

A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA EM TEMPOS DE PANDEMIA: ACESSIBILIDADE E ÉTICA DO CUIDADO

Geisa Letícia Kempfer Böck¹
Débora Marques Gomes²
Rose Clér Estivaleta Beche³

Resumo: O isolamento social ocasionado pela Covid-19 acarretou implicações na vida de todos, inclusive na das pessoas com deficiência. Esta pesquisa objetivou compreender, a partir de um diálogo com dez pessoas que vivem a deficiência, quais as transformações ou implicações do isolamento social nos seus cotidianos. Caracterizou-se como uma investigação emancipatória de natureza qualitativa. O resultado das conversas síncronas e assíncronas, realizadas por meio de aplicativo de mensagens, foi categorizado e as análises ocorreram à luz do Modelo Social da Deficiência, a partir da crítica feminista. O estudo revelou características e peculiaridades pertinentes à vivência da deficiência, alertando para a necessidade de atenção e cuidado nas políticas públicas e práticas profissionais para assegurar uma vida com dignidade e inclusão, sobretudo em tempos de pandemia.

Palavras-chave: Modelo Social da Deficiência. Covid-19. Acessibilidade. Ética do cuidado. Interdependência.

THE EXPERIENCE OF DISABILITIES IN PANDEMIC TIMES, ACCESSIBILITY AND CARE ETHICS

Abstract: The social isolation caused by Covid-19 had implications for everyone's life, including that of people with disabilities. This research aimed to understand, from a dialogue with ten people living with disabilities, what are the transformations or implications of social isolation in their daily lives. It was characterized as an emancipatory investigation of a qualitative nature. The result of synchronous and asynchronous conversations, carried out by means of a messaging application, was categorized and the analyzes took place in the light of the Social Model of Disability, based on feminist criticism. The study revealed characteristics and peculiarities relevant to the experience of disability, highlighting the need for attention and care in public policies and professional practices to ensure a life with dignity and inclusion, especially in times of pandemic.

Keywords: Social Model of Disability. Covid-19. Accessibility. Care ethics. Interdependence.

¹ Doutora em Psicologia (UFSC). Professora Efetiva na Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Endereço postal: Rua Madre Benvenuta, nº 2007, Itacorubi/Florianópolis. E-mail: geisa.bock@udesc.br

² Coordenadora do Núcleo de Acessibilidade do CEAD na Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Endereço postal: Rua Madre Benvenuta, nº 2007, Itacorubi/Florianópolis. E-mail: debora.gomes@udesc.br

³ Doutoranda em Educação (UDESC). Professora Efetiva na Universidade do Estado de Santa Catarina (UDESC). Endereço postal: Rua Madre Benvenuta, nº 2007, Itacorubi/Florianópolis. E-mail: rose.beche@udesc.br

1 Introdução

O isolamento social provocado pela Covid-19 trouxe implicações na vida de pessoas do mundo inteiro, dentre elas as com deficiência. Compreendendo que cada vivência é algo singular e relacional com os contextos de cada um é que se buscou entender, em um diálogo com dez pessoas com a experiência da deficiência, quais as transformações ou implicações do isolamento social em seus cotidianos. Os relatos revelaram características distintas e aspectos peculiares que têm relação com as lesões (marca biológica, a exemplo da área visual, auditiva ou física) e, sobretudo, com o contexto social. Assim, alerta-se para que as necessidades de atenção e cuidado nas políticas públicas e práticas profissionais se fazem ainda mais urgentes em um momento de quarentena.

O objetivo com este artigo é refletir sobre a experiência da deficiência em tempos de pandemia. E por que falar disso? Porque a deficiência, além de ser uma experiência de vida singular, é uma condição humana e um fenômeno social que toca a todos. Ela se apresenta como uma lente de aumento para situações difíceis, a exemplo do isolamento por conta da Covid-19, o que não é algo planejado por ninguém nem prazeroso. Entretanto, para aquelas que precisam de apoios diários, como para ir ao banheiro, tomar banho, alimentar-se, entre outros, o isolamento amplia as situações de desvantagens na autonomia, causando maior impacto na organização do cotidiano.

Para iniciar este diálogo, foi preciso antes abordar a concepção que norteia a compreensão das autoras deste artigo sobre a deficiência, assim como os embates, as tensões e os enfrentamentos desse campo, pois o modo como se concebe essa experiência de vida é de extrema relevância para a consolidação de políticas e práticas profissionais, a exemplo das atividades de reposição de aulas, trabalho remoto, entre outras mudanças e readequações necessárias para as rotinas neste período.

De acordo com Martins et al (2017, p. 54), “[...] longe de ser irrelevante, a forma como perspectivamos a deficiência é essencial na forma como definimos os problemas e delineamos as soluções”.

