secretaria de Estado da Saúde (SESA) confirmou o primeiro caso em 11 de março de 2020, na cidade de Curitiba, capital do Estado. Segundo o boletim epidemiológico da Secretaria de Estado da Saúde (SESA, 2020), em 12 de maio de 2020, já eram 1.906 casos confirmados e 113 óbitos em decorrência da Covid-19.

Em 16 de março de 2020, o Governo do Estado do Paraná publicou o primeiro Decreto com medidas restritivas e de orientação com relação ao novo corona vírus, porém sem sanções de nível obrigatório aos municípios. Corroborando as medidas adotadas pelo Governo do Estado, a Prefeitura de Guarapuava também estabeleceu a suspensão das atividades escolares presenciais em todas as unidades de ensino. A partir disso, as aulas presenciais foram substituídas por interlocuções virtuais com os professores, seja no ensino básico, superior, educação de jovens e adultos e a modalidade de educação especial.

Vivenciando essa fase de pandemia, desde seu início, dentro de uma APAE, visualizando os desafios profissionais de atuação - além dos desafios familiares de uma parcela da sociedade atendida, preferencialmente, pelas equipes da APAE que também se encontravam sem norte diante de toda a novidade da situação pandêmica - pesquisar sobre o tema e trazê-lo para análise e compartilhamento ficou cada dia mais necessário à luz de cada situação vivida por profissionais, cuidadores e familiares.

Um novo jeito de ensinar, um novo jeito de aprender e de conviver passou a ser imposto para todos, em um curto período de tempo, o que passou a impulsionar professores e alunos a desenvolverem uma nova organização de ensino e aprendizagem, por meio da emergência de aulas remotas, o que evidenciou, em contornos mais nítidos, as desigualdades sociais que marcam a sociedade brasileira.

Boaventura de Souza Santos (2020), em seu livro a “A cruel pedagogia do vírus”, elencou os sentidos do vírus em diferentes contextos sociais, revelando que o estado de pandemia, em seu sentido literal, demonstra um medo caótico generalizado devido à morte causada por um inimigo invisível que não conhece fronteiras. Aponta, ainda, que qualquer quarentena é sempre discriminatória, mais difícil para uns grupos sociais do que para outros e impossível para um vasto grupo de cuidadores.

No Brasil, estima-se que há mais de 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência (IBGE, 2021), porém, não há dados oficiais sobre o número de pessoas com deficiência infectadas na pandemia pelo SARS-COV-19, o que não possibilita a mensuração da vulnerabilidade dessas à infecção (REICHENVERGER, et al., 2020).

Para Santos (2020), as pessoas com deficiência têm sido vítimas de outra forma de dominação: o capacitismo, a partir do qual a sociedade passa a discriminá-las quando não reconhece as suas necessidades especiais e, com isso, não facilita seu acesso à mobilidade e às condições que permitiriam desfrutar da sociedade como qualquer outra pessoa. Trata-se de um grupo que padece de uma especial vulnerabilidade que, entretanto, também precede a quarentena e se agrava com ela: as limitações que a sociedade lhes impõe fazem com que se sintam vivendo em quarentena permanente, enquanto dependem ainda de quem tem de violar a quarentena para lhes prestar os cuidados básicos.

Jesus e Sá (2021) refletem nesse ponto sobre o modelo social da deficiência, dispendo que sistemas opressivos, barreiras arquitetônicas, preconceitos e práticas sociais discriminatórias não inclusivas que levam pessoas a experimentarem a deficiência. Diante desse raciocínio, segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2006), reafirmada pela Lei Brasileira de Inclusão (2015), a deficiência acaba por ser uma consequência e não necessariamente precisa de um corpo que apresenta impedimentos, mas apenas de um ambiente que, por apresentar barreiras, limite a participação social da pessoa. Tal constatação faz com

que haja a necessidade de lidar com a deficiência na esfera pública, não somente na privada e familiar.

O Instituto Rodrigo Mendes (2020) elaborou um documento intitulado “Protocolo sobre a Educação Inclusiva durante a pandemia da Covid-19”, por meio do qual chama a atenção para os dados do isolamento na população com deficiência, apontando sua vulnerabilidade e evidenciando a discriminação dos sistemas escolares, dos serviços de saúde e a ausência de atendimento às necessidades específicas desse público.

A preocupação com a saúde mental da população se intensifica durante uma grave crise social, e a pandemia da Covid-19 tem se caracterizado como um dos maiores problemas de saúde pública internacional das últimas décadas, tendo atingido praticamente todo o planeta (WORLD HEALTH ORGANIZATION [WHO], 2020). Um evento como esse ocasiona perturbações psicológicas e sociais que afetam a capacidade de enfrentamento de toda a sociedade (BRASIL, 2020), o diferencial, em todo esse processo, encontra-se na forma de driblar os desafios emergentes, na adaptação e compreensão adequada dos novos processos vivenciados.

Espera-se com a conclusão desta pesquisa um recorte real frente à compreensão de como as famílias de pessoas com deficiência vivenciaram o período de isolamento causado pela Covid-19, buscando promover a ampliação do conhecimento acerca de aspectos psicossociais da Covid-19, fornecendo subsídios para melhor atuação nessa área.

Se é preciso olhar ao sul da quarentena - como refere Santos (2020) - também é necessário que analisemos os efeitos que o contexto da pandemia produziu nas famílias e nas pessoas com deficiência. Para pessoas que já encontram esse desafio diário, quais foram as implicações dessa nova fase ainda mais limitante?

Diante disso, a pesquisa se divide em três sub tópicos. Inicialmente, exploramos os aspectos contextuais relacionados à educação inclusiva no Brasil e as APAEs, após contextualizamos aspectos relacionados à pandemia de Covid-19; e, de modo a finalizar o referencial no terceiro subtópico, trabalhamos com a noção de produção social de sentidos.

Diante disso, a presente pesquisa interroga: como as famílias de pessoas com deficiência vivenciaram as medidas de isolamento/afastamento social durante a pandemia de Covid-19?

## **2. Fundamentação Teórica e Contextual**

Compartilhamos a compreensão de que os processos analisados no âmbito da pesquisa se expressam num contexto social e histórico. Nesse sentido, este tópico é subdividido em três sub tópicos que versam sobre nosso objeto de estudo. Inicialmente, exploramos os aspectos contextuais relacionados à educação inclusiva no Brasil, situando o surgimento do movimento Apaeano e da APAE, no município de Guarapuava. Num segundo momento, contextualizamos aspectos relacionados à pandemia de Covid-19, pontuando marcadores importantes em sua história recente. No terceiro subtópico, trabalhamos com a noção de produção social de sentidos, visando ressaltar a perspectiva de compreensão da Covid-19 como um processo de constituição de sentidos, os quais vão muito além de um fenômeno de ordem exclusivamente biomédico. É também esse processo de fundamentação que sustenta a interrogação acerca dos processos de vivência dos familiares de pessoas com deficiência acerca da pandemia de Covid-19.

### **2.1 Educação Inclusiva e a vida com Deficiência no Brasil**

Segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015, p.?), identifica-se que as “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 igualdades de condições com as demais pessoas”. Nesse contexto, um documento publicado recentemente pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2020), apresenta dados do Censo Demográfico de 2010, o qual identificou que as pessoas com deficiência representavam 24% da população brasileira

De acordo com o último Censo 2010 do IBGE, quase 46 milhões de brasileiros, cerca de 24% da população, apresentam algum grau de dificuldade em pelo menos uma das habilidades investigadas (enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus), ou apresentam deficiência mental/intelectual. Entre os idosos, aproximadamente 68% declararam possuir alguma das deficiências. Negros e amarelos foram os grupos em que se verificaram maiores proporções de pessoas com deficiência (27,1% para ambos). Em todos os grupos de cor ou raça, havia mais

mulheres com deficiência, especialmente entre os pretos (23,5% dos homens e 30,9% das mulheres, uma diferença de 7,4 pontos percentuais). (CENSO 2010)

Segundo Santos (2008), as pessoas com deficiência enfrentam duplamente os efeitos da vulnerabilidade social, sendo possível pontuar dois motivos: primeiro, o fato de não serem reconhecidas socialmente como sujeitos produtivos no quesito de trabalho; e, segundo, pela dificuldade e mesmo impossibilidade de garantirem sua autonomia econômica, social e simbólica por devido ao seu quadro, resultando em processos de exclusão e isolamento ao não fazerem parte da sociedade produtiva por meio dos processos de sociabilidade promovidos pelo mundo do trabalho.

Podemos caracterizar a Educação Inclusiva como uma política de justiça social que busca alcançar alunos com necessidades especiais, tendo como seu princípio fundamental que as escolas devem acolher todas as crianças independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras (ROGALSKI, 2010).

Segundo Rogalski (2010), até a década de 1950, no Brasil, praticamente não se falava em Educação Especial. Foi a partir de 1970 que a educação especial passou a ser discutida, tornando-se preocupação dos governos com a criação de instituições públicas e privadas, órgãos normativos federais e estaduais e de classes especiais.

A Constituição Federal, redigida no ano de 1988, prevê a educação como um direito de todos, sendo um dever do Estado e da família promovê-la. Esse movimento foi impulsionado ainda por diferentes documentos internacionais, como, por exemplo, a Declaração de Salamanca (1994), que advoga sobre o direito de todos os estudantes à educação em espaços escolares comuns, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sensoriais e/ou comportamentais. O Brasil, por ser signatário de várias declarações mundiais em defesa do direito à educação, incorporou aos seus marcos legais e políticos a perspectiva da educação inclusiva. Entre os documentos legais destacam-se a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394, 1996) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei n.º 9.394/96) define, em seu Art. 58, a Educação Especial como modalidade transversal que perpassa todos os níveis, etapas e modalidades da educação e tem como público-alvo os estudantes com deficiência, transtorno do espectro autista e altas habilidades. A

Política Nacional de Educação Especial, na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), ratifica o que estabelece a LDB 9.394/96 e estabelece como objetivo o acesso e a permanência dos estudantes da educação especial aos sistemas regulares de ensino. Segundo Oliveira *et al* (2010), o documento prevê ainda o atendimento às necessidades específicas desse público, por meio da oferta do atendimento educacional especializado, orientando ainda que os sistemas de ensino devem promover ações com base no reconhecimento de que todos os estudantes são diferentes, e que apresentam ritmos e estilos de aprendizagem individuais.

Além dos direitos constitucionalmente garantidos, a Lei Brasileira de Inclusão reafirmou os direitos da igualdade e da não discriminação, do atendimento prioritário, entre os direitos fundamentais, o direito à vida, à habilitação e à reabilitação, à saúde, à educação, à moradia, ao trabalho à assistência social, à previdência social, à cultura, ao esporte, ao turismo e ao lazer (...) à participação na vida pública e política, do acesso à justiça, do reconhecimento igual perante a lei, dos crimes e das infrações administrativas cometidos contra as pessoas com deficiência, entre outros (FENAPAE, 2018).

No ano de 1973, foi criado o Centro Nacional de Educação Especial (CENESP) que introduziu a Educação Especial ao planejamento de políticas públicas e, com isso, puderam ser subsidiados recursos para criação de escolas e classes especiais. Porém, este modelo não representava a garantia de ingresso de alunos com deficiências no sistema de ensino, uma vez que a educação ainda possuía um caráter clínico como se fosse possível tratar apenas a doença e não o indivíduo e sua subjetividade por trás da deficiência/dificuldade.

Rogalski (2010) pontua a educação como responsável pela socialização dos indivíduos, como uma possibilidade de a pessoa conviver com qualidade na sociedade, tendo, portanto, um caráter cultural acentuado, viabilizando a integração do indivíduo com o meio. A autora coloca que a inclusão vem quebrar barreiras cristalizadas em torno de grandes estigmas

Para Rogalski (2010), deve-se considerar o ato educativo, além de pedagógico, mas também eminentemente político e, dentro dele, deve-se buscar elevar a capacidade crítica de todos os professores de modo a perceberem que a escola, como instituição social, está inserida em contextos de injustiças e de desigualdades que precisam ser modificados.

Segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência:

A deficiência é um conceito em evolução e resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2007, p.?).

Barbosa *et al* (2009) apontam para o sentido social sobre a deficiência e seu impacto sobre o funcionamento da família, afinal, o ambiente familiar se constitui o primeiro espaço de socialização da criança, sendo o primeiro local que sofre as alterações com o nascimento de uma criança com deficiência, não só em termos de reações e sentimentos de seus membros, como também da sua estrutura e funcionamento; ou seja, os planos de futuro para essa criança são alterados e a experiência de parentalidade deve ser ressignificada. Segundo Silva e Dessen (2001), a família passa por um processo de superação até que aceite a criança com deficiência e institua um ambiente familiar propício para a inclusão dessa criança.

Silva (2011) demonstra a deficiência como um fenômeno construído socialmente, o qual ganha significados e representações diferentes em cada contexto sócio-histórico, na medida em que seu fundamento se encontra nos julgamentos sociais. Diante disso, a família deve ser compreendida desde o momento da notícia do diagnóstico da deficiência como, também, durante o processo de ajustamento que pode repercutir ao longo da vida da criança. Nessa vertente, a elaboração das representações sociais, enquanto forma de conhecimento prático, que orientam as ações no cotidiano, ocorre na interface de duas forças. De um lado, os pensamentos que circulam na sociedade e, de outro, o próprio processo de interação social (SPINK, 2007).

Partindo do ponto em que as representações norteiam todas as atividades humanas, segundo Silva (2011), a representação da família é determinante para a promoção ou impedimento do processo de socialização e inclusão social da criança, pois é através das interações familiares que ela irá desenvolver os seus critérios valorativos, significativos, percebendo o mundo a sua volta e a si mesmo e assim construindo sua identidade.

O cuidado da criança com deficiência ocupa um papel central na dinâmica familiar, delimitando as interações e exigindo da família superação dos desafios apresentados no dia a dia. Essas trajetórias de cuidado, muitas vezes solitárias, refletem luta e dedicação e interferem no cotidiano (SILVA, 2011, p. 55).

A autora afirma, ainda, que na maioria das famílias os cuidados são realizados predominantemente pela mãe, que se sente sobrecarregada por cuidar sozinha dos serviços domésticos, da criança e se responsabilizar de levá-la às terapias, o que pode levar esse membro da família à uma realidade que as deixa expostas a um número maior de situações estressantes, devido às maiores modificações e adaptações necessárias em sua rotina. Silva (2011) conclui, ainda, sobre o isolamento social vivido por essas famílias, citando estudos que demonstram a preocupação dos pais em relação ao preconceito, evidenciado pelos gestos, atitudes e palavras direcionados à criança; com isso, eles tendem a proteger a criança da curiosidade e do desprezo das outras pessoas, evitando lugares onde as diferenças ganham visibilidade.

### 2.1.1 O movimento APAEANO

Em 1954, surgiu no Brasil, o movimento das Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), na cidade do Rio de Janeiro. A APAE é concebida tendo como parâmetro a organização da *National Association for Retarded Children*, dos Estados Unidos da América, que consistia em uma associação de assistência às crianças excepcionais. Atualmente, a Rede Apae constitui um movimento social integrado por 2.101 unidades filiadas, distribuídas por 2.067 municípios em todo o Brasil, coordenadas por 24 Federações Estaduais, abrangendo todos os estados brasileiros, para atender cerca de 250.000 pessoas com deficiência intelectual e múltipla diariamente (FENAPAE, 2021).

A FENAPAE vem gerenciando “um movimento associativo entre famílias, escolas, organizações de saúde e sociedade, para promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência intelectual e múltipla na perspectiva de sua inclusão social” (CARVALHO ET AL, 2011). O movimento apaeano está estruturado em quatro níveis hierárquicos administrativos:

A **Federação Nacional das APAEs** responsável por proporcionar atenção integral e integrada às pessoas com deficiência, provocando articulações, interligação entre saberes, recursos, programas e ações; a **Federação das APAEs nos estados** (atualmente conta com 25 estados e Distrito Federal, exceto o estado de Roraima), responsáveis pelos rumos, diretrizes, e estratégias do Movimento apaeano e, pela articulação política, defesa de direito e ações, em âmbito estadual. **Conselhos Regionais das APAEs**, com a função de organizar as APAEs nas microrregiões, orientando seus rumos e sendo o contato

direto entre a base e a Federação das APAEs no estado. **APAEs nos municípios**, são as prestadoras de serviços e atendimentos diretos ao seu público especial. (CARVALHO; CARVALHO; COSTA, 2011, p. 16, grifo nosso)

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) qualifica-se como uma Organização da Sociedade Civil (OSC), constituída por pais, amigos, pessoas com deficiência, voluntários, profissionais de saúde e instituições parceiras (públicas e privadas), cujo objetivo principal é promover a atenção integral à pessoa com deficiência neuropsicomotora, sócio-comportamental, dentre outras (UNIDADE DE REABILITAÇÃO, 2019).

A FENAPAE (Federação Nacional das APAES), juntamente das APAEs, é uma sociedade civil, filantrópica, de caráter cultural, assistencial e educacional com duração indeterminada, que congrega as federações estaduais, as unidades apaeanas e entidades análogas a ela filiadas.

A Rede Apae é constituída por unidades que se dedicam ao atendimento integral e integrado ao seu público-alvo, constituído, por pessoas com diagnósticos diversos e alguns casos associados como deficiência intelectual e múltipla, transtorno do espectro autista, hidrocefalia, microcefalia, síndrome de Down, paralisia cerebral, dentre outros e suas famílias, nas áreas da educação, saúde, trabalho e assistência social. Predomina em sua atuação a educação em nível básico, nas séries iniciais, em escolas especializadas, por força da necessidade de acolher crianças, jovens e adultos com deficiência que não têm ou tiveram acesso à escolarização (FEAPAES, 2021).

A Federação apresenta como princípios promover a integração da pessoa com deficiência junto à sua sociedade; lutar pela garantia dos direitos do portador de deficiência, buscar os meios para a inserção do portador de deficiência no mundo do trabalho. As famílias das pessoas com deficiência também estão envolvidas nas ações, recebendo orientações e apoio dos profissionais das APAEs, na condução da educação e vida de seus dependentes, assistidos pela instituição (FEAPAE, 2011, s.p.).

### **2.1.2 A APAE DE GUARAPUAVA**

Localizada no centro-sul do estado do Paraná, Guarapuava está no trajeto entre a cidade de Curitiba e Foz do Iguaçu, nas margens da BR 277, principal

Rodovia do Mercosul, que liga o Porto de Paranaguá ao Paraguai e à Argentina, a cidade possui atualmente 202 anos de História. Sua população estimada é de 183 755 habitantes, segundo estimativas do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), de 2021. Segundo Censo da Cidade de Guarapuava, realizado em 2010, o município conta com cerca de 15 mil pessoas que apresentam algum tipo de deficiência.