A concepção de deficiência que permeia este texto coaduna com a da segunda geração de pesquisadoras do modelo social, com representação das teóricas feministas do ativismo das pessoas com deficiência. Esse modelo destaca o aspecto relacional e singular da deficiência com uma distinção entre lesão (que seria uma marca biológica) e deficiência (uma experiência social/relacional). A partir dessa concepção, compreende-se que os distintos contextos podem ser mais ou menos acolhedores às variações corpóreas e funcionais das pessoas. Quando o contexto impõe barreiras, ele é restritivo à participação de um grupo de pessoas, residindo nessas relações a experiência singular da deficiência. Assim, contextos com barreiras ampliam a experiência de exclusão e dependência; contextos sem barreiras possibilitam agência e autonomia. Conforme Diniz (2003, p. 2), “[...] a deficiência é um fenômeno sociológico e lesão uma expressão da biologia humana isenta de sentido”.

Em disputa com o modelo social, está o modelo médico da deficiência, isto é, “[...] aquele que reconhece na lesão a primeira causa da desigualdade social e das desvantagens vivenciadas pelos deficientes, ignorando o papel das estruturas sociais para a opressão” (DINIZ, 2003, p. 2). Como bem pontuado por essa pesquisadora, que é precursora dos estudos feministas da deficiência no Brasil, o modelo médico, ou modelo individualista, atrela ao sujeito e ao âmbito privado de sua família a responsabilidade pela participação, pelo cuidado e demais necessidades básicas para sua vida em sociedade, algo que ficou evidenciado nas ações para atendimento à população com deficiência neste período de pandemia.

A ruptura com o olhar médico marcado pela dicotomia entre normal e patológico no terreno da deficiência foi um importante avanço proporcionado pelos teóricos do Modelo Social, pois permitiu recusar a descrição do corpo com impedimentos como patológico. (GAUDENZI; ORTEGA, 2016, p. 3065).

Pensar a deficiência em tempos de Covid-19 é bastante peculiar e, para entender quais as transformações ou implicações do isolamento no cotidiano das vidas daqueles com a experiência da deficiência e como as distintas concepções/modelos de compreensão dela atravessam as políticas e práticas, foi

necessário buscar um encontro, mesmo que virtual, com distintos sujeitos para ampliar as reflexões sobre essa singularidade da experiência.

Compreende-se que, no campo dos estudos sobre deficiência, é preciso um trabalho emancipatório. Fazer **com** as pessoas e não **para** as pessoas, essa é uma das premissas desse modo de produzir conhecimento.

2 Metodologia

Pesquisas realizadas com foco no fenômeno da deficiência, de modo comum, utilizam procedimentos metodológicos homogeneizadores, que não acolhem a diversidade de características dos sujeitos investigados, hierarquizando modos de participação como mais uma expressão do capacitismo que está presente em nossa sociedade e não consideram as diferenças no modo de expressão e participação de cada sujeito. Nesse sentido, os estudos emancipatórios da deficiência se apresentam como uma alternativa para pesquisadores do campo dos *disability studies*.

Nesta proposta, há quatro princípios básicos indissociáveis: o Modelo Social da Deficiência enquanto perspectiva teórica; uma ciência comprometida com as lutas das pessoas com deficiência; a responsabilidade do investigador/pesquisador com os sujeitos da investigação e; as metodologias/técnicas de pesquisa que captem a complexidade real e que valorizem a voz das pessoas com deficiência (MARTINS et al, 2012). Oliver (2002, p. 4) provoca a reflexão de que essa proximidade necessita ser aprofundada através da criação de uma nova linguagem “[...] capaz de anular a distinção entre investigadores e investigados, bem como por meio da criação de novas ferramentas de investigação, capazes de coletivizar as experiências individuais”.

A expressão **investigação emancipatória da deficiência** surgiu em 1992, a partir do pesquisador Michael Oliver, e pode ser definida como “[...] a capacitação das pessoas com deficiência através da transformação das condições materiais e sociais de produção da investigação” (BARNES, 2003, p. 6). Dedicar-se à sistemática desmistificação de estruturas e dos processos que criam a deficiência, bem como do

estabelecimento de um “diálogo viável” entre a comunidade científica e as pessoas com deficiência, de modo a potencializar a sua emancipação.

A concretização desse objetivo implica que os investigadores aprendam a colocar os seus conhecimentos e capacidades a serviço das pessoas com deficiência (BARNES, 1992, p. 122). Para tanto, realizou-se uma escuta atenta e comprometida com dez pessoas que possuem alguma deficiência e que se dispuseram a refletir sobre a experiência da deficiência em tempos de pandemia. Assim, este estudo caracteriza-se com uma abordagem qualitativa e utilizou-se da técnica de bola de neve para formação do grupo de participantes. Essa técnica “[...] mostra-se como um processo de permanente coleta de informações, que procura tirar proveito das redes sociais dos entrevistados identificados para fornecer ao pesquisador com um conjunto cada vez maior de contatos potenciais” (VINUTO, 2014, p. 204).

Foi utilizada a **inclusão por conveniência intencional**, isto é, intencionalmente, buscou-se por indivíduos com as características adequadas para o estudo, que priorizou a participação de pessoas com deficiência que possuíssem ou estivessem cursando o nível superior e fossem trabalhadores que estivessem vivendo o isolamento social e o trabalho remoto.

Definida a mostra, foram realizadas dez conversas síncronas e assíncronas em uma abordagem online, que oferece algumas vantagens, como a economia de recurso e de tempo pela ausência de transcrições de falas e de deslocamento para encontrar cada um deles (FLICK, 2009), o que se mostrou bastante adequado e conveniente para este momento de isolamento social.

Solicitou-se aos participantes que falassem livremente sobre as implicações do isolamento social no seu cotidiano. Os diálogos ocorreram, em sua grande maioria, com momentos assíncronos pelo WhatsApp, e eles preferiram fazer as devolutivas por texto ou áudio. Nenhum desejou realizar chamada de vídeo e todos tiveram a liberdade de sugerir de que modo ocorreria a sua participação, respeitando-se e acolhendo-se as características individuais, conforme sugerem os estudos emancipatórios.

Para preservar a identidade e privacidade das pessoas participantes, elas serão identificadas com nomes de flores, sendo apresentadas brevemente na sequência:

1. **Margarida** – Mulher com deficiência visual, pós-graduada, ocupante de cargo no serviço público estadual.
2. **Rosa** – Mulher com deficiência visual, estudante de pós-graduação em nível de mestrado.
3. **Camélia** – Mulher com deficiência física, servidora pública federal, estudante de doutorado.
4. **Tulipa** – Mulher com deficiência física, funcionária pública federal, possui mestrado.
5. **Cravina** – Mulher com distrofia muscular progressiva, estudante do ensino superior, sendo essa sua segunda graduação.
6. **Lírio** – Homem com deficiência visual, professor da rede pública de ensino, estudante de doutorado.
7. **Antúrio** – Homem com surdez, funcionário público estadual, estudante de mestrado.
8. **Jacinto** – Homem com deficiência visual, funcionário público estadual, estudante de graduação.
9. **Estrelícia** – Mulher com deficiência temporária devido a acidente, professora da rede pública de ensino.
10. **Hortênci**a – Mulher com deficiência física, profissional da iniciativa privada.

3 Resultado e discussão

Após o contato com os participantes, algumas categorias analíticas emergiram. As análises ocorreram à luz do Modelo Social da Deficiência a partir da crítica feminista.

[...] o modelo social da deficiência, ao resistir à redução da deficiência à lesão, oferece instrumentos analíticos e políticos mais poderosos para o ativismo social em torno da deficiência do que os biomédicos. A tese central do modelo

social desloca para a organização da sociedade a necessidade de enfrentar a deficiência como uma questão pública, e não mais somente restrita à esfera privada e dos cuidados familiares. (SANTOS, 2008, p. 506).

Neste estudo, destacaram-se, nos discursos, categorias relevantes para o campo dos *feminist disability studies*, dentre elas a interdependência, a experiência interseccional da deficiência, o capacitismo, a ética do cuidado, a acessibilidade e a representatividade. Categorias essas que foram organizadas e reagrupadas na sequência para a apresentação das discussões. A acessibilidade, assim como o capacitismo, percorre constantemente as diferentes falas dos participantes, portanto suas peculiaridades serão interseccionadas com as das demais categorias de análise. Trechos das falas serão compartilhados para revelar, a partir da própria experiência das pessoas com deficiência, as demandas impostas pelo isolamento social e as preocupações com a Covid-19.

3.1 Cuidado

A temática do cuidado no campo da deficiência é sempre algo bastante delicado. Ao longo dos anos, as práticas de cuidado foram caritativas e delegadas à benevolência de instituições e de pessoas. Entidades religiosas acolhiam sujeitos com deficiência e tiravam-nos da vida em sociedade. Muitos foram constantemente institucionalizados, sem direito de escolha, sem possibilidade de exercer agência sobre suas vidas. Negligenciou-se nas políticas públicas, ao longo dos anos, o cuidado no sentido público, de responsabilidade do Estado, tornando-se, assim, as famílias e os próprios sujeitos que vivenciam a experiência da deficiência os responsáveis pela promoção da saúde e da participação social. Ainda em pleno século 21, essa temática é provocativa com as seguintes inquiuições: seria esse cuidado do âmbito privado ou público? É de competência do indivíduo garantir seus meios para manter-se no mundo? Ou será um dever do Estado assegurar o acesso à saúde,

educação, cidadania, informação, entre outros direitos de cidadão reconhecidos pela constituição das diferentes nações?

[...] o cuidado não é um princípio somente acionado em situações de crise da vida, como a doença, por exemplo. O cuidado e a interdependência são princípios que estruturam nossa vida coletiva e, ainda hoje, são considerados valores femininos e, por isso, pouco valorizados (DINIZ, 2003, p. 5).

Como bem pontuado pela antropóloga Débora Diniz, as atividades de cuidado foram espaços de atuação predominantemente feminina, o que pode ter provocado uma resistência na valorização e regulamentação dessas profissões. Desse modo, o movimento social de pessoas com deficiência passa a discutir o cuidado como uma questão de justiça social, retirando-o do âmbito privado e passando para a responsabilidade pública.

Exemplo do impacto da ausência de uma política de cuidado que amplia a opressão vivenciada por pessoas com deficiência com o isolamento social é revelado na fala de Cravina: “[...] tenho distrofia muscular, preciso de cuidado diário para higiene e com a situação da Covid precisei liberar minha cuidadora”.