A APAE de Guarapuava deu início as suas atividades em 27 de agosto de 1971<sup>1</sup>, com o esforço de algumas famílias em buscar um espaço para a formação educacional e social da pessoa com deficiência, inaugurando-se assim a APAE e a Escola de Educação Especial Anne Sullivan, iniciando suas atividades com sete alunos em uma casa cedida pelo Esquadrão Independente de Cavalaria. Nos anos de 1972 e 1973, funcionou precariamente em duas salas de aula, alugadas pela Prefeitura Municipal, no Grupo Escolar Dona Marta, na Igreja Presbiteriana. Em 10 de agosto de 1973, já com 13 alunos, mudou-se para uma casa situada na Rua Xavier da Silva, 922, alugada pela APAE.

Atualmente, possui sede própria, situada no bairro Santa Cruz, que atende a 300 alunos, e uma unidade de Educação Profissional situada em espaço rural na BR 277, km 340, que atende a 180 alunos. Além de uma unidade própria de saúde e reabilitação que realiza 3.100 atendimentos ao mês e uma casa alugada para o Serviço de Convivência e Fortalecimento de Vínculos, atendendo 50 mulheres e 30 usuários com deficiência.

As instituições mantidas pela APAE de Guarapuava têm por finalidade prestar atendimento pedagógico, psicológico, médico e social às pessoas com deficiência intelectual e múltipla e suas famílias, acrescido de estudo, pesquisa e conscientização dos aspectos que caracterizam as pessoas com deficiência, colaborando assim para o desenvolvimento pleno de suas potencialidades e inclusão no meio em que vivem.

As instituições educacionais mantidas pela APAE de Guarapuava atendem a 480 pessoas com deficiência intelectual e física neuromotora associada às múltiplas deficiências e transtornos globais do desenvolvimento. A equipe multiprofissional é composta de assistentes sociais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas

---

<sup>1</sup> As informações a seguir referentes à APAE de Guarapuava foram coletadas mediante entrevistas com as Assistentes Sociais e de projetos de divulgação interna.

ocupacionais, psicólogos, pedagogos, professores especializados e equipe de auxiliares com treinamento específico.

Junto a todas estas formas de atendimento, somam-se as políticas e ações permanentes de inclusão, proteção, orientação, prevenção e defesa dos direitos da pessoa com deficiência. A APAE conta com recursos de promoções, campanhas, associados e convênios de ação continuada com: Estado do Paraná, Prefeitura Municipal de Guarapuava, SUS, UNIMED, SESC, UNICENTRO, Faculdades Particulares de Guarapuava que oferecem cursos da área da saúde. E, também, com recursos da SEEDS, FMAS, FIA e Programa Nota Paraná.

## **2.2 Covid-19**

Este tópico da pesquisa versa sobre a pandemia de Covid-19, a qual ainda se encontra em andamento no momento de finalização desta dissertação (novembro/2022) e sem data de término. Nesse contexto, o desenvolvimento da pesquisa transitou entre os personagens que desenvolvemos na vida, ora como pesquisadores, ora como população também impactada pelas medidas de afastamento e isolamento social, também, em risco contínuo; e ainda como sujeitos da Pandemia. Portanto, escrever sobre um processo vivenciado no dia a dia traz uma série de desafios, afinal, acabamos sendo sujeitos e objetos de pesquisa em tempo integral.

No início da pandemia de Covid-19, tínhamos um longo caminho a ser trilhado de inúmeras incertezas. Olhar para esse histórico hoje demonstra como a pandemia se desenvolveu em ondas de infecção e óbitos, entre perdas e a alegria da chegada da vacina, infelizmente, tarde para muitas pessoas.

Na sequência, abordaremos de forma temporal alguns pontos e dados mais relevantes em cada ano/período, passando por dados/informações relacionados a isolamento, óbitos, vacina etc.

### **2.2.1 Contextualização da Covid-19: de 2019 a 2020**

Em 31 de dezembro de 2019, a Organização Mundial da Saúde (OMS) foi alertada sobre vários casos de pneumonia na cidade de Wuhan, província de Hubei, na República Popular da China. Tratava-se de uma nova cepa, ou seja, (tipo) de coronavírus que não havia sido identificada antes em seres humanos (OPAS, 2020),

apenas uma semana depois, em 7 de janeiro de 2020, as autoridades chinesas confirmaram que haviam identificado um novo tipo de coronavírus.

Ainda em janeiro, com o aumento do número de casos confirmados, seguidos de alta taxa de mortalidade desses doentes, autoridades sanitárias da China relataram às autoridades mundiais que, a partir dos relatos de diversos casos em outros países, declararam pela Organização Mundial da Saúde (OMS) o surto como uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII).

Em 11 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarou a Covid-19 como uma pandemia. Segundo Schuchmann *et al* (2020), o status da doença mudou justamente devido a sua alta taxa de transmissão. Nesta data, o vírus já se encontrava em 114 países com mais de 118 mil casos confirmados e 4.291 mortes. O vírus não apresenta barreiras etárias, sexuais ou de raça. Acredita-se que os grupos de maior risco são idosos (com mais de 60 anos) e pessoas com condições médicas prévias, principalmente, imunocomprometidos (WHO, 2020).

Segundo Schuchmann *et al* (2020), devido a sua acentuada taxa de transmissão e à inexistência de vacinas e tratamentos efetivos, os primeiros países afetados, diante do avanço rápido da epidemia, viram-se obrigados a tomar medidas de isolamento social. Tais medidas tiveram amplitudes diferentes, com resultados e consequências bastante distintos, abrindo uma grande discussão entre as possíveis modalidades de isolamento social.

A UFRGS (2022) diferenciou o distanciamento físico como a diminuição de interação entre as pessoas para diminuir a velocidade de transmissão do vírus como forma de prevenir a infecção para indivíduos possivelmente assintomáticos; pontua assim o isolamento como uma medida que visa separar as pessoas doentes (sintomáticos respiratórios, casos suspeitos ou confirmados de infecção por Corona vírus) das não doentes, para evitar a propagação do vírus, podendo esse isolamento ocorrer em domicílio ou em ambiente hospitalar, conforme o estado clínico.

Referente à quarentena a UFRGS (2022) classifica como a restrição de atividades ou separação de pessoas que podem ter sido expostas a uma doença contagiosa, mas que não estão doentes (porque não foram infectadas ou porque a doença pode estar em seu período de incubação), podendo a quarentena ocorrer em nível individual ou em nível coletivo. Quando estas medidas forem insuficientes, pode ser necessário o bloqueio total (também chamados de contenção comunitária, quarentena comunitária ou *lockdown*, em inglês). Esta medida é uma intervenção

aplicada a uma comunidade, uma cidade ou uma região, com o objetivo de restringir a interação entre as pessoas e interromper qualquer atividade por um curto período de tempo, com exceção de saídas para atividades básicas como comprar mantimentos ou remédios. Em sua vigência ninguém tem permissão para entrar ou sair do perímetro isolado (UFRGS, 2022).

Na América Latina, o primeiro caso registrado foi em São Paulo, no Brasil, no dia 26 de fevereiro de 2020, segundo Schuchmann *et al* (2020), tornando-se também o primeiro caso brasileiro de Covid-19. O país decretou estado de calamidade pública dia 18 de março e, dois dias depois, declarou conhecimento de transmissão comunitária em todo o território nacional. Com isso, o Ministério da Saúde, a partir de então, passou a recomendar medidas de isolamento social para toda a população brasileira.

Bezerra *et al* (2020) destacam que, até o dia 20 de abril de 2020, o Brasil já havia registrado mais de 39 mil casos confirmados e 2.507 mortes pela Covid-19. Porém, estimativas mostravam que o número real de contaminados poderia variar entre nove e quinze vezes mais que os casos notificados, neste ponto a preocupação passou também a ser devido à saturação da capacidade hospitalar e, assim, a estratégia de isolamento social prolongado ou intermitente tornou-se fundamental com possibilidades de prorrogação até 2022.

Apesar de não aparentar a mesma gravidade da SARS, em termos de letalidade, a Covid-19 apresenta transmissibilidade superior, o que a torna muito mais letal em números absolutos. Além disso, por ser um novo vírus para os humanos, não há imunidade previamente adquirida, o que o torna ainda mais infectante. A doença é contagiosa e a transmissão viral acontece da pessoa infectada para uma sadia, seja por meio de contato pessoal próximo ou com objetos e superfícies contaminadas, ou por meio de gotículas de saliva, espirro, tosse, catarro, seguido de contato com a boca, nariz ou olhos. O período de incubação do vírus é de 2 a 14 dias e alguns indivíduos podem ser assintomáticos (WHO, 2020).

Com essa determinação, novas dúvidas surgem sobre as modalidades de isolamento, a eficiência desse e as necessidades da população de forma geral. Tais discussões iniciaram uma divisão ideológica e social na população e, ainda, um desalinhamento entre governos federal, estadual e municipal (SCHUCHMANN *et al*, 2020).

Schuchmann *et al* (2020) destacam que a experiência dos países mais afetados mostrou que as medidas de isolamento horizontal representam a forma mais efetiva de evitar o colapso do sistema hospitalar, o fato é que as projeções apontam para uma grande crise econômica independente de adoção de medidas de isolamento, mesmo com elas sendo amplas.

Para Bezerra *et al* (2020), a prática do isolamento social causou muitas polêmicas no país, uma vez que algumas autoridades se mostram céticas quanto à sua eficácia. O fato é que a maior parte dos tomadores de decisão optaram por incentivar essa medida, adotando estratégias de controle da mobilidade da população.

O Conselho Regional de Psicologia de São Paulo (2020) divulgou nota orientadora aos profissionais em relação ao momento vivido naquele contexto e às medidas de prevenção:

- Além de todos os protocolos gerais de isolamento e assepsia das mãos, do corpo e dos ambientes, seguem algumas orientações específicas:
1. No caso das pessoas com deficiência física que fazem uso de órteses, próteses, cadeiras de roda e outros tipos de equipamentos de tecnologia assistiva, é fundamental que todos esses apoios passem por assepsia correta conforme os protocolos de proteção.
  2. Para as pessoas com deficiência intelectual, que costumemente sofrem com as barreiras de comunicação é fundamental garantir a possibilidade de ter acesso às formas de prevenção da doença, bem como formas de comunicar eventuais sintomas que necessitem de apoio médico.
  3. Com relação à população surda, há orientações para evitar toques no próprio rosto e/ou corpo ao sinalizar em Libras, especialmente quando estiver fora de casa e em contato com outras pessoas na rua, nos locais de trabalho ou outros espaços públicos.
  4. No caso das pessoas com deficiência visual, recomenda-se a higienização das bengalas, uma vez ao dia ou sempre após deslocamento externo; a higienização de óculos e lentes incorporada aos hábitos diários; ao aceitar ajuda de outras pessoas na rua, pegue no ombro, em vez do cotovelo, porque a recomendação é tossir e espirrar no antebraço; pacientes com doenças oculares devem evitar o contágio, pois ele pode ocasionar o agravamento da doença, principalmente em pessoas com baixa visão (CRP/SP, 2020, s/p).

Segundo Caponi (2020), no dia 14 de maio de 2020, o presidente Jair Bolsonaro declarou que “estamos em guerra”, mas ele não se referia à metáfora utilizada por outros presidentes quando falavam de guerra contra a pandemia, uma vez em que ele e sua equipe continuavam negando e obstaculizando as medidas impostas por alguns governadores para conter a epidemia. O presidente Bolsonaro preferiu declarar guerra aos governadores e prefeitos que, em diferentes estados do Brasil, defendiam a implantação de políticas de isolamento social. E, para isso, pediu

ajuda aos empresários afirmando que eles deveriam obstaculizar as medidas de quarentena. Para entender a força dessa aparente oposição entre economia e vida, que divide países e, no Brasil, separava as estratégias adotadas pelos governadores de diferentes estados, vale a pena destacar a precariedade laboral, as inequidades e desigualdades existentes no contexto neoliberal no qual surge a pandemia.

No início da crise, no Brasil, houve a adoção de medidas importantes, pelo Ministério da Saúde, para a ampliação da capacidade do Sistema Único de Saúde (SUS), com o planejamento de ações para aumento da infraestrutura, recursos humanos e reorientação dos protocolos de saúde e prestação de serviços. Entre algumas das ações compreendidas por estas medidas estavam, por exemplo, a habilitação de leitos de UTI para pacientes infectados, chamamento público para contratação de médicos e outros profissionais e a regulamentação da telemedicina.

Entretanto, segundo Caponi (2020), o que aparentava ser um plano de ação teoricamente incontestável, muda substancialmente após o discurso do Presidente da República, em 24 de março de 2020, quando este subestimou a crise e desaprovou as medidas de distanciamento social defendidas pelo Ministério da Saúde e adotadas por governos estaduais e municipais. Jair Bolsonaro passa, então, a alimentar publicamente uma agenda negacionista a respeito da gravidade da crise, defendendo bandeiras polêmicas como o uso de cloroquina<sup>2</sup>, instigando o conflito entre “salvar renda” e “salvar vidas”, além de promover o uso de diversos fármacos, entre eles a cloroquina e hidroxicloroquina, que foram aventados como possíveis para o tratamento da Covid-19, mesmo sem comprovação científica, desencadeando a realização de estudos. Entretanto, ainda em meados de 2020, a OMS já afirmava que os resultados dos primeiros estudos não demonstravam eficácia da hidroxi/cloroquina para o tratamento da Covid-19. Ao longo do segundo semestre de 2020, essa posição seguiu sendo reafirmada pela ciência. Destaca-se, nesse contexto, a nota publicada pela Associação Brasileira de Infectologia, em

---

<sup>2</sup> A cloroquina e hidroxicloroquina são fármacos utilizados no tratamento de malária e de artrite reumatoide e são considerados imunomoduladores e não imunossupressores. A cloroquina tem sido, cada vez menos, utilizada por ser mais susceptível à toxicidade, especialmente seu efeito ototóxico e efeitos colaterais como hiperpigmentação cutânea e retinopatia não são incomuns. O protocolo de seu uso envolve a avaliação oftalmológica periódica, e os níveis de enzimas hepáticas também são avaliados, periodicamente, com o intuito de detectar, precocemente, os sinais de toxicidade hepática. (...). É necessário aprofundamento dos mecanismos de ação e dos riscos do uso da Cloroquina e hidroxicloroquina para tratamento da Covid-19, para que os pacientes usuários de tais medicamentos possam tomar medidas preventivas e, portanto, evitar maiores complicações (MENEZES, *et al*, 2020). Até o final de maio de 2020, não havia evidências científicas contundentes a favor da cloroquina ou hidroxicloroquina em seres humanos para o tratamento da Covid-19.

dezembro de 2020, que recomendava o não uso de hidróxi/cloroquina como tratamento precoce para Covid-19, pelo fato dos estudos realizados não terem demonstrado efetividade. Apesar disso, mesmo ao longo de 2021, Bolsonaro seguiu defendendo o uso de tais medicamentos, apoiando a reabertura e ameaçando as autoridades contrárias ao isolamento; suspendendo as coletivas de imprensa e as campanhas informativas veiculadas desde o início da pandemia. Diante deste cenário, o país entrou em uma confusão política, provocada pelo conflito de interesses entre aqueles que defendem medidas mais rigorosas para conter o avanço da pandemia e o presidente e seus apoiadores que criticavam as orientações da OMS e do então Ministro da Saúde.

Para Caponi (2020), particularmente, no que se refere à pandemia, esse negacionismo se traduz na aceitação de intervenções sem validação científica, como a divulgação e exaltação de uma terapêutica de eficácia não comprovada e com efeitos colaterais extremamente sérios como o uso da cloroquina, ou a defesa de uma estratégia de intervenção que contrariava a posição da Organização Mundial de Saúde (OMS), denominada por Bolsonaro como “isolamento vertical”.

Segundo Fernandes e Pinheiro (2021), um dos laboratórios públicos federais recebeu importantes investimentos para o acréscimo da produção de cloroquina, que compunha o “kit covid”, indicado no aplicativo TrateCov, criado pelo Ministério da Saúde (MS), que se constituía em um receituário para tratamento precoce da Covid-19, com indicação de cloroquina, ivermectina, azitromicina e vitaminas C e D.

A decisão arbitrária do Presidente de que o Ministério da Saúde passasse a recomendar o uso amplo de cloroquina e hidróxicloroquina culminou na saída de dois ministros e no lançamento de uma “orientação” sobre o uso dos referidos medicamentos no tratamento precoce da Covid-19, apesar de não existirem, até aquele momento, evidências científicas que embasassem a sua indicação nesse caso. Após a saída do primeiro ministro da saúde, fragilizam-se duas importantes ferramentas para a coordenação federativa do SUS: a capacidade de os estados e municípios serem ouvidos nas instâncias de representação e a elaboração de normas para o SUS com representatividade participativa das três esferas de governo (CAPONI, 2020).

Na ausência de coordenação da política nacional de saúde, estados e municípios passaram a protagonizar ações para conter a transmissão do coronavírus. Na falta de medidas obrigatórias de restrição a atividades por parte do

governo federal, governadores passam a agir isoladamente. O governador do Distrito Federal foi o primeiro a decretar a suspensão de atividades escolares e eventos, em 11 de março de 2020, quatro dias depois da confirmação do primeiro caso em Brasília e antes de ser reconhecida a situação de transmissão comunitária no Brasil.

As duras críticas do presidente aos governadores e prefeitos que adotaram medidas preventivas de contenção à propagação do coronavírus, responsabilizando-os pela crise econômica que se seguiria à crise sanitária, gerou disputas entre as esferas de governo que culminam na judicialização do tema, com decisão do Supremo Tribunal Federal (STF) a favor da autonomia de todos os entes da federação para tomar providências normativas e administrativas relacionadas à Covid-19.

Durante uma situação de pandemia, almeja-se que comunidade científica e autoridades políticas produzam e propaguem discursos alinhados, reforçadores entre si e direcionados ao esclarecimento e orientação de práticas e comportamentos dos indivíduos, de modo que a comunidade científica aplique suas forças à procura de respostas às questões que os diversos quadros sanitários apresentam; amparando, com evidências científicas, as ações do poder público, que diante do saber científico, à sua disposição, fortalece seu repertório na definição e implementação de políticas públicas.