Cravina é mãe, pessoa com mobilidade reduzida que requer auxílio para higiene, alimentação e outros cuidados diários consigo e com a casa. Pessoa que vive uma autonomia relacional com uma rede de apoio que se dá de maneira privada, com contrato de profissionais, sem contar com o serviço público, o que, neste tempo de isolamento social, ficou difícil de manter. Assim, os apoios ficaram restritos à família, trazendo grande impacto na organização e gestão do cotidiano. Nesse sentido, o caso se coaduna com o apontado por Diniz (2017), pois o Modelo Social da Deficiência considera que a sociedade exerce uma opressão social sobre os corpos deficientes, sendo necessárias ações políticas interventivas por parte do Estado.

Encarar o cuidado enquanto questão de justiça social permite identificar o que é competência privada e o que é do âmbito público e deveria assegurar políticas públicas que atuassem considerando essa premissa.

Diante da atual pandemia da Covid-19, como exercício de uma ética do cuidado que promove interdependência, deveria ser garantido às pessoas com deficiência o

acesso às informações, à saúde, à educação e o respeito à sua singularidade. Portanto, pensar essas relações a partir de uma lógica do cuidado permite o reconhecimento do papel ativo que as diferentes partes das relações exercem nas práticas que compõem essa lógica.

Outra situação que desperta o olhar para a necessidade de uma ética do cuidado é revelada na fala de Margarida: “[...] por ser cega, preciso tocar nos objetos, nas pessoas, isso me coloca em vulnerabilidade ampliada [...]”. Nesse sentido, atitudes coletivas são fundamentais, a exemplo de usar álcool gel e máscaras, evitar tocar objetos em mercados, entre outras possibilidades de prevenção de contágio enquanto práticas coletivas e sociais, compreendendo-se que uma atitude individual impacta na vida de outras pessoas, e que assim se fortalece a rede de apoio para que pessoas com deficiência estejam com menor vulnerabilidade nos espaços sociais. Essa também é uma expressão de cuidado no plano público, pois todas as pessoas são responsáveis pela preservação da vida. “Ao afirmar a interdependência e como efeito as práticas de cuidado se questiona o individualismo” (ABREU, 2019, p. 109).

Tulipa ressalta a ausência de uma política mais ampliada do cuidado ao falar da necessidade da rede de apoio consolidada a partir das suas relações sociais:

[...] eu tenho precisado do apoio dos vizinhos, pois está complicado transitar de cadeira de rodas; quando você, que não tem deficiência, chega em casa, tira o calçado como medida preventiva, e nós? O que fazemos com a cadeira de rodas? Precisamos higienizá-la, mas, aí, já entrou na casa... Para sair, é uma função diária.

Essa situação apontada por Tulipa, tanto quanto o relato da Margarida, revela a necessidade de que esse grupo de pessoas esteja incluído no grupo de risco da Covid-19. Os sujeitos com deficiência, pela legislação vigente, estariam no grupo de risco por conta de suas especificidades decorrentes da lesão/deficiência, entretanto foi e continua sendo necessária a publicação de dispositivos legislativos e normativos que assegurem esse direito. Um exemplo disso é a recente Recomendação nº 031, de 30 de abril de 2020, do Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2020), que indica a adoção de medidas emergenciais complementares que visam a garantia dos direitos e da proteção social das pessoas com deficiência no contexto da

Covid-19. Em seu item nove, afirma: “Incluam no grupo de risco todas as pessoas com deficiência, reconhecendo que a condição de deficiência coloca essa população em maior risco de infecção pelo [sic] Covid-19”.

O que isso significa? Significa dizer que todas as condições para a proteção social desses indivíduos devem ser implementadas, como garantir o direito ao trabalho remoto sem perda de remuneração até que o trabalho presencial retorne suas atividades; reiterar que o estudante com deficiência tenha acesso ao ensino, à pesquisa e à extensão com qualidade, considerando-se, a partir do exercício de uma ética do cuidado, esse sujeito como pertencente ao grupo de risco pela experiência da deficiência.

Poderia haver uma discussão quase que inesgotável diante da categoria do cuidado, entretanto optou-se por apontar os diferentes aspectos que surgiram nas falas dos participantes. Assim, na sequência desta análise, apresenta-se outra categoria que tem relação direta com o cuidado: a interdependência.

3.2 Interdependência e acessibilidade

O movimento das pessoas com deficiência surgiu fortemente com a participação de homens brancos, com lesão medular, que necessitavam adentrar o mundo do trabalho para prover seus recursos e de suas famílias. Nesse sentido, cabia-os negar a existência da dor e das necessidades provenientes de suas lesões e, assim, eles clamavam por independência e reconhecimento de seus valores produtivos em uma sociedade capitalista. Essa luta revelou-se bastante cara às pessoas com deficiência e à sociedade de modo geral, pois negligenciou-se, como apontado anteriormente, uma política pública do cuidado e, com isso, distintas pessoas permaneciam vivenciando a opressão e as desvantagens sociais, a exemplo do que vem sido percebido em tempos de Covid-19.

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).