O que o coronavírus deixou em evidência é que a saúde, como a educação, não pode ser pensada em termos neoliberais de investimento e capital, que a saúde não é um bem de mercado que deve ser adquirido na medicina privada, deixando a saúde pública para aqueles que não podem pagar. A pandemia mostra que estamos todos expostos, pobres e ricos, velhos e jovens, aqueles que podem e aqueles que não podem pagar um plano de saúde (CAPONI, 2020, p.2).

Ao longo de diferentes momentos da pandemia, podemos observar a não concretização de tais confluências e a existência de conflitos entre autoridades políticas e comunidade científica, as divergências existentes confundem a sociedade e tencionam as relações entre ciência e Estado.

O Ministério da Saúde apresentou, em fevereiro de 2020, o Plano de Contingência em resposta à Covid-19. Nesse documento, não há referência aos direitos das pessoas com deficiência, esse já sendo previsto na Convenção sobre os

Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), do qual o Brasil é signatário desde 2009:

Art 10. Compete ao poder público garantir a dignidade da pessoa com deficiência ao longo de toda sua vida. Parágrafo único. Em situação de risco, emergência ou estado de calamidade pública, a pessoa com deficiência será considerada vulnerável, devendo o poder público adotar medidas para sua proteção e segurança (BRASIL, 2009).

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), por sua vez, regulamenta e dispõe sobre ações prioritárias para essa população no país (BRASIL, 2015), ambos os documentos reconhecem a vulnerabilidade dessa população e a necessidade em se adotar medidas específicas para a promoção da saúde, prevenção de doenças e cuidados.

Alecrim *et al* (2021) citam que as pessoas com deficiências são classificadas pela Organização Mundial da Saúde como grupo de risco nesse fenômeno pandêmico, tanto devido às comorbidades associadas e ainda, em alguns casos, a aspectos secundários como sistemas imunológicos suprimidos ou preocupações respiratórias, que aumentam o risco e gravidade, se associados à Covid-19.

Von Der Weid (2020) apud Alecrim *et al* (2021) relata que, frente às altas taxas de ocupação dos leitos de unidades de terapia intensiva (UTI) dos hospitais públicos e privados do país, que chegaram perto ou atingiram ocupação em 100%:

(...) as prefeituras e secretarias estaduais de Saúde começaram a emitir decretos para a criação de protocolos de prioridade de utilização dos leitos de UTIs. Entre os critérios, por aparatos supostamente instrumentais para definir quem merece viver e quem deve morrer na fila por um leito de UTI, foram sugeridos instrumentos como medida de avaliação, entre eles o uso de instrumentos de avaliação da funcionalidade, que buscam quantificar a capacidade funcional física e a capacidade de independência e autocuidado do paciente. (VON DER WEID (2020) apud ALECRIM *et al*, 2021).

Fatores de prioridade como esses, em função da maior ou menor condição corporal de vulnerabilidade e necessidade de cuidados de um paciente, representaram uma ameaça, ainda que indireta, à vida das pessoas com deficiência e pessoas idosas, somado à ausência de ações concretas do poder público que inviabilizou avanços de prevenção e proteção desse grupo.

A pandemia destaca a curva de desigualdade para as pessoas com deficiência, as marcas do ano de 2020, para essas famílias, encontram-se nos óbitos, na vulnerabilidade ainda mais clarificada nesse período. Ou seja, é complexo receber uma nova doença, com tantas incertezas, frente a um caráter de pandemia mundial, somado ao temor de não ter data definida para a vacinação, ainda que ao

final do ano tenha sido possível “enxergar uma luz”, com a aplicação em teste da primeira dose da vacina em dezembro, mas que só se tornou realidade para os brasileiros no ano de 2021.

### **2.2.2 Contextualização da Covid: de 2021 a 2022**

O ano de 2021 apresentou diversos momentos de incerteza com relação à pandemia, nos meses que compreendem o período de abril a junho de 2021, vivemos os piores momentos e índices de contágio e mortes registrados na pandemia de Covid-19, além de fatores como a sobrecarga dos serviços de saúde; porém, 2021 também representou a chegada da vacina contra a Covid-19. O primeiro semestre do ano apresentou o início da vacinação de forma ainda lenta, devido à alta demanda de produção e, ao final do ano, já contávamos com uma situação diferente com a disponibilidade da primeira dose da vacina para praticamente toda a população do país.

Segundo a Fiocruz (2021), a pandemia de Covid-19 vem produzindo repercussões não apenas de ordem biomédica e epidemiológica em escala global, mas também repercussões e impactos sociais, econômicos, políticos, culturais e históricos sem precedentes na história recente das epidemias. Essa pandemia trouxe com ela repercussões multilaterais de natureza complexa e de múltiplas dimensões, afetando os padrões sociais, políticos e econômicos incluindo o modo de vida de bilhões de pessoas no mundo.

No Brasil, no entanto, conforme destacado por Fernandes e Pinheiro (2021), mesmo com as orientações da OMS formalizadas em Lei brasileira, de fevereiro de 2020 (BRASIL, 2020), verifica-se a nulidade quase total de sua aplicação pelo próprio governo, como, por exemplo, referente à lei da quarentena que incluía, além de regras básicas para o enfrentamento da pandemia, a vacinação e a obrigatoriedade de sua aplicação. Em contraposição à própria lei assinada por ele, o presidente da República afirmava que ninguém seria obrigado a se vacinar, no que foi apoiado, parcialmente, pelo Supremo Tribunal Federal (BRASIL, 2020), que aprovou a vacinação obrigatória, mas não forçada.

Em sua ação antivacina, o presidente Bolsonaro dificultou a aquisição e produção brasileira do imunoterápico, num claro movimento negacionista, articulando ações anticiência com imposição de poder e difusão de medo, ódio e

insegurança em uma parcela da população, com apoio de seus seguidores que, por fanatismo, o aplaudiam, chamando-o de “Mito”, em encontros rotineiros na porta do Palácio da Alvorada, em Brasília. Importante situar a nossa compreensão de que Bolsonaro não é a origem do discurso negacionista, mas um ponto de expressão e ampliação desse discurso que opera em rede, atuando com diversos atores e agências. Entretanto, reconhecemos que a posição ocupada por ele possibilita a ampliação e o reforçamento de determinados discursos, em decorrência de ocupar uma posição de visibilidade e poder, com repercussão na vida de diversas pessoas, em função dos direcionamentos efetivados pelo lugar de representante do poder público.

As duas instituições públicas historicamente de maior importância no Brasil, no que diz respeito a fármacos – Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e Instituto Butantan (IB) –, em contraposição ao negacionismo governamental, desde 2020, envidaram esforços na conquista de independência na produção de vacinas contra o coronavírus.

A Fiocruz travou parceria com a Universidade de Oxford e a indústria farmacêutica AstraZeneca e iniciou seu processo de produção da vacina. No que diz respeito ao IB, este se propunha a produzir a vacina CoronaVac, em parceria com a farmacêutica chinesa Sinovac Biotech, ainda em 2020, o que foi dificultado pelo governo federal. O IB estabeleceu três tentativas de negociação com o Ministério da Saúde, através de correspondências enviadas em 30 de julho, 18 de agosto e 7 outubro de 2020, sem obter manifestação, positiva ou negativa, de interesse por parte do governo.

Lana *et al* (2021) apontam que, logo no início da pandemia de Covid-19, houve um grande movimento para disponibilização dos dados e informações que pudessem ajudar em planos de contingência, estratégias de mitigação, dentre outros, além de um movimento global reunindo esforços de diversos grupos de pesquisa, instituições e países, o que repercutiu em um inédito esforço para um rápido desenvolvimento de vacinas em curto espaço de tempo, com claras repercussões geopolíticas e geoeconômicas.

Segundo Lana *et al* (2021), em 23 de fevereiro de 2021, mais de 250 vacinas – sendo 182 em desenvolvimento pré-clínico, 73 em desenvolvimento clínico e, dessas, 16 em fase III – estavam sendo testadas. Desse montante, cinco já estavam aprovadas para uso em alguns países, sendo duas vacinas aprovadas para uso

emergencial no Brasil e uma aprovada com registro definitivo. Neste ponto, cabe destacar que sempre houve um plano de distribuição das doses por grupos prioritários devido à baixa disponibilidade de doses para a demanda mundial. Nesse momento inicial, no caso do Brasil, país de dimensão continental com cerca de 210 milhões de habitantes, o Programa Nacional de Imunizações (PNI), reconhecido mundialmente por sua capacidade de atender a um país com dimensões continentais e de grande diversidade socioeconômica, com um calendário vasto de vacinas, é um importante braço do Sistema Único de Saúde (SUS) e o responsável pelo Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a Covid-19. (LANA *et al*, 2021, p. 2)

A resposta do Ministério da Saúde aconteceu somente em 19 de outubro, através de ofício no qual o ministro informava que “a manifestação de interesse não possuía caráter vinculante” (BRASIL, 2020), pois necessitava do registro da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa), além de solicitar o “urgente encaminhamento de todos os documentos comprobatórios dos ensaios clínicos já realizados e daqueles que estão em andamento, referentes à Vacina Butantan/Sinovac” (BRASIL, 2020).

A vacinação somente teve início no começo de 2021, quando o país já contabilizava mais de 200 mil mortes, quadro que iria se agravar ao longo do ano, somando-se a acusações de corrupção e negligência em relação à população e ao quadro pandêmico. O Senado Federal instalou, então, uma Comissão Parlamentar de Inquérito (CPI) (BRASIL, 2021), no início do mês de abril de 2021, para apurar as omissões e irregularidades de que estava sendo acusado o governo federal diante da pandemia, quando já se contabilizavam cerca de 400.000 mortos.

A Prefeitura de Guarapuava adotou critério de vacinação definido pelo PNI, definindo prioridades para grupos de risco, de modo que enquadrou as seguintes formas de comorbidades, conforme segue:

GUARAPUAVA

ADMINISTRAÇÃO ▾ MÍDIAS BOLETINS OFICIAIS LEGISLAÇÃO ▾ EDITAIS ▾ COVID-19

### Quais comorbidades são contempladas?

Veja quais são as comorbidades contempladas no **Plano Municipal de Vacinação** de forma individualizada clicando nos ícones abaixo:

DEFICIÊNCIA PERMANENTE

DOENÇA RENAL CRÔNICA

SÍNDROME DE DOWN

HIPERTENSÃO ARTERIAL

PNEUMOPATIA CRÔNICA

DIABÉTICOS

DOENÇA CARDIOVASCULAR

CIRROSE HEPÁTICA

ANEMIA FALCIFORME

DOENÇA CÉREBROVASCULAR

OBESIDADE MÓRBIDA

IMUNOSSUPRESSÃO

Tabela 1 – Relação de Comorbidades vacinação – Fonte: <https://www.guarapuava.pr.gov.br/portal-Covid-19/comorbidades/>

Para o item de Deficiências Permanentes, a Prefeitura juntamente com a sua Secretaria de Saúde apresentou as seguintes definições: serão contempladas com a vacina nesse grupo as pessoas com alguma deficiência permanente que estão cadastradas no BPC (Programa Benefício de Prestação Continuada), conforme lista repassada pela Secretaria de Assistência Social.

*(...) Considera-se pessoa com **deficiência permanente** aquela que tem impedimento de longo prazo, seja de natureza física, mental, intelectual ou sensorial. Este grupo inclui pessoas com: Indivíduos com limitação motora que cause grande dificuldade ou incapacidade para locomoção; Indivíduos com grande dificuldade ou incapacidade de ouvir, ainda que com uso de aparelhos auditivos; Indivíduos com grande dificuldade ou incapacidade de enxergar; Indivíduos com deficiência intelectual permanente que limite suas atividades habituais; Autistas. (PREFEITURA DE GUARAPUAVA, 2021, grifo nosso).*

Segundo De Cauwer e Spaepen (2020), pessoas com Síndrome de Down têm riscos maiores de morte para H1N1, no relato desses autores sobre a Covid-19, pessoas com Síndrome de Down, em cada quatro pacientes detectados com a doença, três necessitaram de atendimento hospitalar e um foi levado a óbito, sendo que todos desenvolveram a forma mais grave da doença.

No dia 20 de janeiro de 2021, a Prefeitura deu início às vacinações contra a Covid-19, priorizando as equipes de Vigilância Epidemiológica e serviços de atenção à Saúde. E a partir do mês de fevereiro iniciou a vacinação dos grupos de risco, conforme previsto no PNI, as vacinações ocorreram na forma de *drive thru*, em

tendas de atendimento montadas em frente à Prefeitura do município, sendo que a partir da divulgação via Internet cada grupo sabia o seu dia de vacinação.

Segundo o site da Prefeitura de Guarapuava, a vacinação para pessoas com deficiência iniciou em 7 de maio de 2021, de acordo com a faixa etária da população, considerando de forma separada pessoas com deficiências permanentes, de 55 a 59 anos; e as pessoas com Síndrome de Down, a partir de 18 anos.

O município registrou uma grande incidência de casos e óbitos em decorrência da Covid-19, no período de maio a julho de 2021, sendo que o maior pico de casos por dia foi registrado na primeira quinzena no mês de julho de 2021, assim como a maior média de óbitos. Esse período também registrou picos de infecções e óbitos no estado do Paraná e em outros estados do Brasil, configurando um quadro de sobrecarga do sistema de saúde e até mesmo colapso em algumas regiões. A sobrecarga resulta do acréscimo da demanda, enquanto o colapso resulta da impossibilidade de atender as demandas de forma adequada. Diante disso, um óbito pode ser decorrente não estritamente em decorrência da Covid-19, mas da impossibilidade de receber o atendimento adequado.

Nesse período, as doses de vacina ainda chegavam em remessas conforme sua produção e distribuição gradativa por região. Neste período, estava sendo enviada a 29ª Remessa de vacinas.



Tabela 2: Casos e óbitos Covid-19 – Guarapuava – PR. Fonte: Plataforma Longe Viver. Fonte: <https://longeviver.com/covid19/municipio.php?ibge=4109401>

Após o difícil período vivenciado, entre a metade e o final do primeiro semestre de 2021, o segundo semestre de 2021 foi marcado pela diminuição gradativa do registro de casos e óbitos em decorrência da Covid-19, em paralelo à ampliação da vacinação, abrindo margem para a flexibilização das medidas restritivas impostas no cenário da pandemia de Covid-19. A sensação, ao final de 2021, era de que o final da pandemia poderia estar próximo. Além da ampliação dos públicos aos quais as vacinas se tornaram acessíveis, também houve o anúncio da necessidade de doses adicionais. Em outubro de 2022, o município estava ofertando para a população a quinta dose para alguns públicos (imunocomprometidos), além de terem incluído crianças e adolescentes como população apta a receber a vacina, após indicação de novas pesquisas.

No início de 2022 foi vivenciado um novo pico de casos de Covid-19 em nível local, estadual e nacional, configurando este como o maior pico de casos de Covid-19 no decorrer de toda a pandemia, com recordes de registros diários de casos. Entretanto, apesar do elevado número de casos, de forma concentrada, houve um abrandamento dos casos. Desse modo, houve sobrecarga dos serviços de diagnóstico, mas não dos serviços hospitalares, assim como não houve uma subida elevado dos óbitos, o que foi atribuído aos efeitos das vacinas.

O estado do Paraná registrou maior número de casos no período da primeira quinzena de fevereiro de 2022, chegando ao pico de pouco mais de vinte mil casos/dia.



Tabela 3: Casos e óbitos Estado do Paraná. Fonte: <https://longeviver.com/covid19/estado.php?ufibge=41>. Plataforma Longe Viver

Até setembro de 2022, o Paraná contabilizou um total de 2.407.960 casos, 42.896 óbitos Paraná, sendo desses 689 óbitos ocorridos no município de Guarapuava e 51.506 casos de Covid-19.



Tabela 4: Casos Covid, outubro Guarapuava – PR. Boletim Prefeitura Municipal de Guarapuava (19 a 26 de setembro de 2022). Disponível em: [https://www.guarapuava.pr.gov.br/wp-content/uploads/2022/09/BOLETIM \\_EPIDEMIOLOGICO \\_SEMANA L-19A26SETEMBRO.pdf](https://www.guarapuava.pr.gov.br/wp-content/uploads/2022/09/BOLETIM_EPIDEMIOLOGICO_SEMANA L-19A26SETEMBRO.pdf)

A tabela acima refere-se à situação da Covid no município, na semana de 19 a 26 de setembro de 2022, ainda é disponibilizado o serviço de *call center* à população para agendamento de testes e acesso a consultas, não é mais obrigatório o uso de máscaras em locais públicos.

Neste momento (2º semestre de 2022), o município vive um período de diminuição de casos, assim como diminuição do número de óbitos, e parece respirar um ar de volta ao seu funcionamento normal. A APAE retomou seus atendimentos conforme demanda anterior à pandemia, assim como a Escola retornou seu período letivo e frequência dos alunos, seja na unidade central como na Rural, a partir de julho de 2021.

Olhar esse histórico da Covid-19 evidencia alguns aspectos. Destacamos o fato de a pandemia não ser linear, mas caracterizada por diversos momentos, marcados ora por picos de casos, óbitos, sobrecarga do sistema de saúde e ampliação das medidas de prevenção que implicam em restrições e alteração dos modos de relação (afastamento social, uso de máscaras de proteção, higienização de mãos e superfícies, proibição de eventos e aglomerações, ampliação do home

office, estratégias emergenciais de ensino remoto, etc.); e momentos de decréscimo nos casos e óbitos, repercutindo em medidas de flexibilização das medidas sanitárias.

Além disso, destacamos que não se trata apenas de uma crise sanitária, mas que repercute em diversos âmbitos, reconfigurando os modos de relação social no campo da economia, da proteção social, do trabalho, da educação, da saúde, da vida familiar/afetiva.

Segundo estudo de Pereira *et al* (2020), observa-se dentre os sintomas psicológicos mais comuns o estresse, medo, pânico, ansiedade, culpa e tristeza que geram sofrimento psíquico e podem ocasionar o surgimento de transtornos de pânico, transtornos de ansiedade, Transtorno do Stress Pós Traumático (TEPT) e depressão, levando os indivíduos a uma situação de vulnerabilidade, na qual esses sintomas e transtornos podem ser aumentados ou estabelecidos.

Após todas as crises geradas pela Covid-19, fica um novo índice de agravamento agora voltado para saúde mental da população em geral, agravamento dos casos de ansiedade e depressão que nos levam a pensar como será esse novo normal, antes se vivia pela incerteza sobre a Covid-19 e agora de como viver com as sequelas deixadas por ela, após tantas perdas de vidas, de vínculos e controle sobre nossas próprias escolhas de vida.

### **2.3 Produção Social de Sentidos**

Mary Jane Spink (2010), em seu livro “Psicologia Social da Saúde”, ao referir-se sobre os repertórios constituídos em torno de determinados acontecimentos, passa a apresentá-los em uma forma temporal na qual abarca-se três tempos: o tempo longo, o tempo vivido e o tempo curto da interação; este último sendo o principal a ser considerado uma vez em que nos faz refletir sobre a produção de sentidos sobre esse tempo.

Para Spink (2010), conhecer é dar sentido ao mundo, e esse sentido refere-se a uma construção social, trata-se de um empreendimento coletivo, interativo, onde as pessoas constroem termos e, a partir deles, passam a compreender e se posicionar em situações cotidianas. Essa vertente dialógica aproxima-se do trabalho realizado através da Psicologia discursiva e, nesse aspecto, podemos considerá-la como uma Psicologia de base social, ao passo em que busca compreender a

construção de fatos e a circulação de repertórios em contextos sociais, aliando-se, assim, as reflexões de cunho construcionistas.

A Psicologia Social da Saúde, para Spink (2010), adquire compromisso com os direitos sociais pensados numa ótica coletiva, fugindo da psicologia tradicional que busca a compreensão dos processos individuais ou intraindividuais, e continua ao descrever que esta Psicologia tende a pesquisar e atuar em serviços de atenção primária em contextos comunitários, e serviços que visem à prevenção à doença e à promoção da saúde e, ainda, em serviços que necessitem de acompanhamento continuado.

Sontag (1984) teoriza sobre a roupagem social que assumem as enfermidades que transcendem a identificação simples do diagnóstico. A autora estudou sobre o câncer, na década de 70, e sobre a AIDS, na década de 80, e traz atualmente uma leitura de elementos que podem auxiliar na compreensão da Covid-19, conforme segue:

(...) tais como o caráter glamourizado e contrastivo dado à tuberculose no século XIX, o caráter desvitalizador e invalidador do câncer no século XX bem como, ainda no mesmo século, mas em meados da década de 1980, a marginalização e estigmatização de pessoas que foram diagnosticadas com HIV que, ainda nos dias de hoje, possui marcador social de “vírus gay” (SONTAG, 1984, p.3).

No século XXI, podemos entender que falar de “coronavírus” ou “Covid-19”, não se trata apenas de falar de algo biológico, segundo Carvalho *et al* (2020), trata-se também de discutir o lugar social que o vírus ocupa na nossa sociedade, e quais marcas sociais ele irá tomar, formando uma espécie de mitologia popular da doença.

Garantir que as medidas adotadas para enfrentar as pandemias e suas consequências incorporem de maneira prioritária o conteúdo do direito humano à saúde e seus determinantes básicos e sociais, como acesso a água potável, acesso a alimentação nutritiva, acesso a meios de limpeza, moradia adequada, suporte em saúde mental; assim como respostas para a prevenção e atenção das violências, assegurando efetivo amparo social, incluindo, entre outros, a outorga de subsídios, rendas básicas ou outras medidas de apoio econômico. (CIDH-OEA, 2020, p.?).

Segundo Caponi (2020), a resolução da CIDH apresenta vários itens dedicados especificamente à proteção de populações vulneráveis como mulheres, indígenas, afrodescendentes, moradores de favelas, trabalhadores informais, ressaltando que a situação de pandemia passa a exigir das políticas de saúde uma abordagem interdisciplinar e de cooperação internacional, regional e global.

A doença se espalha nas favelas, nos presídios, comunidades terapêuticas, entre a população de rua. Faltam políticas e orientação para a população trans e profissionais do sexo. Direitos indígenas são violados em suas terras, que inclui omissão ante ao contágio trazido por garimpeiros e desmatadores. [...] A escalada do autoritarismo, a perda de direitos. E em meio a isso tudo, a desinformação – o chefe de Estado contraria diariamente as recomendações das autoridades médicas do Brasil e do mundo (OLIVEIRA, 2020, p.2).

Segundo Crepaldi *et al* (2020), estudos vêm mostrando que tanto a pandemia propriamente dita quanto as medidas adotadas para contê-la aparentam causar impacto na saúde mental das pessoas, intensificando o risco do aparecimento de sintomas de estresse, ansiedade e depressão, o que vem sendo detectado na população geral (WANG *et al.*, 2020) e em profissionais da saúde (ZHANG *et al.*, 2020).

Nesse sentido, a Covid-19 pode ser considerada uma crise não somente do ponto de vista epidemiológico, mas, também, psicológico (WEIR, 2020), diante das mudanças cognitivas, emocionais e comportamentais que tendem a ser vivenciadas no decorrer da mesma. Visto que, em um sentido geral, as pandemias estão relacionadas a perdas em massa, tanto de vidas humanas, quanto de rotinas, na privação de contato social e da estabilidade financeira, fazendo com que as pessoas vivenciem mudanças repentinas em seu dia a dia, necessitem lidar com a incerteza do futuro (ARANGO, 2020).

Referente à incerteza de futuro, podemos colocar nesse tópico ainda outro aspecto que tem sido prejudicado em virtude da pandemia, que é o processo de terminalidade e morte, e as dificuldades impostas para processamento adequado do luto (FIOCRUZ, 2020). Devido às medidas de controle adotadas, distanciamento e isolamento social, o contato das pessoas hospitalizadas com seus familiares ficou limitado ao uso de telefones celulares ou tablets, quando é possível utilizá-los (ARANGO, 2020; INGRAVALLO, 2020).

A experiência do sofrimento pode também ocorrer de forma indireta, como, por exemplo, através da sensibilidade e da conexão empática com o sofrimento das pessoas diretamente impactadas pela perda ou pelo cenário de inconstância social ocasionada pela pandemia.

Weir (2020) e Brooks *et al* (2020) afirmam que, quanto à saúde mental, é de grande importância ressaltar que as sequelas de uma pandemia são mais impactantes do que o número de mortes. À medida em que os sistemas de saúde

dos países colapsam, os profissionais de saúde chegam à exaustão com as extensas horas de trabalho e, além disso, o método de controle mais efetivo da doença, que é o distanciamento social, tem impacto significativo na saúde mental da população.

### **3. Método**

O presente trabalho constitui-se como uma pesquisa de cunho qualitativo, sob a perspectiva da psicologia social da saúde (SPINK, 2010). Segundo Vieira e Zouain (2005), a pesquisa qualitativa atribui importância fundamental aos depoimentos dos atores sociais envolvidos, aos discursos e aos significados transmitidos por eles. Segundo Denzin e Lincoln (2006), na pesquisa qualitativa, os pesquisadores buscam entender os fenômenos em termos dos significados que as pessoas a eles conferem. Ao mesmo tempo, a psicologia social da saúde (SPINK, 2010) traz contribuições em duas direções simultâneas: por debruçar-se sobre o campo da saúde e por buscar analisar a produção de sentidos, compreendendo as articulações entre sociedade e processos de subjetivação.

Diante disso os participantes da pesquisa foram familiares que atuam como os principais cuidadores de pessoas com deficiência, atendidos pela APAE do município de Guarapuava-PR. O acesso aos participantes ocorreu por meio de indicação dos Assistentes Sociais da APAE, totalizando 9 familiares de alunos/pacientes da APAE. Nessa seleção de participantes, buscamos a diversidade em relação às deficiências (conforme a atribuição de CIDs) e de marcadores como diferentes territórios do Município de Guarapuava – PR, uma vez que cada Assistente Social responde por uma região do município, visando poder compreender em diferentes níveis de limitação estes desafios.

Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com os participantes. Triviños (2008) destaca que o tipo de entrevista mais adequado para a pesquisa qualitativa se aproxima dos esquemas mais livres, menos estruturados, em que não há imposição de uma ordem rígida de questões. As entrevistas foram pautadas em roteiro semiestruturado, sendo que após leitura e assinatura do TCLE para as famílias, as entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas posteriormente. A opção pela técnica de entrevista semiestruturada se deu em função de proporcionar ao entrevistador melhor entendimento e captação da perspectiva dos entrevistados.

As entrevistas ocorreram no período de janeiro a agosto do ano de 2022, conforme agendamento dos Assistentes Sociais da Entidade e conforme sua distribuição interna de famílias por profissional. A pesquisadora somente teve acesso aos usuários após o aceite dos mesmos à equipe da APAE; e, após o contato e aceite em participar da pesquisa, foram agendadas as entrevistas. As entrevistas ocorreram de forma presencial, seguindo as recomendações de prevenção e biossegurança no contexto da Covid-19.

As entrevistas deram-se em totalidade, por meio do deslocamento até as famílias, no local de suas residências, sendo que umas delas foi realizada no local de trabalho da família. A participação na entrevista foi voluntária e somente teve início após a leitura e assinatura do TCLE e uma via foi entregue para cada família participante.

Também foi elaborado um diário de campo, no qual foram registrados os percursos de acesso aos participantes e as impressões da pesquisadora acerca de cada família. Kroef *et al* (2020) aponta que na pesquisa a relação entre pesquisador(a), participantes e fenômeno pesquisado transforma-se em um aspecto crucial da produção de conhecimento, considerando que tal modalidade de escrita compreende a descrição dos procedimentos do estudo, além de servir como uma narrativa textual das impressões do(a) pesquisador(a). Oliveira (2014) *apud* Kroef *et al* (2020) destaca a importância do diário como registro, mesmo em entrevistas gravadas, pois o diário registraria sutilezas que apenas a transcrição da entrevista não daria conta, como a percepção de expressões de emoção.

A pesquisa segue as diretrizes éticas, segundo as resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº 466/2012 e 510/2016, com aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da UNICENTRO, sob parecer substanciado n. 5.145.042, de 03/12/2021.

Visando à preservação do sigilo da identidade dos participantes, os mesmos estão identificados por uma numeração para cada família, conforme a ordem que as entrevistas aconteceram, dessa forma, identificando-se a família, evitam-se equívocos na hora de identificar relatos de demais membro e/ou do PCD, seja durante apresentação ou análise.

A análise foi realizada com base na perspectiva da Análise de Conteúdo, buscando compreender a individualidade contida em cada família que vivenciou o

período de isolamento da Covid-19, assim como os significados e sentidos das experiências.

Segundo Bardin (2009, p.15), “a análise do conteúdo classifica-se como um conjunto de instrumentos de cunho metodológico em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes) extremamente diversificados”. Silva e Fossá (2015) definem a análise de conteúdo como uma técnica de análise das comunicações, assumindo caráter social por se caracterizar como uma técnica utilizada com o intuito de produzir inferências de um texto para seu contexto social de forma objetiva, logo, a análise de conteúdo, atualmente, pode ser definida como um conjunto de instrumentos metodológicos, em constante aperfeiçoamento, que se presta a analisar diferentes fontes de conteúdo (verbais ou não-verbais).

Para Bardin (2009), a análise de conteúdo inclui as iniciativas de explicitação, sistematização e expressão do conteúdo de mensagens, com o intuito de realizar deduções lógicas e justificadas sobre elas. Para sua efetivação, a proposta de Bardin (2009) constitui algumas etapas da análise de conteúdo, organizadas em três fases: 1) pré-análise, 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Nesse ponto, segundo Silva *et al* (2017), é importante destacar que outros autores propõem fases semelhantes às propostas por Bardin, com apenas algumas particularidades de nomenclatura, mas que não alteram o processo em si.

Para execução desta pesquisa foi utilizada a técnica de Análise de Conteúdo temática. Segundo Minayo (2007), a análise de conteúdo temática segue os mesmos três passos propostos por Bardin (2009), desdobrando a pesquisa nas etapas pré-análise, exploração do material ou codificação e tratamento dos resultados obtidos/ interpretação. Para Oliveira (2008), a primeira etapa, é a fase que compreende a organização do material a ser analisado, a etapa da exploração do material representa a fase na qual o investigador busca encontrar categorias que podem ser expressões ou palavras significativas, em função das quais o conteúdo de uma fala será organizado.

A categorização, para Minayo (2007), consiste num processo de redução do texto às palavras e às expressões significativas. Para Cavalcante *et al* (2014), a Análise Temática tradicional trabalha inicialmente essa fase, recortando o texto em unidades de registro que podem constituir palavras, frases, temas, personagens e acontecimentos, indicados como relevantes para pré-análise. Chega-se, assim, à

segunda etapa, que diz respeito à codificação do material e à definição de categorias de análise, além da identificação das unidades de registro e das unidades de contexto; a terceira e última etapa consiste no tratamento dos resultados, inferência e interpretação (BARDIN, 2009, pág. 75).

A partir daí o analista propõe inferências e realiza interpretações, inter-relacionando-as com o quadro teórico desenhado inicialmente ou abre outras pistas em torno de novas dimensões teóricas e interpretativas, sugerida pela leitura do material (MINAYO, 2007).

Diante de tais procedimentos, elencamos cinco categorias temáticas, assim configuradas: sobre as redes de apoio e a realidade da deficiência; sobre o isolamento existente antes do isolamento pandêmico; sobre o discurso negacionista e os discursos de cuidado com a vida; sobre a normalização da vida com a Covid-19; e sobre as mães cuidadoras.

#### 4. Resultados e Discussão

Mary Jane Spink (2010), em seu livro “Psicologia Social da Saúde”, ao referir-se aos repertórios constituídos em torno de determinados acontecimentos, passa a apresentá-los em uma forma temporal, a qual abarca três tempos: o tempo longo, o tempo vivido e o tempo curto da interação; este último sendo o principal a ser considerado, uma vez em que nos faz refletir sobre a produção de sentidos sobre este tempo.

##### 4.1 Apresentação das famílias e percurso de acesso às participantes.

Nove famílias acompanhadas pela APAE foram indicadas pelos Assistentes Sociais para serem entrevistadas. Todas aceitaram participar, dessa forma as entrevistas foram agendadas e acompanhadas pelo Assistente Social de referência de cada família em sua residência. Dentro de uma pesquisa que busca analisadores referentes a vivências, cabe aqui pontuar alguns aspectos vivenciados no encontro com cada familiar.

Caracterização	CID	Idade PCD	Familiar responsável (participante da pesquisa)	Renda	Acessibilidade	Infecção por COVID
<b>Família 1</b>	F 71.1 / F 91.3 Deficiência Intelectual, e TOD	15 anos	Mãe (46 anos) e Irmã (18 anos)	BPC e Renda Familiar	PCD	Dezembro 2021, toda família.
<b>Família 2</b>	G 80.9 Paralisia Cerebral e Microcefalia	16 anos	Mãe (46 anos)	BPC	Mobilidade reduzida	Não até a data da entrevista
<b>Família 3</b>	F 71 Deficiência Intelectual	16 anos	Mãe (43 anos)	Renda Familiar	PCD	Outubro 2021, 3 membros
<b>Família 4</b>	F 71 Deficiência Intelectual	42 anos	Madrasta (67 anos)	BPC e Aposentaria	Mobilidade reduzida	Não até a data da entrevista
<b>Família 5</b>	Q 90 Síndrome de Down	11 anos	Mãe (54 anos)	BPC e Renda Familiar	Cadeirante	Não até a data da entrevista
<b>Família 6</b>	Q 90 Síndrome de Down	25 anos	Mãe (59 anos)	BPC	Mobilidade reduzida, em uso de Traqueostomia	Janeiro 2022, apenas PCD
<b>Família 7</b>	F 71.1 Deficiência Intelectual	13 anos	Mãe (59 anos)	BPC	PCD	Setembro 2021, todos, óbito do pai
<b>Família 8</b>	F 84 / G 80 TEA e Paralisia Cerebral	13 anos	Madrinha (35 anos)	BPC	Cadeirante	Setembro 2021 Abril 2022

						PCD e cuidadora
<b>Família 9</b>	Q 90 Síndrome de Down	16 anos	Mãe (46 anos)	BPC	Mobilidade reduzida	Julho 2021, PCD

Tabela 5. Dados das Famílias. Fonte: A Autora

No percurso de acesso às participantes, algumas participações acabaram sendo inviabilizadas ou remanejadas, por vezes, por atravessamentos da própria pandemia ou de outras ordens, as informações a seguir foram registradas via diário de campo para serem somadas aos itens do questionário para análise.

A primeira visita, agendada pela Assistente Social com a família, não pode ser realizada devido ao fato de que quando chegamos à casa a família aguardava o resultado do teste para Covid-19, de modo que os membros estavam em isolamento e relataram que mesmo dentro de casa estavam separados. A cuidadora e o PCD testaram positivo para Covid-19, os quais ficaram separados dos avós em questão em dois ambientes da casa. Apesar desse atravessamento, posteriormente, foi possível um novo contato, viabilizando a realização da mesma (família 8).

A terceira visita da pesquisa, deveria acontecer em um distrito da cidade, a cerca de 20 km da sede, com 10 km sendo em estrada de chão. Chegando ao domicílio, fomos informados que a PCD estava internada no hospital com agravamento do seu caso congênito, sendo que alguns dias antes alguns familiares também haviam positivado para Covid-19. Diante desse atravessamento, não foi possível manter a participação dessa família na pesquisa.

**FAMÍLIA 1** – A família é composta pela mãe, irmã e o PCD. Nesta data todos estavam com a segunda dose da vacina. A visita foi realizada no ambiente de trabalho da irmã, onde a família passa o dia e onde eles relatam ser mais fácil manter os cuidados dele, devido ao espaço, em comparação ao ambiente de casa. Foi relatado que o paciente se jogou do carro em movimento alguns dias atrás, e que a agressividade e impulsividade aumentaram muito no período que compreende à interrupção das aulas, devido ao isolamento pandêmico. A família aparentava muita exaustão e sobrecarga em seus relatos, mesmo se referindo com cuidado e atenção, demonstrando que qualquer rotina da família depende dele. Antes da entrevista, a Assistente Social havia informado para cuidar com alguns comportamentos do PCD, como passar a mão e etc., ele esteve presente se movimentando durante toda a entrevista, em certo momento puxou a cadeira

próximo a mim para ver se tinha algo no celular que estava gravando, sempre agitado e com diversas ecolalias.

**FAMÍLIA 2** – Residem na casa a mãe, o pai e a PCD. Nesta data todos estavam com a primeira dose da vacina. A família mora há cerca de 15 km da APAE, sendo desses 10 km de estrada de chão, em um sítio da família com várias casas. Os pais da PCD já tiveram outro filho que faleceu com 22 anos e que possuía paralisia cerebral, a mãe relata que após uma vacina o filho piorou muito, que a filha também teve a mesma reação quando tomou (tríplice viral). Percebe-se grande angústia da mãe ao relatar possíveis agravamentos da doença da PCD, e dificuldades em falar sobre o luto.