Exemplo do que é apontado por Gaigher (2018) surge na fala de Tulipa: “[...] meus amigos fazem compras e deixam na porta para que eu evite circular de cadeira de rodas”. Esse redimensionamento da ajuda, compreendendo a relação da coletividade em tempo de pandemia, não se resume a uma visão de piedade porque abrange a compreensão dos impactos coletivos, pois o cuidado, em uma relação interdependente, é recíproco: daquele que evita sair e circular com a cadeira, prevenindo a proliferação do vírus, com aquele que faz compra no mercado, para que o sujeito com deficiência não se exponha ao contágio.

Os estudos feministas da deficiência, através da premissa da interdependência, evidenciam a dependência complexa e suas implicações na relação cuidador-cuidado, por meio do viés político, denunciando o quanto o princípio de interdependência exige uma ampla gama de preocupações políticas. (GOMES et al, 2019, p. 7).

Camélia, usuária de cadeira de rodas, ao abordar as necessidades do isolamento, reforça a ideia da relação interdependente relatando como está vivenciando este período: “[...] para mim, tem sido bem tranquilo esse momento, o trabalho remoto me proporciona maior possibilidade de participação e tenho um companheiro que me auxilia em todas as demais demandas”. Ao inferir que o trabalho remoto proporciona maior participação, ela põe em foco a acessibilidade que existe ou não nos locais de trabalho e nos percursos até esses lugares. A possibilidade de autonomia tem relação direta com as barreiras e com os facilitadores nos espaços sociais.

Nesse contexto, é preciso elucidar a garantia de direitos. A Lei Brasileira de Inclusão – LBI nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que é inspirada na concepção social da deficiência, em seu artigo terceiro, diz que a acessibilidade se refere à:

[...] possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2015).

Em detrimento ao prescrito nessa LBI, pode-se inferir que garantir à pessoa com deficiência o acesso às políticas públicas de maneira integral, considerando-se as especificidades desses indivíduos, seria tratar a temática do cuidado e da interdependência como uma questão de justiça social. A acessibilidade, a partir disso, deve ser pensada como uma prática de acolhimento da variação humana e não como algo restritivo à lesão de um sujeito. Ela deve ser considerada em um sentido mais ampliado e, para tanto, necessita ter sua compreensão ressignificada.

Sasaki (2009) apresenta as seguintes modalidades de acessibilidade: arquitetônica, comunicacional, instrumental, programática, atitudinal e metodológica. Essas diferentes categorias se entrelaçam e possibilitam que os sujeitos com deficiência tenham acesso ao mundo que os rodeia.

Avaliando a realidade em tempos de Covid-19, percebe-se que sujeitos com deficiência estão em desvantagem em diferentes aspectos, o que potencializa as vulnerabilidades. Margarida diz que, “[...] mesmo as informações, de como usar uma máscara, não são acessíveis para nós, que somos cegos”, revelando que a ausência de acessibilidade informacional está sendo algo muito presente neste período, a exemplo de orientações sobre como usar máscara, que tipo deve ser usado, como produzir máscara caseira, como lavar as mãos, entre outras tantas informações que foram repassadas predominantemente de formas visuais, às quais a população cega ou com baixa visão teve dificuldade para acessar.

Para além do que a Margarida apontou, Jacinto diz que “Gráficos e tabelas com divulgação dos números e outras informações da pandemia são bons para quem vê, mas, às vezes, os jornalistas falam do gráfico, mas nós ficamos sem saber o conteúdo dele”. Ou seja, tanto no jornalismo quanto na educação (com as atividades remotas e a distância), outra acessibilidade bastante fragilizada é a metodológica. Transformar

práticas profissionais que, em determinadas situações, já eram excludentes, tornou-se mais do que necessário e urgente. Por exemplo, como garantir a aprendizagem e a participação dos estudantes com deficiência nessa relação e mediação virtual? Estudantes com diferentes características funcionais, emocionais e intelectuais estão contemplados no ensino remoto?

Rosa diz querer acessar as diferentes *lives* proporcionadas neste momento, mas ressalta a existência de barreiras comunicacionais, instrumentais e metodológicas explicando que “[...] as pessoas falam utilizando pistas visuais, e aqueles que precisam de uma dimensão mais auditiva ficam em desvantagem”.

A temática da acessibilidade conduz a mais reflexões: qual a representatividade das pessoas com deficiência na resolução desta crise vivenciada com a pandemia? Como as políticas e práticas se fazem **com** as pessoas e não apenas **para** as pessoas que vivem a deficiência?

3.3 Representatividade

Embora vários avanços possam ser identificados no que diz respeito à participação das pessoas com deficiência nas diferentes esferas sociais, ainda se pode dizer que essas pessoas continuam invisíveis no que tange à elaboração e execução de políticas públicas e demais deliberações e decisões sobre as vidas desses sujeitos. Isso também é uma constante nos espaços de produção de conhecimento, a exemplo das universidades.

Em tempos de pandemia, estão sendo pensados protocolos que contemplem a participação das pessoas com deficiência? Estão sendo pensadas políticas públicas em saúde, considerando-se a participação e as necessidades apontadas pelas próprias pessoas com deficiência? Estão sendo organizadas e planejadas atividades de ensino, pesquisa e extensão, considerando-se que essas pessoas são parte integrante de seu público?



Unahce
Unidade Acadêmica
de Humanidades,
Ciências e Educação



Criar Educação, Criciúma, v. 9, nº2, Edição Especial 2020.– PPGE – UNESC – ISSN 2317-2452

O Modelo Social da Deficiência, em suas duas vertentes, inspirou a elaboração da Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, que foi homologada pela Organização das Nações Unidas – ONU em 2006, sendo o maior tratado internacional de direitos humanos. Além disso, seu diferencial foi a participação ativa das pessoas com deficiência em sua elaboração, a partir do movimento organizado por elas mesmas. O lema **Nada sobre nós, sem nós** permeou a construção desse importante documento internacional (MAIOR, 2010). Aqui no Brasil, a convenção tem *status* de emenda constitucional, através do Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009, que promulgou, além da convenção, o seu Protocolo Facultativo, ambos assinados em Nova York, em 30 de março de 2007 (BRASIL, 2009).

Considerando-se esses importantes avanços no que tange à participação desse seguimento populacional, o que foi assegurado pela Convenção de 2006 citada anteriormente, e que deve ser garantido e oportunizado às pessoas com deficiência, é a sua participação na tomada de decisões sobre programas e políticas públicas em geral e, em especial, de seu interesse (BRASIL, 2009). Ou seja, para além de participar, a representação das pessoas com deficiência nesses diferentes contextos assegura que as políticas públicas sejam pensadas **com** elas e não apenas **para** elas.

Desse modo, quando não são asseguradas as diferentes formas de acessibilidade às pessoas com deficiência em geral, convidando-as para o diálogo, o que seria determinante para a construção e viabilização de práticas inclusivas em um contexto de pandemia, deixa de ser cumprido o que é estabelecido na convenção, na qual é ratificado em seu artigo quarto, das obrigações gerais, no item três, que:

Na elaboração e implementação de legislação e políticas para aplicar a presente Convenção e em outros processos de tomada de decisão relativos às pessoas com deficiência, os Estados Partes realizarão consultas estreitas e envolverão ativamente pessoas com deficiência, inclusive crianças com deficiência, por intermédio de suas organizações representativas. (BRASIL, 2009).

Portanto, na medida em que, nos diferentes espaços, não foram pensadas estratégias para o atendimento igualitário às pessoas com deficiência, transtornos e necessidades educacionais específicas em tempos de pandemia, convidando os órgãos representativos para o diálogo, pode-se apreender que ainda há muito em que

se avançar para a garantia de tais direitos. Demonstra-se, assim, que ainda o modelo médico perdura em detrimento das bases trazidas pelo Modelo Social de Deficiência à luz da crítica feminista, que deveria pautar as ações de todas as pessoas.

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, na forma de utilização dos equipamentos de segurança para evitar seu contágio, como também na ausência de preocupação governamental sobre a maneira de assegurar sua alimentação, deslocamento e necessidades trazidas pela experiência da deficiência. Assim, pode-se deduzir, a partir das experiências relatadas, que é comum deparar-se com experiências capacitistas, que são expressões de uma sociedade normocêntrica e carcerária (MARTINS; FONTES, 2016). A voz das pessoas com deficiência e de suas instituições representativas não está sendo considerada nos diferentes contextos sociais. Isso é corroborado por uma das falas do participante Jacinto: “[...] os decretos, quando são divulgados, saem em formato de imagem nas redes sociais e os leitores de tela não leem imagens”.

Sasaki (2009) diz que a acessibilidade programática está relacionada às políticas públicas, às legislações, às normativas e aos regramentos institucionais ou empresariais. Desse modo, na medida em que não é assegurado o acesso às informações sobre a Covid-19 às pessoas com deficiência, identifica-se a presença de muitas barreiras que obstaculizam a participação social desses sujeitos.

Outro quesito que diariamente está sendo infringido refere-se à acessibilidade atitudinal. Trata-se de discriminações, preconceitos, estereótipos e estigmas presentes na sociedade (SASSAKI, 2009), o que inspira e naturaliza a efetivação de atitudes capacitistas neste contexto social de pandemia. Portanto, quando Diniz (2017) diz que a sociedade assevera a perpetuação da opressão social sobre as pessoas com deficiência, corrobora com tais questões aqui apresentadas. Para além da representatividade e das questões necessárias a uma vida com a agência, a categoria da interseccionalidade se revelou como primordial para tornar mais

complexa a compreensão da singularidade da experiência, tal como se explica a seguir.

3.4 Interseccionalidade

A discussão sobre a experiência da deficiência, em tempos de pandemia, não pode dar-se de maneira isolada das demais marcas identitárias e que revelam a singularidade de cada experiência. Por isso, elencou-se a categoria da interseccionalidade para ampliar a compreensão do impacto do isolamento social no cotidiano.

A interseccionalidade impede reducionismos da política de identidade – elucidada as articulações das estruturas modernas coloniais que tornam a identidade vulnerável, investigando contextos de colisões e fluxos entre estruturas, frequência e tipos de discriminações interseccionais. (AKOTIRENE, 2019, p. 59).

Um aspecto apontado pela segunda geração de pesquisadoras do modelo social, imprescindível para compreensão da experiência da deficiência, é que não se pode somar ou hierarquizar as opressões vivenciadas pelas pessoas. É preciso compreender as intersecções que se apresentam, que produzem subjetividades e diferenciam o modo como os sujeitos significam suas vidas. E cada intersecção possibilita diferentes modos de vivenciar as opressões, pois ressalta que “[...] não existe hierarquia de opressão” (AKOTIRENE, 2019, p. 46). Nessa perspectiva, não há como dissociar as características de cada um, mas é preciso compreender as coalisões da sexualidade, do gênero, da classe social, da geração, da raça e das diferentes expressões de corporeidade para, assim, entender a opressão e a discriminação interseccionais vivenciadas pelos distintos sujeitos.

A interseccionalidade impede aforismos matemáticos hierarquizantes ou comparativos. Em vez de somar identidades, analisa-se [sic] quais condições estruturais atravessam corpos, quais posicionalidades reorientam significados subjetivos desses corpos, por serem experiências modeladas por e durante a interação das estruturas, repetidas vezes colonialistas, estabilizadas pela matriz da opressão, sob a forma de identidade (AKOTIRENE, 2019, p. 43-44).

Criar Educação, Criciúma, v. 9, nº2, Edição Especial 2020.– PPGE – UNESC – ISSN 2317-2452

Expressão dessa distinção da experiência é verificada na fala do participante Lírio, quando ressalta sua situação de privilégio. Ele é um homem branco, com deficiência visual, com acesso aos bens de consumo e estabilidade no trabalho, conseqüentemente, com estabilidade financeira. Ele diz: “[...] estou em uma situação de privilégio, tenho emprego, sou concursado, posso ficar trabalhando em casa, portanto não sinto que a pandemia tenha alterado muito minha rotina de vida [...]”.

Essa situação diferencia-se da maneira como outras tantas pessoas estão vivendo este momento, e isso se caracteriza como uma das fragilidades deste estudo, que abarcou relatos de pessoas com características semelhantes em alguns aspectos, como classe social e geração, mas ficou restrito à participação de pessoas que possuem acesso ao mercado de trabalho e à educação superior, enquanto consequência da técnica da bola de neve, adotada para consolidação do grupo. Embora essa equipe tenha se configurado com pessoas que têm acesso ao ensino superior, e a grande maioria tenha estabilidade no mercado de trabalho, é relevante destacar a presença das diferentes intersecções presentes e que se revelaram determinantes na qualidade de vida dos pesquisados.

O participante Jacinto conta que vivencia uma situação tranquila em detrimento de um amigo, que vive a deficiência visual com dificuldades financeiras pelo fato de estar desempregado. Jacinto registra que, “[...] com a dispensa do transporte coletivo, ele ficou com dificuldades de ir sozinho até mesmo no mercado, a ausência desse transporte limitou ainda mais a autonomia dele”.

A fala da participante Tulipa expõe que a falta de recurso financeiro tem implicações na experiência da deficiência, revelando que essa é uma das intersecções a serem realizadas para compreender-se o fenômeno relacional da deficiência. Ela relata:

Estava em um evento fora do Brasil quando a coisa estourou, precisava retornar, não tinha dinheiro para comprar outra passagem, minhas amigas ajudaram. Cheguei no Brasil, minha cadeira estava quebrada, precisa consertar, ficar no Rio de Janeiro, sem grana [...] ficou muito complicado.

Em uma sociedade normocêntrica, torna-se imprescindível que pessoas com deficiência tenham acesso aos recursos de apoio, como no caso da tecnologia assistiva para exercer minimamente a sua autonomia. Entretanto, esses recursos são caros e poucos deles são disponibilizados pelo Estado. Tulipa tem uma única cadeira de rodas e, quando essa vai para conserto, o seu direito de ir e vir fica limitado. Essa é uma realidade de muitos brasileiros: os recursos existem, mas não estão ao alcance do poder de consumo da maior parte da população.

4 Algumas considerações

Nenhuma experiência de restrição, tal como do isolamento social, poderá capturar a experiência da deficiência, que é única, singular e que poderá tocar a todos. Reforça-se a ideia de que a deficiência é parte do ciclo de vida humano e não um infortúnio de algumas pessoas. Construir uma sociedade inclusiva, com base nos princípios da interdependência, com uma ética do cuidado nas políticas públicas, significa pensar as nossas próprias necessidades.

Na educação, é preciso urgentemente de justiça para que todos tenham acesso, não somente acesso inicial, mas constante, e que não produza dependências desnecessárias. Isso deve ser pensado para além das políticas públicas, no sentido de que as atitudes individuais devem trazer a premissa do cuidado no acolhimento a todos os estudantes, sem exceções.

É importante, no retorno às atividades presenciais, quando acontecer, que todos se fortaleçam em suas relações e combatam todas as formas de opressão.

Oliveira (2020), mulher, publicitária e que vive a deficiência física, publicou em sua coluna em uma rede de comunicação algo que deveria alcançar diferentes pessoas e provocar uma reflexão sobre as dependências vivenciadas neste momento, assim como sobre os sentidos atribuídos ao isolamento social:

Compartilho a mesma ideia dos meus colegas com deficiência: em especial aquelas pessoas que vivem com algum tipo de deficiência que limita fortemente as condições de mobilidade ou cria alto grau de dependência.

Realmente estamos habituados a uma vida com muitos limites para nossos movimentos. Seja para sair fisicamente, seja para conviver socialmente. São dificuldades que muitas vezes nos trazem uma sensação grande de solidão. Um sentimento que não se resolve com uma chamada por vídeo. Isso porque a maioria de vocês, sem deficiência, experimenta uma realidade com prazo. Por mais que ainda não saibamos quando essa pandemia vai acabar, vocês têm a esperança de um amanhã onde tudo voltará ao normal. **Porém, a normalidade de vocês, como sempre, permanece inacessível para nós.** (OLIVEIRA, 2020, grifo da autora).

Como bem apontado, a maioria das pessoas vivencia uma realidade de isolamento, privação e falta de acesso que tem um prazo, pois, em breve, uma nova normalidade irá se instaurar. Então, que nesta nova realidade haja espaço para o cuidado, para a interdependência e para o respeito e a proteção por toda e qualquer vida humana.

A experiência da pandemia é uma grande oportunidade de ampliarem-se as práticas colaborativas e a reciprocidade positiva entre as pessoas. Para além daquilo que atravessa o plano individual das ações, que se compreenda de uma vez por todas que, “[...] por ser a deficiência um fenômeno sociológico e não determinado pela natureza, a solução não deveria se centrar na terapêutica, mas na política”, como afirma Diniz (2003, p. 02). É preciso avançar na compreensão da deficiência e, acima de tudo, considerar e respeitar a voz e as práticas das pessoas com deficiência para que possam, a partir de suas experiências, sentidos e significados, atrelar ao plano político, cultural e científico as possibilidades de transformação de suas próprias vidas e, com isso, provocar mudanças na vida daqueles que ainda não tiveram a oportunidade de confrontar a sua normalidade.

Referências

ABREU, G. V. **Conversas entre deficiência e educação:** por uma política da interdependência nos cotidianos escolares. Dissertação (Mestrado em Psicologia Institucional) – Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2019.

AKOTIRENE, C. **Interseccionalidade.** SP: Pólen, 2019.

BARNES, C. What a difference a decade makes: reflections on doing ‘emancipatory’ disability research. **Disability & Society**, v. 18, 1. ed., 2003.

_____. Qualitative research: valuable or irrelevant? **Disability, handicap and society**, v. 7, 2.ed., p. 115-124, 1992.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Recomendação nº 031**, de 30 de abril de 2020. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/recomendacoes-cns/1146-recomendacao-n-031-de-30-de-abril-de-2020>>. Acesso em: 28 fev. 2020.

_____. **Decreto n. 9.034**, de 20 de abril de 2017. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/decreto/d9034.htm>. Acesso em: 28 fev. 2020.

_____. **Lei n. 13.146**, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 28 fev. 2020.

_____. **Decreto n. 6.949**, de 25 de agosto de 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 28 fev. 2020.

DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, Brasília, v. 28, p. 1-10, julho. 2003.

_____. **O que é deficiência**. SP: Brasiliense, 2017.

FLICK, U. **Introdução à pesquisa qualitativa**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

GAUDENZI, P.; ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, p. 3061-3070, 2016.

GOMES, R. B. et al. Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. **Revista Estudos Feministas**, v. 27, n. 1. Florianópolis: UFSC/CFH, 2019.

MAIOR, I. **Breve trajetória histórica do movimento das pessoas com deficiência**, v. 19, 2010. Disponível em: <<http://violenciaedeficiencia.sedpcd.sp.gov.br/pdf/textosApoio/Texto2.pdf>>. Acesso em: 5 jun. 2020.

MARTINS, B. S. et al. Investigação emancipatória da deficiência em Portugal: desafios e reflexões. *In*: MORAES, M. et al. **Deficiência em questão: para uma crise da normalidade**. Rio de Janeiro: Nau, 2017.

_____. A emancipação dos estudos da deficiência. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 98, p. 45-64, [S.l.], 2012.

_____; FONTES, F. **Deficiência e emancipação social: para uma crise da normalidade**. Coimbra: Almedina, 2016.

OLIVER, M. Using Emancipatory Methodologies. *In*: Disability Research. **1st Annual disability research seminar**. 2002. Disponível em: <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/library/>>. Acesso em: 20 mar. 2020.

OLIVEIRA, F. **Covid-19 e o isolamento das pessoas com deficiência**. 2020.
Disponível em: <<https://midianinja.org/fatineoliveira/covid-19-e-o-isolamento-das-pessoas-com-deficiencia/>>. Acesso em: 7 abr. 2020.

SANTOS, W. R. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis**: revista de saúde coletiva, v. 18, p. 501-519, [S.l.] 2008.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Inclusão: acessibilidade no lazer, trabalho e educação. **Revista Nacional de Reabilitação** (Reação), São Paulo, Ano XII, mar./abr. 2009. p. 10-16.

VINUTO, Juliana. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203-220, 2014.

Recebido abril de 2020

Aprovado junho de 2020