**FAMÍLIA 3** – Residem na casa os pais, o PCD e seus dois irmãos. Nesta data todos estavam com a segunda dose da vacina. A família reside próximo à sede da APAE, durante o período de isolamento, a família alternou entre períodos na cidade e no sítio da família. Neste dia, o PCD estava muito agitado e, segundo relato da mãe, negando-se a ir para a escola desde o retorno das aulas durante a pandemia.

**FAMÍLIA 4** – Residem na casa o PCD, seu pai, madrasta e irmão. Nesta data todos estavam com a terceira dose da vacina, por todos serem grupo prioritário. A família relatou dificuldades que tiveram no acesso a serviços de saúde no período de isolamento para o pai do PCD que já é idoso, a mãe relatou diversas dificuldades quanto ao agravamento de comportamentos compulsivos de limpeza e organização do filho desde o início do isolamento, (apontando com sinais enquanto ele estava fazendo as atividades), relata que o mesmo ficou agressivo neste período, sempre pedia para ir à escola ou à igreja.

**FAMÍLIA 5** – Residem na casa os pais, o PCD e seu irmão gêmeo, e mais duas irmãs. Nesta data o PCD não havia tomado nenhuma dose da vacina, os demais membros estavam com a primeira dose da vacina. Esta visita também ocorreu no distrito a cerca de 10 km da sede do município, casa simples com esgoto aberto correndo pelo terreno. Nesse dia, o Assistente social esperou fora da residência. A mãe estava bem receosa com a entrevista, inicialmente, após explicar e com a entrega do TCLE ficou um pouco mais tranquila, porém permaneceu reservada. Não

há mobilidade dentro da casa para a cadeira de rodas, nem tampouco fora da casa, a visita ocorreu por volta das 11:00 e o PCD ainda estava dormindo e o restante da família na casa.

**FAMÍLIA 6** – Residem na casa os pais e a PCD. Nesta data todos estavam com a primeira dose da vacina. No ano de 2022, a PCD ficou cerca de 20 dias na UTI, devido a Covid-19, durante a entrevista a mãe relatou diversas situações vivenciadas, bem como o medo de perder a filha e as formas de apoio que teve. A PCD ainda vive com algumas sequelas como o uso de Traqueostomia, redução de mobilidade e não aceita mais ficar sozinha ou dormir longe da mãe.

**FAMÍLIA 7** – Residiam na casa os pais, a PCD e uma irmã mais nova. Nesta data todos estavam com a segunda dose da vacina. A família contraiu Covid no ano de 2021 e o pai faleceu cerca de 7 dias após o internamento, com o falecimento, a filha mais velha voltou a residir com a mãe e as irmãs para ajudar na rotina da casa junto de duas filhas, sobrinhas da PCD. A mãe aparenta muita dificuldade em lidar com o luto do marido e com a rotina da casa e cuidados da filha, relatou que o pai ajudava muito e que a filha PCD era muito apegada com ele.

**FAMÍLIA 8** – Residem na casa o PCD, sua madrinha, que também é sua prima, e os pais da madrinha. Nesta data todos estavam com a primeira dose da vacina. Segundo relato, a mãe reside em outro estado e não procura auxiliar nos cuidados do filho. O PCD necessita de cuidados constantes, é cadeirante e faz uso de fraldas, não se alimenta sozinho. Essa família está citada acima, e foi a primeira família visitada para entrevista, porém, no dia em questão, estavam positivados para Covid, e neste dia foi possível retornar para a entrevista.

**FAMÍLIA 9** – Residem na casa a mãe e o PCD. A mãe relata não ter tomado a vacina e que não irá tomar porque não acredita na sua eficácia, relata que o filho tomou duas doses e mesmo assim contraiu a doença. O PCD ficou na UTI por cerca de 20 dias, na cidade de Curitiba-PR, e a mãe pode acompanhar o internamento, ele fez uso de traqueostomia e, segundo a mãe, apresenta sequelas na respiração, sono e medos de ficar sozinho ou doente novamente.

## 4.2 Sobre o Isolamento antes do Isolamento Pandêmico: a multiplicação da segregação

*Oh, na verdade não mudou muito. Porque eu não saía por causa dele. (Família 1)*

Após dois anos, desde o início da pandemia de Covid-19, torna-se indiscutível o agravamento da vulnerabilidade de alguns grupos sociais em razão da pandemia, porém a subjetividade de cada indivíduo impera em seus efeitos. Segundo Santos (2020, p.16) “qualquer quarentena é discriminatória, mais difícil para uns grupos sociais do que para outros e impossível para um vasto grupo de cuidadores, cuja missão é tornar possível a quarentena ao conjunto da população”. Percebendo-se isso, fica claro que alguns grupos “padecem de uma especial vulnerabilidade que precede a quarentena e se agrava com ela” (SANTOS, 2020, p.15).

Esses grupos compõem o que o autor chama de Sul, que, em sua concepção, “designa um espaço-tempo político, social e cultural. É a metáfora do sofrimento humano injusto causado pela exploração capitalista, pela discriminação racial e pela discriminação sexual” (SANTOS, 2020, p.15). Desse modo, as pessoas com deficiência física, sensorial, mental e intelectual são especialmente atingidas pela pandemia, que agrava sua intrínseca vulnerabilidade e são mais severamente vítimas de discriminação (BARBOSA; ALMEIDA, 2020). Nesse sentido, observamos o depoimento a seguir:

*Não, a pandemia dentro de casa ela não mudou muito. Não, a pandemia em si não, o comportamento dele se agravou por ele não poder ir mais na escola, que isso é a foi o que a pandemia não deixou. (Família 1)<sup>3</sup>*

Segundo Santos (2020), as pessoas com deficiência têm sido vítimas de outra forma de dominação, além do capitalismo, do colonialismo e do patriarcado: o capacitismo, o autor se utiliza desse termo para referir-se à forma como a sociedade os discrimina, não reconhecendo as suas necessidades especiais, nem facilitando acesso à mobilidade e às condições que lhes permitiriam desfrutar da sociedade como qualquer outra pessoa. A familiar 3 refere que:

*Não tenho aquela social assim de sair por causa dele. Porque ele é muito agitado. Ele entra a atividade ele é muito sabe? Ele não gosta muito da gente. Não consegue ficar aí com multidão, né? Como é desse, é mó gosto de chorar, quer ir embora. (Família 3)*

---

<sup>3</sup> Nas citações referenciadas pela família, constará a transcrição literal da fala dos entrevistados para análise.

O Instituto Rodrigo Mendes - IRM (2020) publicou um manual sobre desafios das famílias de pessoas com deficiência. Referente a essa rotina, destaca-se que uma parte significativa dos pais e mães de crianças com deficiência estão também cumprindo isolamento social, além de toda a carga mental que o período de isolamento impõe, muitos estão tendo que trabalhar em *home office*. Outros estão passando por grande estresse devido a situações de desemprego ou de terem que trabalhar fora de casa, correndo risco de se contaminarem. Nesse sentido,

O isolamento social revela e faz confrontar as vulnerabilidades e dependências. Muitas dessas dependências, desnecessárias e situacionais, poderiam ser minimizadas se houvesse uma perspectiva de que todas as pessoas são interdependentes. [...] a autonomia como interdependência nos permite reposicionar também a dimensão de ajuda em nossas relações, sem que isso desqualifique o processo da autonomia – se somos todos interdependentes, todos nós precisamos de ajuda. Pedir ajuda não é uma ação apenas cabível, mas imprescindível. (GAIGHER, 2018, p. 63).

IRM (2020) pontua sobre os fatores relatados pelas famílias acerca das atividades, sobre isso o Instituto pontua que agora em domicílio, muitas vezes, os pais/cuidadores precisam acompanhar as terapias e/ou improvisar terapias em casa, sem terem a *expertise* técnica para tanto, ou seja, o isolamento não diminuiu as demandas, apenas as alterou, o que pode levar a uma sobrecarga emocional em famílias que tenham crianças e adolescentes com deficiência.

*Aí a rotina da (...) a diferença é que ela ia pra escola né. Assim nós saíamos mais né? Ela ia assim, mais em aniversário, assim em junção assim de gente nós ia na igreja e festa, né? (Família 2)*

No relato da mãe, é possível perceber o isolamento social antes da pandemia, momento no qual as famílias consideram a escola como o único meio social de convívio rotineiro, o que vai ao encontro da fala de Santos (2020), que destaca que as limitações que a sociedade impõe à pessoa com deficiência faz com que se sintam a viver em quarentena permanente. Nesse ponto, o autor argumenta sobre a necessidade de se furar a nova quarentena para sobreviver às questões limitantes já existentes, quem sofreria menos risco para manter a garantia dos direitos básicos de cada família? O autor ironiza ao destacar que, ao menos dessa vez, poderia ser que o restante da população também estivesse vivenciando uma espécie de justiça social, onde a liberdade foi cerceada de forma comum. Segundo o relato do familiar 1:

*Não saímos para parte nenhuma, muito raramente vamos no mercado, na pandemia não ia no mercado, só ia uma pessoa ia no mercado, pra né até*

*daí uma de nós se contaminamos, ele se contaminou e passou pra todos nós. (Família 1)*

Nesse fragmento, é possível perceber como foram realizadas algumas medidas de isolamento dentro do contexto familiar, e as dificuldades de conscientização dos cuidados para evitar o contágio, muitas crianças e adolescentes não entendem por que devem se isolar, ou não conseguem compreender as possíveis consequências da doença causada pelo vírus Sars-CoV-2. Segundo IRM (2021), muitas vezes o isolamento pode ampliar a sensação de não pertencimento, ou causar impactos na saúde mental das crianças e adolescentes com deficiência. Esse aspecto foi observado por alguns familiares, como expressa o relato seguinte:

*Daí ele estava completamente trancado em casa dia e noite e ele estava ficando louco, mais louco do que ele já era. Daí num dia desses eu fui trazer ele junto comigo pra (...) pra trabalhar junto e ele estava transtornado e ele sentiu vontade e pulou do carro. (Família 1)*

Mesmo antes do período de pandemia, pesquisas já demonstravam as dificuldades vivenciadas e o isolamento existente para a família da pessoa com deficiência, todos os representantes das famílias entrevistadas foram mulheres, sendo elas mães, madrinhas, madrastas e tias, que se dedicam exclusivamente ao cuidado da pessoa com deficiência. Apenas algumas famílias entrevistadas contam com o recebimento de BPC<sup>4</sup> que acaba sendo, em algumas famílias, a única fonte de renda.

Soares e Carvalho (2017), alguns anos atrás, já demonstravam esses fatores ao salientar que, na maioria das vezes, é a mãe que experiencia junto com o/a filho/a esse ciclo. As autoras referem isso como fatores que caracterizam o ciclo de invisibilidade, exemplificam com isso o fato de que a relação entre a mãe e o/a filho/a com deficiência é tão forte que, no exercício das atividades que demandam cuidados, ambos se isolam do convívio familiar e social, tanto pela força das barreiras atitudinais, arquitetônicas, pedagógicas e comunicacionais, quanto por uma cultura de acomodação e de passividade que as mantêm presas a uma zona de conforto (SOARES; CARVALHO, 2017).

O que fica claro nessa discussão refere-se à segregação da pessoa com deficiência e o ambiente escolar na modalidade especial como única alternativa das famílias à vivência social de seus membros, demonstrando uma brecha relevante

---

<sup>4</sup> BPC – Benefício de Prestação Continuada, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, é a garantia de um salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade.

em níveis de políticas sociais que acolham esse grupo e garantam seus direitos de modo a efetivar uma política de inclusão que vá além da educação.

#### **4.3 Redes de apoio e a realidade da Deficiência: limitações e ilusões da inclusão**

Crianças e adolescentes com doenças crônicas e/ou limitações funcionais apresentam grandes dificuldades nos aspectos psicossociais, comportamentais e no desempenho de atividades de vida diária (AVD's). A presença de disfunções musculares, de sensibilidade, da coordenação e do movimento, além de dificultar a execução de tarefas básicas, como locomoção, banho e alimentação, pode limitar a inserção desses indivíduos nos ambientes domiciliares e escolar, tornando-os dependentes da família e/ou cuidadores (BRITO; DIAS, 2016).

*(...) esse daqui ele foi bem difícil até segurar ele um pouco na casa, porque ele gosta muito de ir pra aula, né? (...) (Família 4)*

Essa fala da família demonstra a realidade da mudança do isolamento nas diversas famílias, o ato de ir para aula tornou-se o ponto principal das famílias e das pessoas com deficiência. Para a maioria, sobretudo conforme o nível de limitação, a APAE é um dos únicos ambientes além do domicílio nos quais se efetivam outras possibilidades de trocas e contato social, amizades, vínculos e estímulo, assim como é onde as famílias encontram alguma forma de apoio e suporte para estímulo e aprendizagem, onde compartilham experiências e buscam recursos para situações do dia a dia.

Sawaia (2001) pontua sobre a exclusão e suas faces, destacando que “a sociedade exclui para incluir e esta transmutação é condição da ordem social desigual, o que implica o caráter ilusório da inclusão”. Neta *et al* (2020) vão ao encontro dessa afirmação ao citar que o contexto pandêmico evidencia dificuldades que a inclusão enfrentava há tempos, parece cada vez mais distante, principalmente, diante das poucas ferramentas que temos e das próprias condições de acesso à internet, as autoras concluem que a exclusão é um processo complexo e multifacetado, configurado a partir “de dimensões materiais, políticas, relacionais e subjetivas. É processo sutil e dialético pois só existe em relação à inclusão como parte constitutiva dela” (SAWAIA, 2001, p. 9).

Outra fala que demonstra esse aspecto, refere-se às formas de apoio fornecidas pela APAE mesmo em período de pandemia, prestando atendimento em diversas modalidades:

*Nesse ponto não faltou, não faltou as atividades, tarefa, tem gravado, ele sorrindo quando tava fazendo os exercícios que eles feliz, ele daí ele lembrava cada vez que ele tava fazendo assim, ele lembrava dos professores, entendeu? (Família 4)*

Durante o trajeto até os domicílios, os Assistentes Sociais foram relatando algumas situações e a realidade das famílias, assim como a forma como estavam fazendo para manter os atendimentos e as demandas. Nos relatos das famílias, referente ao período de isolamento, o contato telefônico por parte da APAE se tornou frequente. Os professores faziam chamadas diárias com relação às atividades escolares e, no setor de saúde e Reabilitação, os profissionais que atendiam cada paciente agendavam de forma semanal sessões *on line*, conforme cada área (Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia), além do acompanhamento dos Assistentes Sociais. Após determinado tempo, foram incluídas as entregas de atividades impressas elaboradas por professores e pela equipe da saúde para execução em domicílio.

*Assim ela ficava mais agitadinha quando chegava o horário né assim que ele era horário de ir pra escola né? Isso, então ele almoçava, ele já ficava esperando aquela hora de ir, deixa ficar um pouco mais agitado, ele demonstrava assim se arranhando, né? Mordendo. (Família 8)*

Para Bernardes (2014), essa brecha social decorrente dessa ausência de políticas públicas e da insuficiência de informações sobre deficiência, desde o conhecimento e durante o desenvolvimento do filho, notamos que as APAEs tem sido para as famílias o principal suporte para sanar suas dúvidas, sendo o lugar onde elas têm recebido as orientações além de se caracterizar como a rede de apoio para auxílio no desenvolvimento de seus filhos e da rotina diária.

*A vida social dela acabou, né? Porque agora que a gente está começando sair na rua, na fono, na escola ela não foi mais. Na igreja estamos voltando agora. (Família 6)*

Leite *et al* (2020) ressaltam que as pessoas com deficiência e seus cuidadores enfrentam barreiras que podem impedi-los a ter acesso a cuidados e informações essenciais para reduzir seus riscos durante o surto de Covid-19, o que pode incluir desde limitações relacionadas à saúde, às instituições até à discriminação e o preconceito.

*(...) a APAE sempre teve a mesa Brasil ajudou bastante, sempre quando que precisei de apoio pelo WhatsApp. Qualquer coisa, cesta. Agora final de ano, mandou cesta e aquela mesa Brasil bastante, assim tudo, tudo organizado. Também assim qualquer remédio que você precisar lá, vai lá e eles fornecem remédio quando tem a amostra grátis, a APAE me ajudou na doutora (Psiquiatra), que a gente também não tem condições, você não tem como pagar no mês duzentos reais a consulta, duzentos e cinquenta, daí a (ASS) vai lá e ajuda me dando a guia da Unimed. (Família 1)*

No relato das famílias, pode-se perceber que, em sua maioria, receberam apoio social e encaminhamentos para saúde como também os benefícios eventuais como cesta básica apenas pela equipe da APAE. Algumas crianças com deficiência possuem uma rotina de diversos tipos de terapia, tais como fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, entre outras, acessadas pela APAE em sua maioria. O isolamento social, conforme relatos das famílias, interrompeu essa rotina. Segundo o Instituto Rodrigo Mendes (2020), alguns países do mundo flexibilizaram a quarentena para pessoas que necessitam de apoio às pessoas com deficiência, o que não ocorreu no Brasil devido a não haver regulamentação nesse sentido.

*Fica na lembrança. (...) Vinte e três anos de casados. O maior impacto vai ser no caso ter levado ele, né? Daí alterou a rotina inteirinha. (...) Ajudava e era por isso que ele não quis pro hospital, né? De medo de deixar ela. (Família 7).*

*Nós estava com gripão (...) daí eu fui primeiro consultar, o médico já internou fiquei três dias lá, eu saí, ele entrou, daí ele entrou, e não saiu mais. (Família 7).*

Na fala acima, é possível perceber uma aparente negligência do pai com a sua saúde frente à dificuldade de deixar os cuidados da filha para ir ao hospital, o pai faleceu vítima da Covid e a estrutura da casa se alterou pela perda. Parente *et al* (2020) cita que o distanciamento social somado ao contexto de incerteza diante das áreas da saúde, financeira e econômica, afeta diretamente a saúde mental dos indivíduos, o que pode leva-los a experimentar emoções negativas, como raiva, frustração, ansiedade e depressão, além da diminuição de emoções positivas, como felicidade e satisfação.

Cardoso *et al* (2020) apontam que, para as crianças e adolescentes com deficiências, o distanciamento social e a abrupta interrupção da rotina têm intensificado os impactos em sua saúde, dentre as alterações comportamentais e reações emocionais apresentadas durante a pandemia por esse público destacam-

se: dificuldades de concentração, irritabilidade, medo, inquietação, sensação de solidão, alterações do sono e da alimentação (BRASIL, 2020).

E complementa ao destacar que os cuidadores dessas crianças e adolescentes tendem a reportar níveis mais elevados de ansiedade e estresse nesse período, uma vez em que estes passaram a ficar responsáveis por oferecer em casa estímulos para a continuidade do desenvolvimento adequado das crianças ou adolescentes e ainda lidar e administrar todas as demais funções relacionadas às tarefas domésticas, *home office* e demais atividades que também podem estar inclusas em suas rotinas (CARDOSO *et al*, 2020, p. 17).

#### **4.4 Sobre o discurso negacionista e os discursos de cuidados com a vida: o vírus como metáfora e seu recurso político**

Nesta categoria trazemos o termo negacionismo para explicitar algumas ações do Governo no combate à pandemia, com repercussões na produção de sentidos e respostas junto à população. Antes, porém, é necessário entender a origem deste termo empregado atualmente. Segundo Silva e Darui (2021), o negacionismo científico e histórico consiste no ato de negar ou não reconhecer fatos cientificamente comprovados com o objetivo de fugir de uma verdade desconfortável. Trata-se de um sistema de crenças que nega o conhecimento objetivo, a crítica pertinente, as evidências empíricas, o argumento lógico, as premissas de um debate público racional, e conta com uma rede organizada de desinformação. Os autores datam que o termo teve sua primeira aparição oficial na França, em meados de 1948, quando surgiu um fenômeno de negação do holocausto, da 2ª Guerra Mundial.

Para Silva e Darui (2021), atualmente, o crescimento do negacionismo deve-se muito às mídias sociais que, apesar de trazerem conhecimento, também estão repletas de *fake news*<sup>5</sup> e teorias da conspiração, um grande exemplo disso é o negacionismo na pandemia do Covid-19 no Brasil, manifestado na negação e minimização da gravidade da doença. O discurso negacionista, envolvendo a minimização dos efeitos da Covid-19 ou a crença de que não existia, esteve

---

<sup>5</sup> Notícias falsas ou no inglês *fake News*, são uma forma de imprensa marrom que consiste na distribuição deliberada de desinformação ou boatos. Este tipo de notícia é escrito e publicado com a intenção de enganar, a fim de se obter ganhos financeiros ou políticos, muitas vezes com manchetes sensacionalistas, exageradas ou evidentemente falsas para chamar a atenção.

presente nas vivências familiares de alguns participantes da pesquisa, conforme evidenciado nas falas seguintes:

*Daí começou aquela tosse, não parava né? Dai a gente dizia: vai no médico, ele dizia: não, se for pra morrer, morro na casa. E eu brincava com ele, teimoso, se não fosse teimoso estava aí hoje. (Família 7)*

*Mas muitos não acreditavam que existia o vírus, exatamente o meu pai, enquanto ele não pegou, ele não acreditava. Ele dizia que era coisa de política, isso aí não existia, era inventado por alguém, não sei o que passava na cabeça dele até ele pegar né? E daí quando ele pegou, ele ficou com medo aí nem eu podia chegar perto dele é porque afetou muito sabe? No psicológico dele. (Família 8)*

Fernandes e Pinheiro (2021) apontam que em sua ação antivacina o presidente Jair Bolsonaro dificultou a aquisição e a produção brasileira do imunoterápico, num claro movimento negacionista, articulando ações anticiência com imposição de poder e difusão de medo, ódio e insegurança em uma parcela da população. Entre as analogias que o presidente construiu sobre as vacinas, destaca-se a que se refere à vacina da Pfizer, sobre a qual afirmou que *“lá no contrato da Pfizer, está bem claro: nós (a Pfizer) não nos responsabilizamos por qualquer efeito colateral”*, acrescentando que *“se você virar um jacaré, é problema de você”* (Bolsonaro, (2020) *apud* Fernandes e Pinheiro (2021)). Encontramos falas de participantes que vão ao encontro desse mesmo discurso que coloca em descrédito a vacina e outras evidências científicas, conforme destacamos a seguir:

*Porque as vacina não protege. (...) A vacina e ela pode até te dar uma assim uma ajuda, mas não protege de você pegar. No caso o E. tinha tomado uma vacina. E até hoje ainda já está em uma guerra pra tomar as outras vacinas. Porque ele não quer ou porque está sempre gripado. (Família 9).*

*Quando eu pude dar vacina pra ele, não tinha vacina. Não tinha vacina no posto, estava em falta as vacina. Aí agora que depois que a gente saiu, né? Que a gente fica esperando a hora certa de levar porque agora ele esta sempre doente. Eu não tomei nenhuma dose, (...) porque eu não senti na verdade assim nada se tomava ou não tomava né? Mas a minha prioridade na verdade dá é pros outros que precisam. Porque eu penso assim, ela não protege de você pegar, sabe? Talvez ela te ajude no processo ali, sabe? Se você pegar. Mas ela não protege de pegar que é minha família inteira, pegou com todas as doses da vacina. Sabe como? Aí não é assim que eu seja contra, não sou contra a vacina não. Tá? Eu só não tomei porque eu não senti que eu queria tomar. Eu já acho assim que eu exagero quarta dose devia descer umas duas já estava bom. (Família 9).*

Fernandes e Pinheiro (2021) concluem que esse comentário de Bolsonaro, bastante inoportuno, reforçou na população o impacto e a insegurança em relação à vacina. Outras justificativas, de caráter negacionista, para a contraindicação do uso

das vacinas foram também construídas, como a possível implantação de chip para transformação das pessoas em comunistas. No relato das famílias, também é possível perceber falas que demonstram críticas à postura do governo federal e aos efeitos do negacionismo, como segue:

*Irmã: podia ter trocado o presidente, né? Não, eu acho que é o presidente a única pessoa que ele deveria ter sido mais rápido. (Família 1)*

Ao vivenciarmos novas situações, torna-se relevante conhecer todo seu contexto para assim compreender os termos de estágios de evolução do problema, pois, tratando-se de um problema de saúde pública, é importante a noção dessa dimensão para preparar profissionais de saúde e a população em geral para que se torne possível implementar estratégias de controle e alertar a população sobre riscos imediatos e continuados, visto que a adesão a medidas preventivas vai depender de como as pessoas percebem essa ameaça (WHO, 2020).

O atual cenário de catástrofe sanitária e humanitária convive com a presença de um discurso fascista que prima pela militarização das relações sociais e pelo descaso com as pessoas mais atingidas pelas desigualdades sociais. Entretanto, onde há poder, há resistência. Se por um lado há um sofrimento ético-político compartilhado, seja pelo pânico da ameaça pandêmica, pelo horror com o número crescente de mortes, pelo desespero da miséria, pela solidão do confinamento, ou mesmo pela consternação com a falta de seriedade nas respostas governamentais; por outro lado, há resistência subjetiva não apenas nas práticas religiosas, como também no uso recorrente do humor nas formas de retratar a pandemia. (CARVALHO *et al*, 2020, p.27).

O vírus, invisível e maligno, é enfrentado com metáfora bélica, assim como diversas doenças infectocontagiosas e o próprio câncer (SONTAG, 1984, p. 55). Segundo Carvalho *et al* (2020), em uma análise do contexto político brasileiro, conseguimos distinguir de maneira clara o caráter bélico que assume a resposta à pandemia. O uso da (hidroxi)cloroquina assume caráter literal da “munição” contra o vírus. Como todo belicismo, é necessário o estabelecimento de uma arma de combate, e, como discutido anteriormente no artigo, o medicamento possui valor metafórico extremamente transformador nessas situações.

*Você não pode dar menos atenção à pandemia, mas você não pode, você tem que manter o equilíbrio. Você tem que deixar as pessoas conscientes, não apavoradas. Você não pode dizer que não é nada e você não pode dizer que é muito. Por quê? Você tem que deixar no meio termo para a pessoa se conscientizar e usar as coisas (Família 4).*

Segundo Menezes *et al* (2020), a cloroquina e hidroxicloroquina são fármacos utilizados no tratamento de malária e de artrite reumatoide, a cloroquina tem sido

cada vez menos utilizada, por ser mais susceptível à toxicidade e segue ao apresentar os riscos clínicos já estudados anteriormente:

(...) especialmente seu efeito ototóxico e efeitos colaterais como hiperpigmentação cutânea e retinopatia não são incomuns. O protocolo de seu uso envolve a avaliação oftalmológica periódica, e os níveis de enzimas hepáticas também são avaliados, periodicamente, com o intuito de detectar, precocemente, os sinais de toxicidade hepática. Assim, caso seja detectada patologia na fase inicial, podem ser reversíveis com a suspensão do medicamento. (...) A situação atual é de medo e incertezas, mas é imprescindível que os fármacos utilizados sigam o preceito de não maleficência no combate ao coronavírus. (MENEZES et al, 2020, p.14).

Segundo Marques e Raimundo (2021), o negacionismo científico no período da pandemia foi conduzido principalmente por líderes políticos e religiosos que minimizaram a gravidade da doença em público, demonstraram e incentivaram a não adesão aos protocolos de segurança reconhecidos internacionalmente, compartilharam sistematicamente desinformações, incentivaram aglomerações, receitaram o uso de medicação sem nenhuma comprovação científica, fortalecendo o hábito de automedicação e, ainda, “se omitem no desenvolvimento de Políticas Públicas, deliberadamente ou por inépcia, permitindo o esgotamento do Sistema Único de Saúde que é referência mundial para a saúde” (SANTOS, 2020, p. 6).

*(...) uma coisa que o médico falou pra mim foi: não tome cloroquina (Família 1)*

No relato acima podemos perceber a posição de um médico na orientação para as famílias, em consonância com as evidências científicas. Esses posicionamentos dividiram a classe médica, assim como a conduta adquirida por cada família. Como alguns participantes demonstram articulações ao discurso negacionista, observamos o predomínio de discursos críticos, inclusive às posições assumidas pelo Presidente da República durante a pandemia, conforme pode-se observar no trecho a seguir:

*Irmã: Deveria ter comprado vacina. Quase vacina. Deveria ter falado que a pandemia não era só uma gripezinha, ter falado pros velhos se vacinar. É, você não pode virar jacaré, falar que vacina causa autismo, umas coisas do tipo. (Família 1)*

Segundo Caponi (2020), uma estratégia negacionista foi adotada pelo Governo Brasileiro que continua cumprindo fielmente com as exigências do neoliberalismo, como se absolutamente nada devesse mudar com a pandemia. Do mesmo modo que o Estado e o direito ignoram a situação dos milhares de

trabalhadores precarizados e sem direito, dirão esses que cada um deve cuidar de sua própria vida, pois não podemos limitar o direito de ir e vir, o direito de comprar e vender, e afirmam que o mercado deve continuar funcionando apesar de tudo. O Brasil, dirá Bolsonaro, “não pode parar”.

*O que deu o impacto maior na pandemia foi ele não ter comprado ou se unido pra pegar as vacinas o quanto antes. Esse foi o impacto maior. Será que se a vacina tivesse chegado antes, muita gente poderia não ter morrido. (Família 1)*

Segundo Fernandes e Pinheiro (2021), em sua ação antivacina, o presidente Bolsonaro dificultou a aquisição e produção brasileira do imunoterápico, articulando ações anticiência com imposição de poder e difusão de medo, ódio e insegurança, com apoio de seus seguidores que por fanatismo o aplaudiam.

Segundo Marques e Raimundo (2021), observou-se o uso da mentira como estratégia sistemática, o que teve como referência o presidente Jair Bolsonaro, principalmente, através de *lives* em suas redes sociais, fomentando o negacionismo e criando conspirações absurdas sobre a origem do coronavírus, como a instauração do comunismo ou de uma nova ordem mundial, e que a aplicação das vacinas produziria o desenvolvimento de alterações genéticas, ou haveria introdução de microchips de espionagem através da vacina, entre tantas outras que foram propagadas amplamente pela população, potencializando uma forma de pseudociência sobre a pandemia da Covid-19.

#### **4.5 Normalização da Covid-19: o desafio de não voltar para o normal**

Outro aspecto importante de análise da pesquisa refere-se ao fato de as entrevistas terem sido feitas depois de um ano (ou até dois anos) de início da pandemia, devido às medidas de isolamento social, a partir disso foi possível explorar as expectativas dos participantes em relação ao momento atual em que viviam e expectativas futuras.

Segundo Albuquerque *et al* (2021), funcionamos melhor quando nossa rotina está bem estabelecida, contudo, uma quebra abrupta dessa rotina nos desestabiliza de tal forma que prejudica nosso bem-estar psicológico. Por natureza, somos seres sociais, logo, aderir forçada e bruscamente a um isolamento sem perspectiva de fim pode ser desconfortável, não houve tempo de nos prepararmos para essa situação, e isso tem sérias implicações para nossas vidas.

Segundo a representante da família 5:

*Daqui pra frente a gente vai estar sempre com o pé atrás a respeito de qualquer coisa. (Família 5)*

Essa afirmação vai ao encontro do que foi dito por outra representante da família 4:

*Tem que morar no mato. Fazer as coisas na chácara. E é hoje o dia que a gente tiver renda vai ter que fazer isso. Pergunta se um dia vai acabar o vírus, não vai. (Família 4)*

Essas falas revelam a expectativa de que a Covid-19 possa tornar-se uma doença endêmica, mas que há ainda o risco de surgimento de outras doenças que possam adquirir caráter pandêmico, a enorme sensação de incerteza quanto ao futuro econômico e educacional também traz implicações na saúde mental..

Na execução das entrevistas, outro ponto relevante refere-se a como será o “novo normal”, e se voltaríamos para o antigo normal após tantas fases vivenciadas nestes anos. Coube aqui demonstrar o discurso das famílias, apresentando dúvidas sobre mudanças e o fim do uso de máscaras, por exemplo, como ainda, de como seria o novo normal produzido pelas sequelas da Covid-19.

(...) De um lado, o isolamento permite a diminuição do contágio por pessoas que antes estariam transitando livremente pelas ruas, além de evitar a superlotação das UTIs nos hospitais. De outro lado, o confinamento domiciliar de longo prazo, para impedir que a doença se espalhe instaura uma situação sem precedentes na humanidade, o que fez surgir outro desafio coletivo: o dos problemas psicológicos. Aumento de ansiedade, depressão, transtornos de estresse pós-traumático, consumo abusivo de álcool, violência doméstica e ataques xenofóbicos (principalmente contra chineses e italianos) foram algumas das complicações observadas. (ALBUQUERQUE ET AL, 2021).

Ailton Krenak disserta sobre seu isolamento na aldeia após o período pandêmico, como o citado pela família. Outro ponto de destaque no livro, publicado no ano de 2020, refere-se a esse período pós pandemia, segundo Krenak (2020), seria melhor que não voltássemos à normalidade uma vez que isso faria com que as vidas perdidas não tivessem seu valor. Cita, ainda, que as mudanças estão em gestação, assim como uma maior conscientização da população acerca do valor humano. Essa pandemia trouxe à tona a constatação de que muitas pessoas não possuem nem o mínimo para viver e até mesmo cuidar de sua saúde, as desigualdades sociais ficaram ainda mais visíveis, evidenciando a forma como a economia Brasileira verdadeiramente opera.

Para Carvalho *et al* (2020), o terceiro momento da crise pode ser compreendido como uma fase de reconstrução social, com a diminuição de novos casos e a diminuição da transmissão comunitária, as medidas de distanciamento social são reduzidas e o surto de contaminação tende a estar sob controle, porém ainda presentes na rotina. Isso pode ser expresso na passagem da participante:

*Os cuidados. Porque na verdade essa pandemia vai continuar. Ela só vai ser controlada. (Família 5)*

*Quando ele, esse vírus não vai se dissipar do mundo, não vai acabar apenas, nós estamos vacinados, pegamos, dá mais fraca. (Família 4)*

Segundo Albuquerque *et al* (2021), estudos mostraram, por exemplo, que, devido ao isolamento social provocado pela COVID-19, houve um aumento de 28% no número de pessoas que apresentam ansiedade e depressão e de 8% nos casos de estresse, neste cenário, referente à saúde mental, a ansiedade é responsável pelos sintomas mais comuns, estando associada ainda a distúrbios do sono.

Carvalho *et al* (2020) citam pesquisas que demonstram alguns sintomas e sinais da vida pós pandemia, um deles realizado com cerca de 52 mil chineses, detectou que mulheres, pessoas com mais de sessenta anos, com maior nível educacional e migrantes foram mais vulneráveis ao estresse, ansiedade, depressão, fobias específicas, evitação, comportamento compulsivo, sintomas físicos e prejuízos no funcionamento social (QIU *et al.*, 2020).

Assim cabe pensar que configurações a sociedade irá trilhar no pós-pandemia se predominarão comportamentos mais solidários ou individualistas, de qualquer modo enquanto trauma e ruptura deixarão profundos traços levando a uma nova construção de sentidos.

#### **4.6 Mães Cuidadoras: a inviabilidade e a obrigação do cuidado**

A temática do cuidado no campo da deficiência é algo bastante delicado. Ao longo dos anos, as práticas de cuidado foram caritativas e delegadas à benevolência de instituições e de pessoas. Dentre os fatores que ficaram evidentes na pesquisa, destaca-se o fato de todas as entrevistas realizadas nas famílias terem sido feitas com as mães, madrastas, irmãs, madrinhas, ou seja, todas mulheres cuidadoras. Tal aspecto vem reforçar a responsabilização da mulher sobre os cuidados com filhos e/ou afins, assim como as coloca novamente como pessoas dispostas a abrir mão de seus ideais de vida em troca de cuidar de alguém.

*Mudou, nossa rotina mudou, hoje em dia eu vivo em função dela. Sabe? Eu não, se ela está bem até pra mim tomar um banho sabe? É complicado. Foi difícil mesmo. Eu, até então, eu trabalhava, lavava roupa pros outros, assim, roupa pra fora, daí depois da covid, daí eu continuei, mas aí depois que ela adoeceu, eu tive que parar, então, nós ficamos só no benefício dela, né? (Família 6)*

Badinter (1985) nos fala que a sociedade ainda atribui à mulher a responsabilidade pelo filho, como se ela fosse a única que apresenta capacidade para a tarefa do cuidado. Nesse ponto, ao comparar que, mesmo para mulher com filhos que não apresentam deficiências, a maternidade é algo cobrado socialmente, quando se refere à mulher com filho deficiente a cobrança é em maior escala. Em consequência, essas mães abrem mão da sua própria vida, de realizar os seus sonhos, de satisfazer os seus desejos para viver, quase que exclusivamente, para o cuidado do filho. Essa situação de conflito constante provoca sentimentos negativos como angústia e estresse, podendo influenciar diretamente em sua qualidade de vida.

*Fiquei dentro da UTI junto com ele, sabe? Então, daí lá eu tive uma experiência bem dolorosa, eu digo, né, porque a gente às vezes sofria por ele, mas pelas outras pessoas sabe? Mas assim foi e ficou assim, o emocional da gente fica diferente. (Família 9).*

Segundo Barbosa *et al* (2009), a ocupação formal ou informal possibilita que a mãe se envolva com outras atividades que não as da rotina de cuidados e de reabilitação do filho. Com isso, ela se percebe pensando em si mesma, e encontra no trabalho um alívio e a possibilidade de conhecer outras pessoas e de conversar sobre outros assuntos que não sejam os que envolvem o contexto da deficiência do filho.

*Você vai fazer o quê, né? E eu só Deus sabia como que eu estava até hoje. Parece que essa coisa ainda parece que não saiu assim. Está grudada em mim, sabe? Essa parte assim de nervosismo. É sempre falar que é ficar ali nessa beiradinha assim entre melhorar, não vai, vai melhorar, não vai, sem a gente ter o controle, tipo, ter outra uma coisa que a gente não consegue resolver e pra mãe é pior, porque a mãe sempre dá conta de tudo, né? Então, tipo, é, está doente, está com dor, com isso? Faço isso. Você dá conta de tudo e de repente está ali, você tem que entregar e falar assim: e agora? A gente não gosta de não ter controle de ficar ali tipo o que será que vai acontecer sem poder controlar nada? É horrível. (Família 9)*

Para Soares e Carvalho (2017), o isolamento e as experiências maternas das mães de pessoas com deficiência instauram o ciclo de invisibilidade caracterizado na lógica de que, como vivem a maior parte da vida no convívio doméstico e são pouco vistas na comunidade, elas deixam de ser reconhecidas como parte e não

são vistas pelas políticas públicas. Consequentemente, seus direitos são violados e ignorados, e como não são incluídas na sociedade, continuam invisíveis, e seus filhos/as são alvos de discriminação. Nesse contexto, o ciclo se repete em diferentes momentos da vida das pessoas com deficiência e de suas mães, desde o atendimento e o monitoramento para o desenvolvimento da criança, do jovem e do adulto com deficiência. Na maioria das vezes, é a mãe que experiencia junto com o/a filho/a esse ciclo. O reconhecimento dos aspectos que caracterizam o ciclo de invisibilidade é, a nosso ver, um elemento preponderante para romper essa condição.

Falando sobre invisibilidade, podemos citar as mães abaixo ao se referirem à forma como está sua rotina pós Covid-19 dos filhos, do medo que ficou após a doença devido ao trauma do internamento, sequelas e custos de vida. Para Pegoraro e Smeha (2013), com relação à questão financeira, quanto mais baixo o nível econômico, mais será exigido da mãe cuidadora. Assim, sem condições de ter uma empregada doméstica ou uma cuidadora, por exemplo, a tarefa do cuidado pode exigir ainda mais da mãe e, como efeito disso, é possível que ocorra maiores níveis de sobrecarga de atividades.

*Eu acho que ela ficou mais dependente sabe? Ela ficou assim muito medrosa, a casa em si funciona em torno dela, se ela está bem a coisa vai. (Família 6)*

*Dele ficar mais apegado, dele ficar mais medroso, questão dele que você falou que ele está usando bombinha, né? (...) o difícil é entender, né? Que a gente agora precisa também cortar muitos gastos que a gente gastava com ele, agora a gente não consegue gastar mais. Por causa da medicação e por causa de na verdade tudo, né? Que está mais caro assim, e o E. gosta de coisas boas, de sair e comprar o que ele quer. E agora já está mais apertado. (Família 9)*

O estudo de Oliveira *et al.* (2008) revela que a dificuldade financeira interfere no cuidado, pois nem sempre a renda mensal supre todas as solicitações de medicamentos, alimentação e transporte, por exemplo. Para Ferreira (2009), a mãe se isola cada vez mais, o que causa um distanciamento da vida social em função de suas obrigações com o filho com deficiência intelectual. Com essa imensa responsabilidade, acaba estabelecendo-se uma dependência de um para com o outro. Nesse sentido, Nuñez (2007) relata que as ansiedades e medos do cuidador podem impedir que o filho com deficiência intelectual vivencie situações de desapego, e essa dependência pode impedir o desenvolvimento natural.

Buscaglia (1997) acrescenta que essas responsabilidades quase sempre geram uma relação de dependência mútua, o que pode resultar na dependência do filho, já que tudo é feito para ele, privando-o de estímulos e impedindo, assim, sua independência; bem como da mãe, que, na maioria das vezes, renuncia sua própria vida para uma total dedicação ao filho.

Evidencia-se que as mães e/ou cuidadoras entrevistadas abdicam de fatores de vida social, da qualidade de vida para proporcionarem melhores condições à pessoa com deficiência ou, ainda, devido ao tempo que necessitam dedicar para essas funções sem uma rede de apoio.

*Olha, pior dia da minha vida, o dia que eu entreguei ela lá na porta daquele hospital. (Família 6)*

*Esse ano eu envelheci. Acho que cada mês foi um ano, sabe? Mais ou menos isso. (Família 6)*

Böck *et al.* (2020) afirmam que diversas medidas não foram pensadas com relação às pessoas com deficiência e suas/seus cuidadoras/es, especialmente, em tempos de isolamento social e que “as barreiras sociais se agigantam em tempos de pandemia, a exemplo das barreiras atitudinais impostas ao segmento das pessoas com deficiência, no modo de apresentação das informações sobre a Covid-19” (BÖCK *et al.*, 2020, p. 136).

A falta de referencial, seja em nível de políticas ou informações durante a pandemia, impediu e/ou dificultou o acesso das famílias de pessoas com deficiências a diversos dos seus direitos básicos, o acesso não foi garantido e os poucos locais em que esse direito se garantia tiveram de ser fechados.

No relato dos familiares é fácil perceber a insegurança, a dificuldade em contar as redes devido ao isolamento, levando as pessoas a estarem duplamente isoladas/segregadas. É fato que ninguém está preparado para a morte, porém, conviver com a morte de uma forma duplamente iminente considerando a condição crônica de deficiência somado aos riscos apresentados pela COVID, fragilizou ainda mais os membros das famílias, em especial as principais cuidadoras.

*E daí daquele dia em diante menina ele só esperava ela morrer. Sabe? Porque foi cinquenta e cinco dias. (...) Eles diziam assim pra mim, olha dona (...), tenha fé, tenha fé enquanto há vida há esperança. Só coisa ruim sabe? (...) Daí nós criamos um grupo, sabe? Daí nós ia todo dia lá na frente, na frente não, nos fundos do hospital rezar. Todo dia. Ai, mas foi assim uma luta assim ferrenha e diária, sabe? (Família 6)*

*Quando foi no domingo ele ligou e disse pra mim, olha nós já tiramos a sedação da Y. Ela superou. Ele assim, eu sei que a senhora vem todo dia aqui rezar e a senhora acredite que isso foi um milagre. A S. e a Y. foram um milagre. (Família 6)*

As estratégias adotadas e o apoio das famílias, mesmo sem enxergar os sorrisos e sem abraços, podem ser considerados um diferencial na realidade, pois elas criaram redes de apoio com pessoas que antes eram estranhos, mas que agora compartilhavam a mesma dor. E sem um jeito orientado pelas esferas maiores, as famílias acharam suas maneiras de apoio e sobrevivência, usando religião, cartazes e permeados de muitas incertezas, mas esperando pelo melhor.

No relato, em especial dessas duas mães - que tiveram seus filhos internados, entubados, traqueostomizados- ficam nítidos os traumas vividos e gerados em cada casa. Contudo, mesmo sem saber o que fazer, as famílias tiveram de fazer alguma coisa para que se sentissem úteis como cuidadoras de seus filhos.

## **5. Considerações Finais**

Considerando a convivência social como algo inerente ao ser humano e fundamental para o desenvolvimento de competências socioemocionais, a necessidade de significar as relações sociais, o aprender com o outro, o diálogo e o abraço são fundamentais para nossa constituição enquanto sujeitos.

A pandemia tratou de alterar uma rotina consolidada em todos os sistemas sociais, educacionais e de saúde, rotinas que em sua maioria não retrocederão; algumas alterações vieram para ficar. No eixo da educação, depois de tanto tempo querendo trazer as famílias para dentro da escola, a pandemia acabou por levar a escola para a família; as emergências em saúde passaram a ser priorizadas após a prioridade da Covid-19 e o convívio em sociedade passou a acontecer cada dia mais por telas, mesmo sem ser o ideal, foi imprescindível.

Embora os prejuízos da pandemia de Covid-19 ainda não sejam mensuráveis em sua totalidade, já é evidente o seu impacto para a geração de pessoas com deficiência, a Covid-19 colocou em evidência e agravou as desigualdades sociais e educacionais. Esta pesquisa buscou pensar o distanciamento social para quem já vive maiores graus de isolamento por conta da deficiência em função da falta de acessibilidade urbanística, arquitetônica, comunicacional, tecnológica e, também, devido à inclusão precária, ainda existente em muitos contextos sociais e escolares.

Quando o vírus não nos afetava de maneira direta e não tínhamos noção da sua dimensão, tínhamos a ilusão de achar que possuíamos o domínio total e a capacidade de manobrar o mundo à nossa volta, portanto, a pandemia nos mostrou que precisamos nos reinventar, ressignificar as relações sociais. Nesse contexto, faz-se necessário encarar a pandemia como uma oportunidade para aprender e descobrir como inovar as vivências e o nosso estilo de vida em vários aspectos, sobretudo em relação às barreiras que se atualizam ou se intensificam com a Covid-19.

As pessoas com deficiência, mais uma vez, vivenciaram o fenômeno da invisibilidade em todos os âmbitos; assim, professores e comunidades escolares nesse período têm se esforçado, por meio de ações isoladas e de iniciativas individuais, buscando alternativas para garantir a aprendizagem dos alunos com deficiência, destacando a questão de que apesar da escola trabalhar fatores de inclusão na educação nem sempre eles são baseados na realidade, pensando no fato de que as medidas de proteção por fatores de risco vão de encontro as ações de inclusão.

A APAE surge nesta pesquisa como um dos únicos serviços que puderam ser acessados, o relato das famílias demonstrou ser ela um dos únicos recursos encontrados mesmo antes da pandemia como serviço de orientação e recurso para seus filhos, atuou como apoio mesmo por telas, como orientação mesmo em uma situação sem precedente. Demonstra novamente a falha dos sistemas de inclusão social e educacional, que existe, porém nem sempre é efetivamente inclusivo.

Cada família apresentou um diferencial na pesquisa, seja em sua experiência diária, como no que transmitiu na entrevista, os desafios vivenciados na execução da pesquisa demonstram vulnerabilidades existente apenas para quem está em sua realidade. A família um, por exemplo, trouxe como relato a exaustão da rotina diária da deficiência no contexto da Covid-19, como a falta de acesso à escola e aos serviços da APAE que transformaram o cenário em tristeza e incerteza. A família dois trouxe o isolamento em várias formas, desde pelo lugar onde residem, como pela escolha do isolamento como forma de preservação da vida e sensação de segurança, por poder ter sua filha por mais tempo após uma perda, mesmo que para isso abdicassem do acesso aos seus serviços de saúde e educação. A família três apresenta uma situação financeira de maior estabilidade e vivenciou esse período, através do seu relato, como um momento positivo por ter menos responsabilidades

com horários e, assim, a família conseguir passar mais tempo junto. A família quatro trouxe as consequências de saúde mental à tona pela falta de rotina social, assim como o desemprego gerado pela Covid-19. A família cinco demonstrou em sua simplicidade a falta de informação e acesso a serviços básicos, maximizados pelo isolamento e a falta de acesso territorial. A família seis mostrou as sequelas da Covid-19 de forma nua e crua, na pele, na rotina e na saúde mental, as sequelas de uma intubação da pessoa com deficiência, e também as sequelas na família que se sentia sem poder respirar transcorridos 51 dias de UTI. A família sete trouxe o luto da Covid-19 e a perda de um pilar da família e, com isso, teve que lidar com uma pessoa com deficiência que não compreende a perda e chora por ela, e uma família toda sem ainda encontrar um rumo. A família oito trouxe o amor pela pessoa com deficiência para além dos laços sanguíneos e, também, o quanto a disposição de uma pessoa em cuidar pode alterar e/ou salvar a vida de outra. A família nove trouxe a inquietação do negacionismo, mesmo após as sequelas de um internamento quase fatal, carrega as sequelas de uma cultura orientada por *fake news* e baseada em falta de informação, mesmo com acesso a TV e internet por exemplo. E essa pesquisadora acaba por escrever sobre elas com os olhos marejados por sentir que de alguma forma suas experiências estão sendo representadas e valorizadas, buscando pela visibilidade dessas famílias não apenas em situações de exceção, mas que sejam visualizadas nas suas dificuldades do dia a dia, desde o diagnóstico, até o apoio social, educacional e de saúde que encontrem seus direitos garantidos.

A pesquisa reflete fatores importantes a respeito da pandemia, porém encontra suas limitações no fato de abranger apenas parcela da realidade da deficiência no contexto pandêmico, já que é considerado apenas um território, compreendendo assim as especificidades do município durante a crise de contaminação do Covid-19. Portanto, deve-se considerar o fato de que no máximo duas pessoas de cada família foram entrevistadas, não compreendendo fatores que podem influenciar os demais membros; cabe ainda destacar o fato de 100% das pessoas entrevistadas serem mulheres, dentre mães, madrastas, tias, cuidadoras, mulheres que de uma forma geral acumulam responsabilidades da casa e da sua vida enquanto cuidadoras de pessoas com deficiência. Fica evidente o quanto a pandemia limitou ainda mais os fatores de suas vidas, duas delas deixaram seus trabalhos externos que já eram somados aos cuidados da pessoa com deficiência, devido à necessidade maior de cuidados do familiar como do risco de contágio.

Outras limitações situa-se no fato de não investigar fatores como raça e cor como fator analisador de fator de risco social e/ou de contaminação por ser uma questão que situa-se mais em fatores sociais que de impacto determinante em fatores de deficiência.

Outro fator limitante da pesquisa refere-se a análise de fatores de saúde mental, que acabaram por ficar em segundo plano, é realizada a discussão de realidade das famílias porém não no tocante exato de saúde mental, e sim num contexto mais amplo compreendendo fatores limitantes, rotina, desafios e impactos em todos os contextos, sociais, familiares, financeiros, saúde e etc.

Esta pesquisa representou uma parte da experiência produzida pela vivência de familiares de pessoas com deficiência durante o período da pandemia por Covid-19. Através dos relatos destas participantes, obtivemos pistas de quais as reverberações desse evento mundial nos processos de subjetivação dos indivíduos e as significações que o mesmo imprimiu em cada um, incluindo a nós como pesquisadores/as, que arriscamos produzir um trabalho sobre um contexto no qual estivemos imersos e extremamente implicados/as. As categorias de análise produzidas trazem quase de forma onipresente a questão das dificuldades enfrentadas em todo esse período, o que explicita a necessidade de repensar as formas de cuidado da pessoa com deficiência, formas que promovam uma vida inclusiva que eles passem a ser regra e não exceção de contextos, onde a responsabilização aconteça não só pelas Organizações da Sociedade Civil (OSC) como pelo poder público, onde as famílias possam buscar e encontrar o apoio necessário rompendo com lógicas reducionistas e individualistas.

## 6. Referências Bibliográficas:

ALBUQUERQUE, U.; FEITOSA, I.S.; MOURA, J.M.B.; SANTOS, L.B. **Pequeno Manual Para Lidar Com O Mundo Pós-Pandemia Da Covid-19**. Recife, Junho de 2020. Universidade Federal de Pernambuco. Disponível em: <https://repositorio.upe.br/bitstream/123456789/39113/1/Manual%20lidar%20com%20mundo%20p%20c3%b3s%20Covid19.pdf>. Acesso em 20 de Outubro de 2022.

APAE BRASIL, Federação Nacional das APAES. **Inclusão da pessoa com Deficiência**. APAE Brasil, 2015. Disponível em: Acesso em: 23 mar. 2021.

ARANGO, C. Lessons learned from the coronavirus health crisis in Madrid, Spain: How COVID-19 has changed our lives in the last two weeks. **Biological Psychiatry** 2020. Disponível em: <https://dx.doi.org/10.1016/j.biopsych.2020.04.003>. Acesso em: 30 jul. 2021.

BARBOZA, H. H.; ALMEIDA, V. O direito da pessoa com deficiência à informação em tempos da pandemia da Covid-19: uma questão de acessibilidade e inclusão. **Iiinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, e5452, dezembro 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.18617/iinc.v16i2.5452>. Acesso em: 20 jun. 2022.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BEZERRA, A.C.V.; SILVA, C.E.M da; SOARES, F.R.G.; SILVA, J.A.M. da. Fatores associados ao comportamento da população durante o isolamento social na pandemia COVID-19. **Ciênc. saúde coletiva** [online], 25(1):2411-2421, 2020. Disponível em: <https://search.scielo.org/?lang=pt&q=au:Soares,%20Fernando%20Ra%20malho%20Gameleira>. Acesso em: 30 jul. 2021.

BRASIL. **Constituição República Federativa do Brasil**. Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal, 1988.

BRASIL. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação**. Brasília, 1961. Disponível em: <http://www6.senado.gov.br/legislacao/ListaTextoIntegral.action?id=75529>. Acesso em: 19 jul. 2021.

BRASIL. **Protocolo de manejo clínico do coronavírus (Covid-19) na atenção primária à saúde** (versão 9). Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2020/May/05/20200504ProtocoloManejo-ver09.pdf>. Acesso em: 14 mai. 2020.

BRASIL. **Lei nº 13.979, de 06 de fevereiro de 2020**. Dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2019-2022/2020/lei/L13979.htm/](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/lei/L13979.htm/). Acesso em: 08 jun. 2020.

BRASIL. **Portaria do Ministério da Saúde nº 188, de 03 de março de 2020**. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) em decorrência da Infecção Humana pelo novo Coronavírus (2019-nCoV). Disponível

em: <<http://www.in.gov.br/en/web/dou/-/portaria-n-188-de-3-de-fevereiro-de-2020241408388>>. Acesso em: 06 jun. 2020.

BROOKS, S. K., WEBSTER, R. K., SMITH, L. E., WOODLAND, L., WESSELY, S., GREENBERG, N., & RUBIN, G. J. **The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence.** *The Lancet*, 395, 912–920, 2020. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S01406736203046>. Acesso em: 29 out. 2021.

CAPONI, S. N. C. Covid-19 no Brasil: entre o negacionismo e a razão neoliberal. **Estudos Avançados**, v. 34, n. 99, 209-223, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/realis/article/view/247623>. Acesso em: 30 jul. 2021.

CARVALHO, E. N. S de; CARVALHO, R. E.; COSTA, S. M. **Política de atenção integral e integrada para as pessoas com deficiência intelectual e múltiplas.** Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2011.

CAVALCANTE, R. B.; CALIXTO, P.; PINHEIRO, M. M. K. Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. **Informação & Sociedade: Estudos**, João Pessoa, v. 24, n. 1, p. 13-18, jan./abr. 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/index.php/ies/article/view/10000>. Acesso em: 30 out. 2021.

CIDH-OEA. **Pandemia y Derechos Humanos en las Américas.** [S.l: s.n.], 2020. Disponível em: <<https://www.oas.org/es/cidh/decisiones/pdf/Resolucion-1-20es.pdf>>. Acesso em: 30 set. 2021.

CREPALDI, M. A., SCHMIDT, B., NOAL, D. S., BOLZE, S. D. A., e GABARRA, L. M. Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. **Scielo Preprints**. Versão 1, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.491>. Acesso em: 30 jul. 2021.

CRP-SP – CONSELHO REGIONAL DE PSICOLOGIA SP. **A prevenção ao COVID-19 e as pessoas com deficiência.** 2020. Disponível em: <https://www.crp.org.br/noticia/view/2462/a-prevencao-ao-Covid-19-e-as-pessoascomdeficiencia>. Acesso em: 07 jun. 2022.

DENZIN, N. K; LINCOLN, I. **O planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens.** Porto Alegre: Artmed, 2006.

FEAPAES, Federação das APAEs do Estado do Paraná. Um pouco sobre o movimento das APAES. **APAE** (site). Disponível em: <<http://www.apaepr.org.br/artigo.phtml?a=77>>. Acesso em: 19 jul. 2021.

FENAPAES. **Manual de Fundação das APAEs.** Brasília: FENAPAES, 2012.

\_\_\_\_\_. **Estatuto da Federação Nacional das Apaes.** 2018. Fed. Nac. das Apaes- Fenapaes Brasília/DF v.13 nº1 p. 33-49 jan./jun.2020 Disponível em: ISSN 2237-4329www.apaebrasil.org.br. Acesso em: 25 mai. 2021.

FERNANDES, M.; PINHEIRO, V. A. Negação e negacionismo no Brasil – vacinas antiviróticas e anti-Covid-19. **Ponta de Lança: Revista Eletrônica de História, Memória & Cultura**, São Cristóvão, v. 15, n. 29, jul. - dez. 2021. ISSN: 1982 -193X. Disponível em: <https://seer.ufs.br/index.php/pontadelanca/article/view/16496>. Acesso em: 30 jun. 2022.

FIOCRUZ. Fundação Oswaldo Cruz. **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: processo de luto no contexto da COVID-19**. Rio de Janeiro: Autor, 2020. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Sa%C3%Bade-Mental-e-Aten%C3%A7%C3%A3o-Psicossocial-na-Pandemia-Covid-19-processo-de-luto-no-contexto-da-Covid-19.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2021.

FIOCRUZ. Fundação Oswaldo Cruz. **Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia COVID-19: cuidados paliativos**. Rio de Janeiro: Autor, 2020. Disponível em: <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/wp-content/uploads/2020/04/Sa%C3%BAde-e-Mental-e-Aten%C3%A7%C3%A3o-Psicossocial-na-Pandemia-Covid-19-cuidados-paliativos-orienta-aos-profissionais-de-sa%C3%Bade.pdf>. Acesso em: 30 jul. 2021.

IBGE. **Censo Demográfico. 2010**. Disponível em: [file:///E:/Coleta\\_p%C3%B3s%20doc/Extra%C3%A7%C3%A3o%20dados%20Sidra\\_IBGE/Dados%20IBGE/censo\\_demogr%C3%A1fico\\_2010.pdf](file:///E:/Coleta_p%C3%B3s%20doc/Extra%C3%A7%C3%A3o%20dados%20Sidra_IBGE/Dados%20IBGE/censo_demogr%C3%A1fico_2010.pdf). Acesso em: 11 mai. 2022.

INGRAVALLO, F. (2020). **Death in the era of the COVID-19 pandemic**. *The Lancet Public Health*, 5(5), e258. Disponível em: [https://dx.doi.org/10.1016/S24682667\(20\)30079-7](https://dx.doi.org/10.1016/S24682667(20)30079-7). Acesso em: 17 set. 2021.

IRM, Instituto Rodrigo Mendes. **Protocolos sobre a Educação Inclusiva durante a pandemia da Covid-19**. Um sobrevoo por 23 países e organismos internacionais, 2020. Disponível em: <https://fundacaogrupovw.org.br/wp-content/uploads/2020/07/protocolos-educacao-inclusiva-durante-pandemia.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2022.

KRENAK, A. **Ideias para adiar o fim do mundo**. São Paulo: Editora Companhia das Letras, 2020.

KROEF, R. F. da S.; GAVILLON, P. Q.; RAMM, L. V. Diário de Campo e a Relação do(a) Pesquisador(a) com o Campo-Tema na Pesquisa-Intervenção. **Estud. psicol. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 464-480, ago. 2020. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S18084281202000020005&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S18084281202000020005&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 28 out. 2022.

LEITE, F. P. A.; GOMES RIBEIRO, L. L.; COSTA FILHO, W. M. **Comentários ao Estatuto da Pessoa com Deficiência**. 2ª edição. São Paulo: Saraiva, 2020.

MARQUES, R.; RAIMUNDO, J. A. O negacionismo científico refletido na pandemia da Covid-19. **Boletim de Conjuntura (BOCA)**, ano III, vol.7, n.20, Boa Vista, 202167, 2021. Disponível em: <https://revista.ioles.com.br/boca/index.php/revista/article/view/410/313>. Acesso em: 30 jun. 2022.

MENEZES, C. R.; SANCHES, C.; CHEQUER, F. M. D. C. Efetividade e toxicidade da cloroquina e da hidroxicloroquina associada (ou não) à azitromicina para tratamento da COVID-19. O que sabemos até o momento? **J. Health Biol Sci.** 2020;8(1):1-9. Disponível em: doi: 10.12662/2317-3206jhbs.v8i1.3206. p. 1-9.2020. Acesso em: 30 jun. 2022.

MINAYO, M.C.S. **O Desafio do Conhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10º ed. São Paulo: HUCITEC, 406 p., 2007.

OLIVEIRA, D.C., Análise de Conteúdo Temático Categorical: Uma proposta de sistematização. **Rev. Enferm.** UERJ, Rio de Janeiro, 16(4):569-76, out/ dez. 2008.

OLIVEIRA, A. C. de; LUCAS, T. C.; IQUIAPAZA, R. A. O que a pandemia da Covid-19 tem nos ensinado sobre adoção de medidas de precaução? **Texto de contexto - enferm.** vol.29, Florianópolis, 2020 Epub 08 de maio de 2020. Disponível: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010407072020000100201&tlng=em](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010407072020000100201&tlng=em). Acesso em: 30 jun. 2022.

OMS. Organização Mundial da Saúde. Considerações sobre incapacidade durante o surto de COVID-19. **Organização Mundial de Saúde.** Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/332015>. Acesso em: 30 jun. 2021.

OPAS. Organização Pan-Americana de Saúde. Considerações sobre pessoas com deficiência durante o surto de COVID-19. Disponível em: **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, e5452, dez. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.18617/liinc.v16i2.5452> 11/11. Acesso em: 17 set. 2021.

QIU, J., SHEN, B., ZHAO, M., WANG, Z., XIE, B., & XU, Y. (2020). A nationwide survey of psychological distress among Chinese people in the COVID-19 epidemic: implications and policy recommendations. **General Psychiatric**, 33(2), e100213, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1136/gpsych-2020-100213>. Acesso em: 12 jun. 2022.

REICHENBERGER, V. (et al). O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de COVID-19 no Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde** [online], v. 29, n. 5, 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1679-49742020000500023>>. Epub 27 Nov 2020. ISSN 2237-9622. Acesso em: 30 jul. 2022.

ROGALSKI, S. M. Histórico do surgimento da educação especial. Instituto de Desenvolvimento Educacional do Alto Uruguai – IDEAU. **REI-** Revista de Educação do IDEAU. Vol. 5 – nº 12 – jul/dez. 2010.

SALAMANCA. **Declaração de Salamanca**. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, Salamanca-Espanha, 1994. Disponível em: <http://www.cee.pa.gov.br/sites/default/files/salamanca.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2022.

SANTOS, B.S. **A cruel pedagogia do vírus**. Coimbra: Almedina, 2020.

SAWAIA, B. Introdução: Exclusão ou inclusão perversa? In B. Sawaia (Org.). **As artimanhas da exclusão análise psicossocial e ética da desigualdade social**. 2ª ed., p. 7-16. Petrópolis: Vozes, 2001.

SCHUCHMANN, A. Z.; SCHNORRENBARGER, B. L.; CHIQUETTI, M. E.; GAIKI, R. S.; RAIMANN, B. W., E MAEYAMA, M. A. Isolamento social vertical X Isolamento social horizontal: os dilemas sanitários e sociais no enfrentamento da pandemia de COVID-19. **Brazilian Journal of Health Review**, 3(2), 3556–3576, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n2-185>. Acesso em: 17 set. 2021.

SESA/PR. Secretaria de Saúde do Estado do Paraná. **Boletim Epidemiológico Corona Vírus (COVID-19)**. Disponível em: [https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos\\_restritos/files/documento/202005/informe\\_epidemiologico\\_12\\_05\\_2020.pdf](https://www.saude.pr.gov.br/sites/default/arquivos_restritos/files/documento/202005/informe_epidemiologico_12_05_2020.pdf). Acesso em: 17 set. 2021.

SILVA, A. H.; FOSSÁ, M. I. T. Análise de Conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. **Qualit@s Revista Eletrônica**, Campina Grande, v. 16, n. 2, p. 01-14, jan./jun. 2015.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes; CARVALHO, Maria Eulina Pessoa de. Ser Mãe De Pessoa Com Deficiência: Do Isolamento À Participação Social. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress. **Anais Eletrônicos**, Florianópolis, 2017, ISSN 2179-510X. Disponível em: [http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499482236\\_ARQUIV\\_O\\_Ser\\_maedepessoacomdeficiencia.pdf](http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499482236_ARQUIV_O_Ser_maedepessoacomdeficiencia.pdf). Acesso em: 1 jun. 2022.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

SPINK, M. J. P. **Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos**. 6ª ed. Petrópolis: Vozes, 2009.

UFRGS. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Programa de Pós-Graduação em Epidemiologia. **Qual a diferença entre distanciamento físico, isolamento e quarentena?** Porto Alegre; 2022. Disponível em: [https://www.ufrgs.br/telessauders/posts\\_coronavirus/qual-a-diferenca-de-distanciamento-social-isolamento-quarentena/](https://www.ufrgs.br/telessauders/posts_coronavirus/qual-a-diferenca-de-distanciamento-social-isolamento-quarentena/).

UNIDADE DE REABILITAÇÃO. **Movimento APAEANO**: a maior rede à pessoa com deficiência. 2019. Disponível em: <https://apae.com.br/> Acesso em: 21 mai. 2021.

VIEIRA, M. M. F. e ZOUAIN, D. M. **Pesquisa qualitativa em administração: teoria e prática**. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2005.

VON DER WEID, O. A escolha de Sofia? Covid-19, deficiência e vulnerabilidade: Por uma bioética do cuidado no Brasil. **Dilemas**: revista de estudos de conflito e controle social, Rio de Janeiro, v. 1, p. 1-20, jun. 2020. Disponível em: <https://www.reflexpandemia.org/texto-36>. Acesso em: 29 mar. 2021.

WANG, C., PAN, R., WAN, X., TAN, Y., XA, L., HA, C. S., & HA, R. C. Immediate psychological responses and associated factors during the initial stage of the 2019 coronavirus disease (COVID-19) epidemic among the general population in China.

**Int. J. Environ. Res. Public Health**, 17(5), 1–25, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph17051729>. Acesso em: 17 set. 2021.

WEIR, K. Grief and COVID-19: mourning our bygone lives. **American Psychological Association Retrieved from**. April, 2020. Disponível em: <https://www.apa.org/news/apa/2020/04/grief-Covid-19>. Acesso em: 17 set. 2021.

WHO. World Health Organization (site). Coronavírus (COVID-19). **World Health Organization**, 2020D. Disponível em: <https://covid19.who.int/>. Acesso em: 22 abr. 2020.

ZHANG, J., WU, W., ZHAO, X., & ZHANG, W. Recommended psychological crisis intervention response to the 2019 novel coronavirus pneumonia outbreak in China: a model of West China Hospital. **Precision Clinical Medicine**, 1-6, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1093/PCMED/PBAA006>. Acesso em: 17 set. 2021.



**ROTEIRO:**

- 3.1. Como era a rotina da PCD e da família antes da COVID-19?
- 3.2. Quais as mudanças na rotina após o início do período de isolamento?
- 3.3. Que impactos a Covid-19 trouxe para a vida familiar de vocês? E para a PCD?
- 3.4. Houve dificuldades no domicílio? Quais?
- 3.5 Houve dificuldades com relação à vida social e escolar do PCD? Quais?
- 3.6 Quais formas as redes de apoio encontradas neste período?
- 3.7 Alguém da residência contraiu a doença neste período? Se sim, como foi o cuidado?
- 3.8 Quais as formas de apoio fornecidas pela APAE neste período?
- 3.9 Como foi o acesso a medicamentos e consultas.
- 3.10 O que considera como maiores mudanças na rotina e que podem ser prejuízos permanentes para família e/ou para o PCD.
- 3.11 Diante de uma pandemia que parece ter sido inevitável, que ações/medidas você acredita que poderiam ter auxiliado a diminuir o impacto sobre a PCD e sua família?
- 3.12 O que você pensa sobre o momento atual da pandemia? E sobre o futuro?

## **ANEXO B: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

### **TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Prezado (a) Colaborador(a),

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa VIVÊNCIAS DE FAMILIARES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FRENTE AO ISOLAMENTO SOCIAL DURANTE A PANDEMIA DE COVID-19, sob a responsabilidade da pesquisadora Fernanda Crissi, que buscará compreender como as famílias de pessoas com deficiência vivenciaram a pandemia de Covid-19, uma vez em que as medidas de prevenção tendem a aumentar o nível de isolamento das pessoas com deficiência.

O presente projeto de pesquisa foi aprovado pelo COMEP/UNICENTRO.

#### **DADOS DO PARECER DE APROVAÇÃO**

Emitido Pelo Comitê de Ética em Pesquisa, COMEP-UNICENTRO

Número do parecer: 5.145.042 Data da relatoria: 03 de dezembro de 2021.

**1. PARTICIPAÇÃO NA PESQUISA:** Ao participar desta pesquisa você estará colaborando com uma investigação científica que busca identificar quais os maiores impactos sofridos pelas famílias de pessoas com deficiência durante a Pandemia de COVID. Para coleta destas informações, será realizada uma entrevista, onde serão perguntados possíveis sentimentos, dificuldades, pontos positivos e redes de apoio vivenciados neste período. A entrevista será gravada e depois transcrita, fazendo uso apenas de iniciais e dados gerais. Lembramos que a sua participação é voluntária, você tem a liberdade de não querer participar, e pode desistir, em qualquer momento, mesmo após ter iniciado a entrevista, sem nenhum prejuízo para você.

**2. RISCOS E DESCONFORTOS:** Para efetivação da pesquisa, será aplicado um questionário semiestruturado durante uma entrevista que será gravada para posterior transcrição, podendo assim trazer algum desconforto referente a momentos a serem lembrados. O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo que será reduzido pela adoção de medidas de prevenção ao COVID-19, como fazer

uso de máscaras, higienização das mãos, como manter o distanciamento. Caso seja avaliada a impossibilidade da entrevista presencial, em decorrência das recomendações de distanciamento social no contexto da pandemia da COVID-19 e/ou caso algum participante não se sinta à vontade para a realização da entrevista presencial, será ofertada a possibilidade da entrevista ser realizada por chamada de vídeo. Se você precisar de algum tratamento, orientação, encaminhamento, etc, por se sentir prejudicado por causa da pesquisa, ou sofrer algum dano decorrente da mesma, o pesquisador se responsabiliza por prestar assistência integral, imediata e gratuita.

**3. BENEFÍCIOS:** Os benefícios esperados com o estudo são coletar informações sobre vivências deste período, afim de poder criar redes de apoio em pontos comuns dentre as famílias, além de contribuir com a elaboração de material de experiências para situações futuras.

**4. CONFIDENCIALIDADE:** Todas as informações que o (a) Sr. (a) nos fornecer, ou que sejam conseguidas por meio da entrevista, serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas, dados pessoais, informações fornecidas sobre o período em questão ficarão em segredo e o seu nome não aparecerá em lugar nenhum dos questionários, fitas gravadas, mesmo quando os resultados forem apresentados.

**5. ESCLARECIMENTOS:** Se tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa e/ou dos métodos utilizados na mesma, pode procurar a qualquer momento o pesquisador responsável.

**Nome do pesquisador responsável:** Fernanda Crissi **Contato:** (42) 9 8406 - 7975

**Horário de atendimento:** Segunda a Sexta, das 08:00 às 12:00 – 13:00 às 17:00

**6. RESSARCIMENTO DAS DESPESAS:** Caso o (a) Sr. (a) aceite participar da pesquisa, não receberá nenhuma compensação financeira.

**7. CONCORDÂNCIA NA PARTICIPAÇÃO:** Se o (a) Sr. (a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-esclarecido que se segue, em **duas vias**, sendo que uma via ficará com você.

=====

**CONSENTIMENTO PÓS INFORMADO**

Pelo presente instrumento que atende às exigências legais, o Sr.(a) \_\_\_\_\_, portador(a) da cédula de identidade \_\_\_\_\_, declara que, após leitura minuciosa do TCLE, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E, por estar de acordo, assina o presente termo.

Guarapuava, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Representante legal

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador