



**UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL
CAMPUS ERECHIM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO INTERDISCIPLINAR EM CIÊNCIAS
HUMANAS**

VANDRIANE CAROLINE TRUYLIO

**SAÚDE MENTAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO DA
PANDEMIA DE COVID-19**

**ERECHIM
2023**

VANDRIANE CAROLINE TRUYLIO

**SAÚDE MENTAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO DA
PANDEMIA DE COVID-19**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas da Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS como requisito para obtenção do título de Mestre sob a orientação da Prof.^a Dra. Ivone Maria Mendes da Silva.

ERECHIM - RS
2023

UNIVERSIDADE FEDERAL DA FRONTEIRA SUL

Av. Fernando Machado, 108 E
Centro, Chapecó, SC - Brasil
Caixa Postal 181
CEP 89802-112

Bibliotecas da Universidade Federal da Fronteira Sul - UFFS

Truylio, Vandriane Caroline
Saúde mental das pessoas com deficiência no contexto da pandemia de COVID-19 / Vandriane Caroline Tuylio. -- 2023.
153 f.

Orientadora: Doutora Ivone Maria Mendes da Silva

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal da Fronteira Sul, Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas, Erechim,RS, 2023.

1. COVID-19. 2. Deficiência. 3. Pandemia. 4. Psicologia. 5. Saúde mental. I. Silva, Ivone Maria Mendes da, orient. II. Universidade Federal da Fronteira Sul. III. Título.

Elaborada pelo sistema de Geração Automática de Ficha de Identificação da Obra pela UFFS com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

VANDRIANE CAROLINE TRUYLIO

**SAÚDE MENTAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO DA
PANDEMIA DE COVID-19**

Dissertação apresentada ao programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em
Ciências Humanas
da Universidade Federal da Fronteira Sul – UFFS. Para obtenção do título de
Mestre, defendido em banca examinadora em 27/04/2023

Aprovado em: 27/04/2023

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a. Dra. Ivone Maria Mendes da Silva – UFFS
Presidente da banca/orientador

Prof.^a. Dra. Anahí Guedes de Mello – ANIS
Membro titular externo

Prof.^a. Dra. Zoraia Aguiar Bitencourt – UFFS
Membro interno

Erechim/RS, abril de 2023.

AGRADECIMENTOS

O amor salva e literalmente me salvou. Mãe, agradeço a ti pois desde o meu diagnóstico de Neuromielite Óptica, a dedicação e o cuidado exclusivo a fim de que eu pudesse ter qualidade de vida foram cruciais para que este momento chegasse. Se hoje estou tendo a possibilidade de me tornar Mestre foi pelas inúmeras vezes que acreditou nos meus sonhos, sempre pronta para me motivar. Você é luz que ilumina os meus dias de escuridão. Sou eternamente grata por ser sua filha e ter a sorte de dividir o mundo com você.

Experienciar a pandemia sendo uma pessoa com deficiência vivendo com uma doença autoimune nos deixa mais vulneráveis do que o costume. Meu esposo Samuel Rodrigo dos Santos não apenas foi um apoiador para que eu continuasse escrevendo essa dissertação como também utilizou e ainda utiliza dos mais variados meios de me proteger do Coronavírus. Nesses três anos de pandemia, a máscara de proteção fez parte de todos eles, o álcool seja líquido ou em gel percorreu seus dedos até ressecarem a pele e medo de me perder quando me infectei por COVID-19 ficou claro através das lágrimas dos olhos.

Amor é cuidado. E por isso agradeço a você hoje, por não me deixar desistir, escutar incessantemente sobre o assunto deste trabalho, vibrar com as minhas conquistas porque a cada entrevista eu ficava mais animada e também preocupada pensando quem poderia aceitar falar sobre seus sentimentos com uma pessoa que nem conhece. Agradeço por ser tão doce, pontuar quando necessário e saber o que fazer durante minhas crises de ansiedade, pois eu estava mergulhada nos medos, frustrações e saudades advindos desse vírus que modificou a vida de várias pessoas, inclusive a nossa. Espero poder retribuir na mesma proporção.

Profe Ivone, uma relação entre orientadora e orientanda a qual se deu totalmente online, mas por incrível que pareça este meio não impossibilitou que meu carinho e admiração por você crescesse dia a dia. Uma profissional e ser humano incrível que me mostrou que as intempéries da vida são inevitáveis, no entanto provisórias. Tivemos muitas trocas e sou muito grata pela oportunidade de conhecê-la e crescer profissionalmente através dos teus ensinamentos.

Agradeço também a minha banca de defesa: Professora Anahí, Professora Zoraia e Professor Mairon. Espero fazer jus à potência das suas contribuições, profissionais aos quais acompanho o trabalho e são referência tal qual em cada área.

Por fim, minha gratidão aos participantes desta pesquisa, sem vocês essa dissertação não existiria. Agradeço a disponibilidade e a confiança para que eu pudesse realizar um trabalho com alma, cumprindo seu papel social e científico. Conhecê-los foi um grande presente e me marcou de uma forma totalmente singular.

RESUMO

Desde o surgimento do Coronavírus se discute os impactos na vida da população do mundo todo, no entanto existem grupos sociais mais vulneráveis os quais têm maior dificuldade de acessar ao básico. A pesquisa tem como principal objetivo descobrir como a saúde mental de pessoas com deficiência física está sendo afetada em tempos de pandemia. Através da perspectiva hermenêutica foram analisados os discursos de nove pessoas com deficiência entrevistadas de modo online utilizando o questionário sociocultural e um roteiro semiestruturado. A pesquisa concluiu que a saúde mental das pessoas com deficiência foi afetada durante a pandemia, no entanto sofrimento psíquico dessa parcela da população já fazia parte de suas vidas. Alguns fatores que contribuíram para o aumento do sofrimento psíquico incluem a não garantia dos direitos como: acesso à educação, ao trabalho, à informação e às políticas públicas.

Palavras-chave: COVID-19, Deficiência, Pandemia, Psicologia, Saúde Mental.

ABSTRACT

Since the emergence of the Coronavirus, the impacts on the lives of the population around the world have been discussed, however there are more vulnerable social groups who have greater difficulty in accessing the basics. The main objective of the research is to discover how the mental health of people with physical disabilities is being affected in times of a pandemic. Through the hermeneutic perspective, the speeches of nine people with disabilities interviewed online using the sociocultural questionnaire and a semi-structured script were analyzed. The research concluded that the mental health of people with disabilities was affected during the pandemic, however psychological suffering of this part of the population was already part of their lives. Some factors that contributed to the increase in psychic suffering include the non-guarantee of rights such as: access to education, work, information and public policies.

Keywords: COVID-19, Disability, Pandemic, Psychology, Mental health.

SUMÁRIO

1	O INÍCIO DA TRANSFORMAÇÃO.....	9
2	SAÚDE MENTAL NO CONTEXTO DA PANDEMIA.....	17
3	A DEFICIÊNCIA COMO CONSTRUÇÃO SOCIAL.....	22
4	ENTENDENDO O PROCESSO.....	31
4.1	PERSPECTIVA HERMENÊUTICA: DA CONSTRUÇÃO À ANÁLISE DE DADOS.....	31
4.2	PESQUISA BIBLIOGRÁFICA.....	34
4.3	PESQUISA EMPÍRICA.....	35
4.3.1	PARTICIPANTES.....	36
4.3.2	PROCEDIMENTOS ADOTADOS PARA A CONSTRUÇÃO DOS DADOS.....	37
5	CRISÁLIDA:.....	40
5.1	CARACTERIZAÇÃO DO BORBOLETÁRIO.....	40
5.2	CADA BORBOLETA, UMA VIVÊNCIA.....	42
5.3	CAPACITISMO E O DIREITO DE SER QUEM SE É.....	45
6	DURANTE A METAMORFOSE, PERDAS E LUTOS.....	52
6.1	DIREITO AO TRABALHO.....	55
6.2	DIREITO A EDUCAÇÃO.....	60
6.3	DIREITO AO ACESSO À INFORMAÇÃO.....	65
6.4	DIREITO A SAÚDE.....	69
6.5	DIREITO ÀS POLÍTICAS DE VIDA.....	74
6.6	DIREITO DE SENTIR.....	91
7	IMAGO – SAINDO DO CASULO.....	100
8	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	107
9	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	112
10	APÊNDICES.....	146
10.1	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE).....	146
10.2	APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIOCULTURAL.....	150
10.3	APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	151

1 O INÍCIO DA TRANSFORMAÇÃO

Foi durante quase três anos que da parede de vidro do escritório vivenciei a pandemia de COVID-19, a sensação era de realmente estar num casulo esperando o momento certo de sair. Nesses longos meses, os sentimentos eram variados e a pesquisa com enfoque em saúde mental e deficiência foi uma maneira de descobrir se indivíduos na minha condição vivenciavam a mesma experiência. A metáfora da transformação da borboleta não é por acaso, na psicologia ela é muito utilizada como forma de entender o processo da psique dos sujeitos e baseado nela a apresentação da dissertação irei decorrer.

Dia 11 de março de 2020 a Organização Mundial de Saúde (OMS) anunciava, através de videoconferência, que o surto de Coronavírus fora reconhecido como pandemia. Isso significava que o vírus havia se espalhado por diversos países e regiões do mundo. Segundo os especialistas em saúde, o isolamento era a melhor opção visto que, por ser uma doença desconhecida, sem vacina, o único tratamento eram a quarentena e o uso de medicamentos para redução de sintomas.

O debate em torno da pandemia, conforme Mendonça *et al.* (2020), se deu pela defesa do isolamento social versus a privação da liberdade, onde muitos se negavam a usar máscara e manter condições de higiene compatíveis a fim de diminuir o aumento do contágio pela pandemia. O discurso do ex-presidente Jair Messias Bolsonaro (2019-2022) contra o isolamento social, posicionamentos discrepantes que geraram conflitos entre os governantes e a violação dos direitos humanos somaram-se ao medo da falta de testes para diagnóstico, aumento dos óbitos e subnotificação de casos.

Desde o primeiro semestre, pesquisadores já atentavam sobre o quanto a saúde mental seria afetada, dada a complexidade em experienciar uma pandemia a qual deixou milhões de mortos no mundo todo. Scorsolini-Comin, Rossato, Santos (2020) revelam que muitos sujeitos passaram a ter uma posição de perplexidade à hiper vigilância, o que resultou em oscilações no estado de humor e pensamentos negativos que se deram pelo fato de o vírus ser altamente transmissível e à falta de ações sanitárias por conta do governo de Bolsonaro (2019-2022), já que o Brasil se tornou o epicentro da COVID-19.

Segundo Barros *et al.* (2020) a pandemia de COVID-19 desencadeou vários fatores de estresse devido à solidão causada pelo isolamento social, tensão econômica e incerteza sobre o futuro, já que não existiu uma previsão que determinasse o fim da mesma. A psicoterapia on-line foi um meio de encontrar apoio emocional diante da impossibilidade do encontro físico e ganhou adeptos, crescendo 500% de acordo com Schlindwein (2020). Apesar de ser uma alternativa, a realidade é que nem todos têm acesso a este tipo de tratamento simplesmente porque naquele momento, 70% dos brasileiros ganhavam menos de R\$ 1871,00, conforme os dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (IBGE, 2019).

De acordo com a reportagem da Fiocruz (2020), o Conselho Nacional de Saúde (CNS) advertiu sobre os grupos em situação de vulnerabilidade, que são as pessoas em sofrimento mental, com deficiência, vivendo com HIV/Aids, LGBTI+, população indígena, negra e ribeirinha e trabalhadores do mercado informal, como catadores de lixo, artesãos, camelôs e prostitutas os quais precisam de maior assistência devido à conjuntura que se encontravam. Condições de saneamento e moradia são duas das grandes preocupações do CNS, a pandemia aumenta a desigualdade social necessitando de outras ações além dos serviços de saúde.

Dentre essas populações, há um grupo específico que precisa de destaque e que está pouco amparado pelas políticas públicas do Brasil: as pessoas com deficiência. E não só em relação aos direitos básicos, mas como questionam Böck, Gomes, Beche (2020), também quanto à importância de certos recursos de apoio, como cuidadores, por exemplo, os quais durante a pandemia precisaram ser dispensados a fim de evitar o risco de contágio, impactando a autonomia dos indivíduos com deficiência.

Outro ponto importante trazido pelas autoras é a acessibilidade informacional no que diz respeito a pessoas com deficiência visual, uma vez que ocorre a ausência de conteúdos com textos alternativos que possam explicar o modo de higienização das mãos, como utilizar a máscara, dados de gráficos etc. Esses fatos, que são apenas alguns dentre as diversas particularidades e necessidades das pessoas com deficiência, demonstram o quanto essa minoria é invisibilizada e, por conseguinte, excluída pela sociedade.

Essa exclusão por conta da deficiência vem sendo estudada por muitos pesquisadores, que também investigam a relação dessas “violências” do cotidiano com a saúde mental. Dentre os trabalhos com este tema está a dissertação de Amorim

(2016) na qual analisa, dando ênfase à saúde mental, as contribuições dos determinantes sociais através do cotidiano das pessoas com deficiência visual. A partir disso, é possível perceber que a vivência destes sujeitos contempla inúmeros fatores como: saúde, autonomia, relações sociais etc., de modo a pensar como influenciam no emocional podendo gerar sofrimento psíquico¹.

Stevanato (2019) também pesquisou sobre o assunto, mas focando nos indicadores de estresse, depressão e qualidade de vida das pessoas com deficiência que não têm vínculo empregatício. Em seus achados, a autora destaca que 75% dos entrevistados apresentavam algum nível de estresse e 37,5% desses indivíduos tinham sintomas para depressão leve ou moderada. O estudo conclui que existe uma necessidade de ampliação de políticas públicas e inclusão das PCD, visto que a maioria quer estar no mercado de trabalho, mas por falta de informação ou receio de perder o Benefício da Prestação Continuada (BPC), acabam não tendo uma atividade laboral.

No artigo “Deficiência física e saúde mental: uma epidemiologia dos transtornos psiquiátricos e de substâncias”, Turner, Lloyd, Taylor (2006) analisam a prevalência de estresse e abuso de substâncias ao longo de um ano nas pessoas com deficiência. No total, 1986 indivíduos foram entrevistados e o resultado foi de que existe uma relação considerável entre deficiência e risco de ocorrer transtornos psiquiátricos e uso de substâncias. Os autores acrescentam que a deficiência física pode caracterizar uma elevação de estresse.

Diante dos fatos citados e levando em consideração o contexto atual, surge o principal problema desta pesquisa: como a saúde mental de pessoas com deficiência está sendo afetada em tempos de pandemia?

A fim de responder esta pergunta, a presente dissertação teve como objetivo geral analisar se e como a saúde mental de pessoas com deficiência está sendo afetada no contexto geral da pandemia. Assim sendo, os objetivos específicos foram: i) identificar os fatores que possam interferir na saúde mental de pessoas com deficiência durante a pandemia; ii) compreender, com base numa análise interseccional (gênero, pertencimento étnico-racial, idade/geração, pertencimento geográfico, opção religiosa, etc.), o modo como pessoas com deficiência estão lidando

¹ Entende-se por sofrimento psíquico ou psicológico “uma variedade de sintomas e experiências da vida interna de uma pessoa que são comumente perturbadores, confusos e fora do comum” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014, p. 830).

com os fatores acima citados; iii) aproximar o debate acerca saúde mental das pessoas com deficiência em meio ao cenário pandêmico.

De acordo com os dados do IBGE (2020), cerca de 12,5 milhões de pessoas possuem deficiência no Brasil, ou seja, 6,7% da população declarou ter grande ou total dificuldade para enxergar, ouvir, caminhar ou subir degraus, além dos que alegaram deficiência intelectual. Já em relação a pessoas com deficiência diagnosticadas com sofrimento psíquico, não há dados disponíveis.

Infelizmente, transtornos mentais ainda são considerados tabu na sociedade atual e o tratamento muitas vezes é postergado pelo estigma que o indivíduo carrega ao ser diagnosticado. No entanto, é importante esclarecer que este trabalho tem a saúde mental como objeto de estudo e a compreensão deste termo vai além da ausência de perturbações mentais.

O conceito de saúde mental é amplo, o que se tem de mais concreto é o fato de que o seu funcionamento está ligado a fatores físicos, psicológicos e sociais. Segundo o Relatório Mundial de Saúde (2002) da OMS, existe um risco genético significativo em quase todas as perturbações mentais e comportamentais. O fator psicológico também se faz presente quando relacionado ao sofrimento mental. No tocante aos fatores sociais que influenciam a saúde mental da população, o documento indica a pobreza, o desemprego, o baixo nível de instrução, a falta de habitação, entre outras condições que podem favorecer a incidência de transtornos mentais na população. Outrossim, é necessário salientar que apenas um fator não é decisivo para decidir a origem de uma patologia, mas a relação entre eles.

Longo foi o caminho percorrido para que a sociedade mudasse o modo de compreender a saúde mental, muitas pessoas vulneráveis com transtornos graves ou gravíssimos foram excluídas do convívio social justamente pela falta de conhecimento aliada ao preconceito. No século XV, a Nau dos Loucos, como era chamada, cumpria com esse papel de expulsar cidadãos que fugiam às normas. Foucault (1972) afirma que essa prática dos barcos abandonarem em outras cidades os “loucos”, assim entendidos por eles, perdurou por mais de cinquenta anos. O autor ressalta a trajetória destes sujeitos: das embarcações aos hospitais, colocados em leitos e tratados apenas se realmente residissem na localidade, do contrário caminhavam sem destino ou infelizmente eram chicoteados em praça pública.

Quando a loucura passa a ser objeto de estudo da medicina, a terminologia “doença mental” começa a ser utilizada e os hospitais se consolidam como instrumentos terapêuticos, a finalidade era de cura, conforme referem Barbosa *et al.* (2016). A instituição em questão precisou ser reformulada e a disciplina passou a ser um meio de controlar os corpos. Para Foucault (1984), a soberania e a disciplina se encontram através desse controle de desejos, de discursos e da medicalização do comportamento.

Essas técnicas utilizadas por diversas instituições atuavam como um sistema de segregação, aumentando ainda mais as relações de dominação e hegemonia (FOUCAULT, 1999). A psicologia fez parte deste processo através dos laudos periciais e psicológicos, ou seja, também contribuiu com a separação dos sujeitos de acordo com a norma. Aos poucos, a escuta terapêutica foi tomando o lugar da lobotomia e do tratamento de eletrochoque. Com a Reforma Psiquiátrica no Brasil, a intervenção se torna mais humanizada, oferecendo dignidade aos indivíduos com sofrimento mental.

E então, surge a pandemia de COVID-19 refletindo diretamente na saúde mental das pessoas, nesse período o poder médico ganhou mais força. Caponi (2021) afirma que o início da pandemia se assemelhava às narrativas de Foucault sobre o século XVIII, quando a quarentena era necessária para o controle de pestes, associada ao fechamento de fronteiras, controle da mobilidade e diferenciação entre doentes e não doentes. No entanto, alguns grupos eram excluídos por serem considerados impuros, tais como os leprosos e as prostitutas, numa espécie de tentativa de purificar a cidade através de suas mortes. É uma parte da história que se repetiu com a negligência do governo anterior perante muitas minorias nesse cenário pandêmico.

O caráter social desta pesquisa está embasado na tentativa de escutar este grupo social, de pessoas com deficiência, que assim como eu lutam diariamente por seus direitos. Direitos esses que durante a pandemia precisaram ser mais que garantidos, pois nossas vidas estão em jogo e por muito tempo parecem ser descartáveis para a sociedade.

O processo de reconhecer-se como um sujeito político não é de uma hora para outra, não tem volta e por vezes é cansativo. Foi durante a minha graduação em psicologia que a ideia de estudar sobre deficiência surgiu. No meu trabalho de conclusão de curso que depois foi publicado como e-book escrevi sobre a vivência da

sexualidade das pessoas com deficiência e nesse processo que finalmente me vi como um corpo dissidente. O mestrado se tornou um divisor de águas, possibilitando a compreensão das mais diversas nuances dos grupos vulneráveis e a partir dele a vontade de exigir melhores condições de vida aumentou, inclusive dando origem a um coletivo fundado e representado apenas por pessoas com deficiência, algumas delas participantes deste trabalho.

Os Disability Studies (Estudos sobre deficiência) tiveram início em 1975 no Reino Unido através do primeiro curso de graduação com o nome de “A pessoa com deficiência na comunidade”, este por sua vez, fez sucesso entre os alunos com deficiência afirma Diniz (2007). A autora explica que em seguida, um novo curso, mas de pós graduação foi oferecido no mesmo país, nele a expressão “Estudo sobre deficiência” foi utilizada pela primeira vez. A partir daí alguns autores como Oliver, Len Barton e Barnes se destacaram e publicaram livros e artigos sobre o tema com o enfoque no modelo social.

No meio acadêmico brasileiro os “Estudos sobre deficiência” ainda são pouco difundidos, principalmente na área da psicologia. Apesar de ter vários dossiês sobre deficiência e COVID-19 fora do Brasil e alguns por pesquisadores brasileiros, estudos destacando este assunto sempre serão bem vindos, visto que a vivência de cada pessoa com deficiência é muito particular.

O estudo seguiu o método qualitativo através da perspectiva hermenêutica, o qual se baseia na compreensão do pensamento humano. Minayo e Deslandes (2008) explicam melhor como funciona a hermenêutica:

Compreender implica a possibilidade de interpretar, de estabelecer relações e extrair conclusões em todas as direções. Mas, compreender acaba sempre sendo ‘compreender-se’. A estrutura geral dessa forma de abordagem atinge sua concreção na compreensão histórica, na medida em que aí se tornam operantes as vinculações concretas de costumes e tradições e as correspondentes possibilidades de seu futuro. (MINAYO; DESLANDES, 2008, p. 90)

Foram realizadas, como parte do estudo, a pesquisa bibliográfica que auxiliou na construção do referencial teórico e na análise de dados, e a pesquisa empírica, que foi conduzida por meio da aplicação de questionário sociocultural e da realização de entrevistas a partir de um roteiro semiestruturado. É importante salientar que a perspectiva hermenêutica abarca todo o estudo, mais do que um método de “fazer ciência”, através dela é possível ser realizado um trabalho coerente e autêntico.

Ressalto que a interdisciplinaridade desta dissertação se mostra através dos teóricos utilizados de várias áreas como: psicologia, ciências sociais e filosofia. O entendimento da similaridade dessas disciplinas enriquece a visão de mundo dos sujeitos que a tomam conhecimento. O trabalho que se segue faz parte da linha de pesquisa “Sujeito e Linguagem” onde o enfoque é a subjetividade e o discurso dos indivíduos que são analisados a partir de parâmetros sociais, políticos e culturais.

A pesquisa está organizada da seguinte forma: no segundo capítulo se aborda a “Saúde mental no contexto da pandemia” onde é contextualizado todo o panorama da COVID-19, desde os primeiros casos até as implicações na psique dos indivíduos aos quais se mantinham em isolamento a fim de evitar o contágio. Para além disso explica-se o conceito de saúde, a dicotomia entre o normal e o patológico e como esta patologização segregou algumas minorias.

“A deficiência como construção social” é referida no terceiro capítulo, nesta sessão apresenta-se a temática da deficiência onde o leitor pode entender de que forma a segregação e a discriminação ainda se faz presente nos dias atuais. Ressalta-se também a importância que as conferências mundiais tiveram para que leis fossem criadas e assim, fazer valer o direito de cada pessoa com deficiência.

No quarto capítulo nomeado de “Entendendo o processo” se explica como a pesquisa será conduzida. A perspectiva hermenêutica, a pesquisa bibliográfica e pesquisa empírica são detalhadas juntamente com os tipos de participantes utilizados no estudo e os procedimentos adotados para a construção dos dados.

“Crisálida” é o quinto capítulo desta dissertação, onde são caracterizados os participantes e a vivência de cada um com relação a discriminação sofrida antes da pandemia. A partir dela é possível observar a realidade social de cada pessoa com deficiência entrevistada e o capacitismo vivido, de modo que estes possam ter causado algum dano psíquico aos sujeitos.

No sexto capítulo ao qual chama-se “Durante a metamorfose perdas e lutos”, a não garantia dos direitos é retratada. A dificuldade em acessar ao trabalho, à educação, à informação, à saúde, às políticas públicas e até mesmo poder sentir o luto das mais diversas formas acaba tendo um grande reflexo na saúde mental das pessoas com deficiência que participaram da pesquisa.

No “Imago – saindo do casulo” que compõe o sétimo capítulo do estudo, é mostrado como as pessoas com deficiência lidaram com as dificuldades acima citadas e o que mudou na vida delas desde o surgimento do coronavírus. As considerações

finais fecham os escritos ressaltando os resultados encontrados durante a construção da dissertação.

2 SAÚDE MENTAL NO CONTEXTO DA PANDEMIA

Final de dezembro de 2019 e o primeiro caso de COVID-19 é registrado na República Popular da China. A princípio, a transmissão teria se iniciado em Wuhan, mas a sua origem ainda está sendo investigada. De acordo com Forato (2022) dois anos depois, a principal hipótese continua sendo a de que um animal infectado possa ter transmitido a doença para os humanos. Foram publicados novos três estudos científicos onde pesquisadores do mundo todo analisaram amostras do mercado e rastrearam casos a fim de validar as pesquisas.

No Brasil, mais precisamente dia 26 de fevereiro de 2020, foi notificado o primeiro caso de infecção pela doença. Semanas depois, a Organização Mundial de Saúde (OMS) informa que devido ao alto número de contágio e mortes pelo mundo todo, a COVID-19 torna-se pandemia.

Conforme Brasil (2020), o quadro clínico da doença pode variar desde um simples resfriado até uma pneumonia severa, e os sintomas em sua maioria são: febre, tosse e dificuldade para respirar. A letalidade entre os pacientes que acabam sendo hospitalizados é de 11% e 15%. O contágio ocorre através das gotículas respiratórias produzidas por um indivíduo infectado ao tossir, espirrar ou aerossóis quando feitos procedimentos nas vias aéreas de pacientes. Após a pessoa ser infectada, o vírus passa por um período de incubação que vai de 5 a 12 dias com transmissibilidade média de 7 dias depois do início dos sintomas. No entanto, alguns organismos podem ser assintomáticos e mesmo assim, infectar quem com ele tiver contato.

Scorsolini-Comin, Rossato, Santos (2020) afirmam que a alta taxa de transmissibilidade e letalidade da doença, além do impasse por parte dos governantes, fizeram com que as ações sanitárias fossem tomadas tardiamente tornando o Brasil epicentro da COVID-19 já em maio de 2020. Os autores revelam que durante os primeiros meses de pandemia, houve uma mudança gradual de humor da população por conta das incertezas geradas pelo momento pandêmico. Uma vez que o tempo de isolamento se estendia, as tensões das populações mais vulneráveis aumentavam e, assim, a necessidade de garantir o sustento se sobressaía ao medo do contágio, de modo a abrandar as medidas de proteção das famílias.

Neste cenário, é importante que o poder público dê a atenção necessária para questões referentes à saúde mental da população. As ações em prol do indivíduo, segundo Faro *et al.* (2020) precisavam acontecer no ano de início da pandemia, haja vista que seus reflexos só seriam mensurados depois dela. Para minimizar os resultados negativos, profissionais da saúde devem estar capacitados, além de haver investimentos na área garantindo maior assistência governamental.

Reforçando o fato de que a saúde mental da população é influenciada pela pandemia, Silva e Rodrigues (2021) revelam um estudo realizado pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro, no qual indica o aumento de estresse e ansiedade em 80% dos cidadãos, bem como casos de depressão em 90%, sendo as mulheres as mais afetadas diante desses resultados. O que contribui muitas vezes é o excesso de trabalho doméstico, a alta demanda no cuidado da família e a violência doméstica, a qual cresceu 50% nesse período.

Diante dos fatos expostos acima, fica clara a relação entre pandemia e saúde mental, no entanto é preciso entender o seu conceito, o qual abrange muito mais do que a dicotomia saúde/doença. Definir o termo “saúde mental” não é tão simples, visto que ele engloba vários aspectos do sujeito. No entanto, antigamente o modo de entendimento sobre saúde baseava-se na existência ou não de doenças. Canguilhem (2009) ressalta que é difícil separar saúde de doença, de maneira que a fronteira entre o normal e o patológico não é tão delimitada quanto parece. Nesse sentido, a avaliação que o indivíduo faz a respeito de sua saúde pode representar normalidade ou patologia. O autor reconhece que, apesar da doença ser uma espécie de “norma biológica”, ainda assim:

(...) o estado patológico não pode ser chamado de anormal no sentido absoluto, mas anormal apenas na relação com uma situação determinada. Reciprocamente, ser sadio e ser normal não são fatos totalmente equivalentes, já que o patológico é uma espécie de normal. Ser sadio significa não apenas ser normal em uma situação determinada, mas ser, também, normativo, nessa situação e em outras situações eventuais. O que caracteriza a saúde é a possibilidade de ultrapassar a norma que define o normal momentâneo, a possibilidade de tolerar infrações à norma habitual e de instituir normas novas em situações novas. (CANGUILHEM, 2009, p. 64)

Foucault (2001) atenta para um tipo de poder utilizado para controlar a população chamado de normalização, que aliado ao poder médico e ao judiciário intervinha sobre indivíduos anormais que por muito tempo eram os leprosos, mas acabaram sendo também os pobres, os loucos, os mendigos, os doentes, as crianças.

A fiscalização, a triagem e o registro eram algumas das formas de exercer esse poder, a negação da individualidade dos sujeitos vinha da separação dos mesmos.

Foucault (1984) afirma que o poder médico era intensificado através da medicalização dos corpos, sendo este um mecanismo disciplinar, é o médico que detém o conhecimento, que sabe como intervir e qual sua decisão perante a saúde do doente. Nesse sentido, o psiquiatra encontrava no asilo duas funções: “prova e produção da verdade por um lado; conhecimento e constatação dos fenômenos por outro” (FOUCAULT, 1984, p. 112).

Atualmente, Carvalho *et al.* (2015) acreditam que problematizar a medicalização não fará com que surja um movimento de retirada do poder médico, no entanto cabe aos pacientes ou profissionais da saúde uma reflexão a respeito destas práticas disciplinares de dominação e controle. Os autores entendem que a medicina ainda tem um papel de controle social a qual mantém uma aliança entre as instituições e os profissionais; em contraponto, assume de alguma forma a função social de produzir regimes morais e éticos.

Ainda sobre as sociedades disciplinares Deleuze (2013) explica:

As sociedades disciplinares têm dois pólos: a assinatura que indica o indivíduo, e o número de matrícula que indica sua posição numa massa. É que as disciplinas nunca viram incompatibilidade entre os dois, e é ao mesmo tempo que o poder é massificante e individualizante, isto é, constitui num corpo único aqueles sobre os quais se exerce, e molda a individualidade de cada membro do corpo (Foucault via a origem desse duplo cuidado no poder pastoral do sacerdote - o rebanho e cada um dos animais - mas o poder civil, por sua vez, iria converter-se em "pastor" laico por outros meios). (DELEUZE, 2013, p. 226)

Antigamente os manicômios funcionavam como locais onde as relações de poder eram evidenciadas. O tratamento do louco dependia da disciplina, das regras e, por conseguinte sua subjetividade ficava à mercê da instituição. A subjetividade, conforme Parpinelli e Fabiano (2007), é um processo de produção de si mesmo, o qual ganha sentido quando se liga a elementos da coletividade como: relações com a família, cultura, violência social, mídia, etc. Deste modo, é através dela que são produzidos emoções, pensamentos, posturas referentes à política, desejos, interações sociais sendo influenciada por fatores internos e externos.

Guattari e Rolnik (1996) explicam que a subjetividade pode ser fabricada e as máquinas de produção de subjetividade variam. Numa sociedade capitalista é entendida como matéria prima das revoluções científicas, biológicas, da informática. Ressaltam ainda que:

Tudo o que é produzido pela subjetivação capitalística – tudo o que nos chega pela linguagem, pela família e pelos equipamentos que nos rodeiam – não é apenas uma questão de ideia, não é apenas uma transmissão de significações por meio de enunciados significantes. Tampouco se reduz a modelos de identidade, ou a identificações com polos maternos, paternos, etc. Trata-se de sistemas de conexão direta entre as grandes máquinas produtivas, as grandes máquinas de controle social e as instâncias psíquicas que definem a maneira de perceber o mundo. (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p. 27)

Em consonância com Guattari e Rolnik (1996), Torre e Amarante (2001) entendem que o comportamento dos indivíduos é afetado e docilizado por meio dos processos de subjetivação dos equipamentos sociais e dos dispositivos políticos. A naturalização de práticas e discursos faz com que o poder exercido seja bilateral e assim, todos e inclusive os “trabalhadores sociais” (jornalistas, psicólogos, assistentes sociais) agem em torno da produção de subjetividade. A produção de subjetividade modela o comportamento dos sujeitos, condicionando seus modos de existência. Os autores enfatizam que a subjetividade não é interior ao indivíduo, mas produzida através da coletividade.

Torre e Amarante (2001) afirmam que, durante a reforma psiquiátrica, o lugar do louco foi sendo modificado, tornando-se um ator social, um sujeito político. O debate sobre saúde mental e como se daria o processo da reforma psiquiátrica trouxe a necessidade de desconstrução dos antigos paradigmas e a desinstitucionalização do indivíduo.

Os desafios em torno da reforma psiquiátrica não foram poucos. Segundo Bezerra Junior (2007), era necessário pensar além dos ambientes hospitalares, considerando que as intervenções abrangem os diversos contextos socioculturais e populações, requerendo a ampliação da clínica, a fim de que outros profissionais acrescentem estratégias terapêuticas para que o sujeito com sofrimento psíquico fosse visto com respeito, tolerância e responsabilidade. Com a mudança de olhar perante o indivíduo em sofrimento psíquico, o estigma e estereótipo em torno dele vai se desconstruindo, bem como o próprio conceito de saúde mental.

Almeida Filho, Coelho, Peres (1999) atentam para a importância da conceituação positiva da saúde mental, que abrange a compreensão da experiência do indivíduo com sofrimento psíquico, tratamento da doença, prevenção dos riscos e promoção da saúde. Para eles, “o conceito de saúde mental vincula-se a uma pauta emancipatória do sujeito, de natureza inapelavelmente política. (ALMEIDA FILHO; COELHO, 1999, p. 123)

O trabalho em prol da saúde mental é incessante, mas nunca foi tão importante nessas últimas décadas quanto durante a pandemia, a qual afetou diretamente o modo de vida das pessoas. Desde o início, médicos, psicólogos e outros profissionais da saúde alertavam sobre os possíveis resultados acerca do sofrimento psíquico no mundo pós-pandêmico. De acordo com Pavani *et al.* (2020) foi identificado um aumento de sujeitos com sofrimento mental, pertencentes a grupos mais vulneráveis, entre os transtornos estão a ansiedade e depressão. Os autores problematizam o acesso à tecnologia, a qual facilitou as intervenções, mas também escancarou a desigualdade social visto que nem todos têm acesso à internet e computador, pois a higiene, moradia e água são considerados privilégios.

Santos (2020) afirma que toda quarentena é sempre discriminatória, para alguns grupos sociais ela se torna mais difícil do que para outros. As pessoas com deficiência vivem uma quarentena permanente já que, devido ao capacitismo, o acesso à mobilidade não é facilitado, a sociedade os discrimina e não reconhece suas necessidades de modo a não conseguirem desfrutá-la como qualquer outro sujeito.

Orlando, Alves, Meletti (2021) revelam alguns dados referentes a pessoas com deficiência para se levar em consideração: o alto número de PCD na linha da pobreza, que não conseguem ter acesso aos materiais disponibilizados pelo ensino remoto, além dos professores não saberem adaptar os conteúdos para este ambiente; o retorno às aulas das pessoas com deficiência pode demorar mais do que dos outros alunos devido à vulnerabilidade do vírus já que muitas delas também possuem comorbidades.

Entende-se que pessoas com deficiência antes da pandemia já sofriam por conta da não garantia dos direitos e não há dúvidas que as dificuldades aumentaram, principalmente para aqueles ainda mais vulneráveis. Pesquisas referentes ao tema podem contribuir para que haja políticas públicas e, assim, os direitos básicos sejam supridos. É indispensável também compreender as pessoas com deficiência nesse contexto pandêmico, levando em consideração a particularidade dessa população.

3 A DEFICIÊNCIA COMO CONSTRUÇÃO SOCIAL

Pessoas com deficiência sempre existiram e por alguns povos eram entendidas como mais fracas ou como um empecilho para a sobrevivência do grupo. Conforme Alves (2016) o homem primitivo utilizava esta condição como pretexto para poder abandonar pessoas com deficiência ou destruí-las, algumas eram enterradas vivas, asfixiadas ou mortas a pauladas. Na Antiguidade Clássica o posicionamento com relação a deficiência não muda. Esse período é denominado por estudiosos como “Período de Extermínio”, devido à aniquilação daqueles que, na visão dos Espartanos, eram imperfeitos.

Gaio e Meneghetti (2004) ressaltam que muitas destas atitudes de rejeição por parte deste povo vêm de encontro ao fato de que pessoas com deficiência estariam inaptas a guerrear e este era um dever dos cidadãos naquela época, fazendo parte de uma política de eugenia. Era comum pais abandonarem filhos com deficiência ou matá-los em frente a uma legião de pessoas. Percebe-se aqui que a violência era muito utilizada contra as pessoas com deficiência naquela época.

A teoria da eugenia, de acordo com Ribeiro *et al.* (2019), baseava-se na biologia. Segundo esta teoria, cada indivíduo que nascia era determinado pela hereditariedade, sendo classificados em superiores e inferiores. Os inferiores ficavam impedidos de reprodução, sendo como principal método utilizado a esterilização. Muitos países foram adeptos disso, entre eles Estados Unidos, através também do controle da imigração. Na Alemanha, durante o Holocausto do domínio nazista, cerca de 200 mil pessoas com deficiência perderam suas vidas.

Outros povos tinham uma visão diferente, mas ainda segregadora. O sujeito com deficiência era meio que um produto, ou melhor, um serviço. No Egito Imperial, conforme Piccolo e Mendes (2012), haviam espetáculos nos quais os corpos considerados bizarros serviam de entretenimento ao público. “Anestésico social” é o termo utilizado por esses autores a fim de definir a finalidade que pessoas com deficiência exerciam para sociedade daquela época.

Piccolo e Mendes (2012) reiteram que com a ascensão do Cristianismo, a figura caricata da pessoa com deficiência se modifica e com a crença de que os homens são considerados como filhos e semelhantes a Deus, aqueles com corpos diferentes simbolizavam o pecado. No entanto, conforme Pessotti (1984), a ética cristã

condenava o ato de livrar-se da pessoa com deficiência como na Antiguidade. Assim, a rejeição dá lugar à segregação-proteção, no sentido de castigo-caridade, visto que ao mesmo tempo que esses sujeitos não eram descartados, acabavam por ser isolados da sociedade.

Pessotti (1984) fala da transição do feudalismo para o capitalismo, onde a produção voltada para o mercado possibilitava a acumulação e o desenvolvimento de ciência e tecnologia. Neste momento o teocentrismo vai dando espaço para antropocentrismo, possibilitando aos poucos que a ciência entre em cena mesmo que o corpo humano seja visto como máquina. A partir daqui a deficiência passa a significar disfuncionalidade.

Foucault (1984) descreve com clareza a ligação que este marco tem com o capitalismo, visto que neste contexto o corpo era objeto e operava apenas como força de produção, ou seja, precisava ser saudável e útil. Ribeiro *et al.* (2019) revelam que a Revolução Industrial atraiu milhares de pessoas para as cidades, os operários incluíam homens, mulheres e crianças. Foi necessário criar mecanismos para prevenir a degradação de cada trabalhador já que muitos deles moravam em cortiços com o básico para sobreviver.

Para Alves (2016) com influência do Iluminismo na Contemporaneidade, a ciência avança e por consequência disso, eventos antes explicados pela religião agora têm fundamentação científica. A pessoa com deficiência deixa de ser tomada por demônios e passa a ser vista através da medicina, o confinamento foi um meio utilizado por eles a fim de combater o que acreditavam ser uma ameaça à população. Os séculos XVIII e XIX foram marcados pela fase de institucionalização das pessoas com deficiência. Para os médicos, a causa da condição da deficiência intelectual, por exemplo, era orgânica, biológica e irreversível.

Goffman (1974) detalha que as instituições tendiam a ser fechadas no espaço físico com paredes altas, arame farpado, fossos ou pântanos proibindo seus usuários de sair daqueles ambientes, impedindo a relação deles com o mundo externo. Guareschi, Lara, Adegas (2010) afirmam que o poder disciplinar era usado nestes locais (além de outros como prisões, escolas, hospitais). A fim de controlar os sujeitos, eram estabelecidas as regras que não sendo seguidas eram passíveis a punição. Segundo Foucault (2013), o poder disciplinar era justamente esse processo, onde aplicado a instituições ou regimes, o indivíduo era submisso aos poderes do Estado.

Para melhorar o futuro da população, as Políticas Públicas aparecem como um tipo de intervenção menos autoritária onde, de acordo com Guareschi, Lara, Adegas (2010) elas interviriam em todo conjunto. As Ciências Humanas, a exemplo da Medicina, Psicologia, Pedagogia e Antropologia aliaram-se ao Estado e assim, eram quem planejavam e coletavam dados para essas intervenções. Nota-se o caráter interdisciplinar deste meio de funcionamento da sociedade, onde o poder soberano não exercia mais.

Biopolítica foi o nome dado por Foucault (2005) para as ações que atuavam em prol da vida. Os objetos de estudos eram a natalidade, a mortalidade, as endemias, anomalias, fatalidades causadas por acidentes. Além disso, a biopolítica também agia frente aos fenômenos, fossem universais ou acidentais, mas principalmente acidentais, visto que na Era Industrial ocorriam alguns imprevistos que deixavam cidadãos incapacitados para o trabalho.

Silva (2018) atenta sobre como a anormalidade era vista pela sociedade, como certos comportamentos eram considerados desvios e assim, anormais. Se buscava sinais de desequilíbrio ou sintomas que denunciassem a pessoa fora do padrão, alguns transtornos mentais inclusive eram classificados assim, a exemplo da esquizofrenia e da depressão.

De acordo com Foucault (2013), foram criadas escolas pedagógicas com avaliação padronizada, organizou-se um corpo médico que deveria seguir as normas de saúde, bem como a regularização dos produtos e procedimentos. Seguindo este contexto, o indivíduo é colocado à mercê de várias avaliações, comparações para que caso não siga o critério dos demais, ele seja reeducado, e nas palavras de Foucault (2013, p. 149), “normalizado, excluído”.

Visto como monstro, perigoso ou passível de correção, o sujeito “anormal”, de acordo com Foucault (2013), vai sendo adestrado, podendo haver a interdição em casos de resistência ou insucesso da correção como também o enclausuramento nas próprias instituições. O enclausuramento era muito utilizado, e com a mesma justificativa de corrigir, acaba por excluir ainda mais. Nota-se aqui uma nova forma de enxergar as pessoas com deficiência, mas estratégias antigas para lidar com elas.

Conforme explanado anteriormente, a medicina teve um papel importante para a biopolítica, mas com relação às pessoas com deficiência, contribuiu para aumentar preconceito, seja pelo enclausuramento das mesmas, como visto nas linhas acima, seja pela classificação dos indivíduos. Foucault (1996) chama esse poder de “discurso

da verdade”, pois antigamente a palavra do louco não tinha validade, portanto as únicas pessoas que lhe escutavam eram os profissionais ligados à área da saúde (médicos, psiquiatras) nas instituições, e estas funcionavam como uma maneira de exclusão. O profissional retém esse saber, ele que lhe dá ouvidos, racionaliza, prescreve e age deste modo, através de rituais e procedimentos onde a subjetividade da pessoa com deficiência é deixada em segundo plano.

Este era o Modelo Médico, onde a deficiência era considerada uma doença e a causa estava no indivíduo. O Modelo Médico aos poucos vai sendo contestado e fazendo com que seja necessária mais complexidade no olhar acerca das pessoas com deficiência. De acordo com Diniz (2007), o sociólogo e também pessoa com deficiência Paul Hunt foi um dos precursores do Modelo Social, ele que já escrevia sobre o tema da deficiência enviou uma carta para o jornal *The Guardian* em 20 de setembro de 1972. Hunt relatava que indivíduos com lesões graves se encontravam institucionalizados e, por conseguinte, isolados a regimes autoritários sem poder expressar suas ideias, no documento solicitava a criação de um grupo a fim de levar essas ideias ao Parlamento.

Diniz (2007) conta que como resultado deste escrito de Hunt, quatro anos depois, se formou a 1ª organização política referente a este tema chamada de Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação (UPIAS), que além de ter participantes com deficiência eles também a administravam. A crítica com relação ao Modelo Médico começou a ser evidenciada. Para os integrantes da UPIAS, a deficiência não era apenas um problema do indivíduo, mas da sociedade que tinha dificuldade de lidar com a diversidade.

O Modelo Social evidencia algo bem mais complexo que saúde-doença. A opressão social que este grupo sofria condizia também a outros, como mulheres e negros, de modo discriminatório. Teóricas feministas também contribuíram com o tema. Gesser (2019) ressalta esses novos pensamentos a respeito da deficiência trazidos por elas: “a) a interseccionalidade da deficiência com as questões de raça, gênero, sexualidade, geração e classe social, b) a crítica a noção de independência e defesa da interdependência como inerente à condição humana, c) o cuidado com um princípio que deve atravessar todas as relações e d) a experiência da dor.” (GESSER, 2019, p. 354)

Anos mais tarde, através do modelo social, pessoas com deficiência começaram a ser vistas de maneira diferente, e o termo “inclusão” começou a ganhar

mais visibilidade. Mendes (2006) relata que a inclusão social iniciou nos Estados Unidos em meados de 1990, ganhando mídia e sucessivamente o mundo com temas acerca de uma educação igualitária. Neste mesmo ano é realizada a Conferência Mundial sobre Educação para Todos: Satisfação das Necessidades Básicas de Aprendizagem na Tailândia, participando educadores de vários países. Neste evento foi também aprovada a Declaração Mundial sobre Educação para Todos.

Em 1994 ocorreu a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais: acesso e qualidade, onde foi elaborada a Declaração de Salamanca. Este foi promovido pelo governo da Espanha e pela UNESCO (BRASIL, 1997) e foi muito importante para que essas ideias chegassem ao Brasil. De acordo com Mendes (2006) o princípio da inclusão era equiparar as oportunidades, para que a diversidade fosse respeitada, resultando uma sociedade democrática onde houvesse respeito às diferenças.

A Convenção Internacional sobre os Direitos das pessoas com deficiência, que ocorreu em 2006, evidenciou a importância de que esses direitos fossem cumpridos e os sujeitos pudessem desfrutar realmente de uma vida plena e igual. De fato, ocorre uma grande mudança, ao menos na teoria, sobre como a deficiência deve ser encarada pelo meio social. Mendes (2006) esclarece como funciona esse movimento:

O princípio da inclusão passa então a ser defendido como uma proposta da aplicação prática ao campo da educação de um movimento mundial, denominado inclusão social, que implicaria a construção de um processo bilateral no qual as pessoas excluídas e a sociedade buscam, em parceria, efetivar a equiparação de oportunidades para todos, construindo uma sociedade democrática na qual todos conquistariam sua cidadania, na qual a diversidade seria respeitada e haveria aceitação e reconhecimento político das diferenças. (MENDES, 2006, p. 395)

A palavra estigma, segundo Goffman (2008), teve início na Grécia quando era usada para denominar os corpos marcados. Os gregos utilizavam os sinais para, com fogo ou objeto cortante, identificar os escravos ou criminosos. Mais tarde, essa denominação foi mudando, referindo-se metaforicamente a sinais corporais, algo físico, significado carregado até os dias atuais acrescido à desgraça desta condição.

A discriminação permeia toda a história da deficiência, conforme os achados acima, seja escancarada através da segregação ou mais velada, como nos dias de hoje. O preconceito, de acordo com Crochik (1995), é um manifesto individual, onde surge através da socialização, sendo um processo psicológico. Nas palavras do autor “o preconceito diz mais respeito às necessidades do preconceituoso do que às

características do seu objeto”. Ou seja, por mais que a cultura tenha peso como reforçador do estigma, o preconceituoso é quem irá atribuir as características da vítima de preconceito.

De acordo com Mello e Nuernberg (2012), o fenômeno da deficiência é entendido como:

(...) um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais. (MELLO E NUERNBERG, 2012, p. 636)

Diante de uma sociedade capitalista que presa somente pela funcionalidade do corpo ou que compreende a deficiência como uma doença passível a ser curada, parece ser difícil modificar a visão que se tem da pessoa com deficiência. Infelizmente, para que se possa beneficiar das políticas públicas é importante acentuar o quanto o Modelo Médico ainda se faz necessário no momento atual, visto que para a garantia desses direitos é preciso comprovar a deficiência.

Silva, Miranda, Germano (2012) exemplificam e detalham os serviços que necessitam desse discurso médico: laudos para conceder benefícios, recebimento de medicações, cadeiras de rodas, órteses, comprovações de reabilitação para o cumprimento de cotas nas empresas, entre outros. O profissional que emite este documento deve ter competência para avaliar o indivíduo físico e mentalmente, ou seja, ele tem a autoridade de definir quem tem ou não direito de ser “incluído”.

Silva (2006) argumenta que as políticas públicas agem como meio de “reparação”, tornando indivíduos com deficiência dependentes e assim, aumentando a discriminação. Percebe-se que os governantes conduzem esses temas mais de uma maneira assistencialista do que inclusiva de fato. Para Silva, Miranda, Germano (2012) essas estratégias do Estado acabam por excluir as pessoas com deficiência visto que existe uma dificuldade em se ter serviços especializados. Perceber a individualidade e as diferentes necessidades do sujeito com deficiência é indispensável.

A partir do conceito de Biopolítica de Foucault, Mbembe (2016) apresenta a Necropolítica, o poder de determinar quem deve morrer ou viver. O autor cita acontecimentos muito recentes a fim de mostrar ao leitor como funciona essa política que permite usar tortura, massacres e expulsões em massa fazendo com que a sociedade permita ou não perceba esse movimento macabro do Estado.

Sefair e Cutrim (2019) são enfáticas quando dizem que essa escolha de vida ou morte não é simplesmente aleatória, mas sim ligadas a fatores como raça e classe. A Necropolítica está também associada às políticas de austeridade e exclusão que, com o intuito de cortar gastos, se reduz os investimentos públicos e assim, o custo do trabalhador diminui, aumentando a desigualdade social. As pessoas diretamente afetadas são as minorias, aquelas que, conforme Valverde (2017), não produzem e não consomem, os “corpos não rentáveis”.

No Brasil, especificamente no governo do ex-presidente Jair Bolsonaro, essas políticas vêm sendo implementadas, principalmente no caso de pessoas com deficiência que convivem diariamente com a incerteza de que seus direitos serão mais cedo ou mais tarde retirados. No ano de 2020 em que teve início a pandemia da COVID-19, Praxedes (2020) diz que as estratégias para disseminar a informação a respeito de como se prevenir diante da contaminação pelo vírus é pouco efetiva e se deve considerar a complexidade pela especificidade de cada deficiência.

Quanto menos informações acessíveis, menor será o cuidado e maior o risco de infecção. É necessário a utilização de libras, legendas, textos alternativos, estes citando apenas a parte referente à informação. O plano de vacinação para as PCDS só foi garantido devido as reivindicações dos movimentos sociais e entidades pertencentes a este grupo. De acordo com o Artigo 10 do Estatuto da pessoa com deficiência, Parágrafo Único, a PCD será considerada vulnerável em situações de risco, emergência ou calamidade e assim, o poder público deverá adotar medidas de proteção e segurança.

De acordo com Sefair e Cutrim (2019) fica claro o quanto a exclusão é presente no campo das políticas públicas, oprimindo as minorias e vitimando essa população. Deste modo nem sempre a Necropolítica aparecerá na sua pior forma, a da morte, pois existem meios mais sutis de acabar com um povo - o isolando ou negando a existência dele.

Amaral (1994) afirma que esse método que a sociedade utiliza para lidar com a deficiência faz parte totalmente de um olhar de negação. A autora desenvolveu, a fim de refletir sobre o tema, três tipos de concretização desta negação: atenuação, compensação e simulação. São fases que podem ser usadas por qualquer pessoa que tem contato com o diferente (própria pessoa com deficiência, profissional, familiar ou sujeito comum). Para Amaral (1994):

A atenuação expressa-se por ações específicas, ilustradas por frases de tipo: “Poderia ser pior”, “Não é tão grave assim” etc. A compensação, que poderia ser uma ferramenta preciosa, se usada per se, e não para instrumentalizar a negação, é segunda forma. Possui também sua concretização verbal, e, “mas” e a palavra-chave: “Corcunda, mas tão inteligente”. Inteligente sim, se for o caso, e corcunda também. Em vez de um, mas, simplesmente um e – a conjunção aditiva é mais valiosa que a adversativa. A terceira e última forma de negação, a por simulação, é expressa pela ideia contida em afirmações do gênero: “É cega, mas é como se não fosse”. Mas é, continua sendo. A serviço de que, se não negação, está o “como se”. (AMARAL, 1994, p. 263)

Nega-se a deficiência e negando-a ela não existe. Atualmente, esse conjunto de expressões relacionadas às pessoas com deficiência chama-se capacitismo. Dias (2013) salienta que capacitismo vem do termo em inglês “ableism”, que significa “discriminação em razão da deficiência” e associa também em seus escritos com o neoliberalismo. A partir disso, manifesta-se o principal desafio do indivíduo com deficiência na sociedade atual que é a autonomia, onde a obsessão por capacidade acaba por não o tratar com igualdade imperando o individualismo.

Gesser, Block, Mello (2020) entendem que o capacitismo é estrutural e estruturante, de modo que as minorias (mulheres, pessoas com deficiência, idosos, negros, indígenas, LGBTQIA+) sejam modeladas e atravessadas por normas impostas por organizações e instituições nas quais existe um ideal de sujeito medido por sua capacidade, interferindo na maneira de se relacionar e assim, afastá-lo quando ele não performa como esperado. De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/15), discriminar uma pessoa com deficiência é crime sob pena de prisão de 2 a 5 anos e multa (BRASIL, 2015). O Código Penal e a Lei Brasileira de Inclusão são documentos que esclarecem como a penalidade deve ser aplicada.

Ao mesmo tempo que se tem menos de um por cento de trabalhadores com deficiência, surgem projetos para ser aprovados com o intuito de desobrigar que o empregador contrate um colaborador nesta condição. A lei das cotas nas empresas ficou prestes a ser inútil perante a PL 6.195/2019, dando mais uma amostra do que é Necropolítica. Sefair e Cutrim (2019) destacam que mesmo que algumas leis não sejam aprovadas graças as manifestações ou por oposição da esquerda no Congresso Nacional, o objetivo é a redução das desigualdades e das injustiças sociais.

Modificam-se as leis e vagarosamente retiram-se os direitos, as minorias enfraquecem e são criados, conforme Mbembe (2016), “mundos de morte” capazes de destruir um enorme número de pessoas conferindo a elas um status de “mortos-

vivos”. Como a pessoa com deficiência é vista pela sociedade? Será essa parte metade humana aquela que angustia por respeito e melhoria no sistema?

McRuer (2021) afirma que o neoliberalismo contribui para o aumento da desigualdade social interferindo na realidade das pessoas com deficiência, de modo a exacerbar o desemprego, falta de moradia e dificultar a assistência médica universal. Essa ideologia faz com que se tenha a falsa sensação de progresso, de evolução, no entanto um abismo separando a população mais vulnerável vai sendo criado.

É necessário políticas públicas efetivas que garantam a vida plena da pessoa com deficiência, tornar o mundo acessível a todos é essencial visto que algumas vivências destes sujeitos deveriam permanecer na Pré-História. Estas, no contexto da pandemia podem provocar prejuízos ainda maiores para o grupo social, nos mais variados âmbitos.

4 ENTENDENDO O PROCESSO

Numa dissertação, acessar ao tema e obter os dados necessários para responder aos objetivos, leva tempo e requer paciência. Neste trabalho a perspectiva hermenêutica esteve presente desde a pesquisa bibliográfica, de modo a fazer parte de todo o processo. A partir da pesquisa empírica, o discurso dos participantes foi analisado e juntamente com a teoria buscou-se entender os resultados daquilo construído. Os detalhes destes procedimentos podem ser lidos a seguir.

4.1 PERSPECTIVA HERMENÊUTICA: DA CONSTRUÇÃO À ANÁLISE DE DADOS

A origem da palavra hermenêutica, de acordo com Palmer (1999), vem do grego *hermeneuein* que é traduzida por “interpretar” e *hermeneia* como “interpretação”. Estes termos eram utilizados em diversos textos de autores importantes tais como Aristóteles e Platão. A derivação destes verbos surge com Hermes, um deus-mensageiro-alado que tinha a função de “transmutação – transformar tudo aquilo que ultrapassa a compreensão humana em algo que essa inteligência consiga compreender” (PALMER, 1999, p.24).

Mais do que um método, a hermenêutica é entendida como um modo de pensar, sendo a compreensão a palavra-chave. Gadamer (1999) refere a hermenêutica como a arte em compreender textos e essa compreensão precisa ser vista como modo de entender o sentido, formulado e realizado através do enunciado. Segundo o autor, no século XIX, a hermenêutica auxiliou como disciplina da teologia e da filosofia se transformando no fundamento das ciências do espírito.

Mandelbaum (2012) afirma que para Dilthey o espírito tinha um sentido social, onde era refletido devido ao contexto sócio-histórico do sujeito. A visão de mundo e de homem seria alcançada a partir do conhecimento e da interpretação da obra do espírito. As crenças, os valores e as visões de mundo têm um papel importante para

a hermenêutica; compreender é interpretar e através dessa interpretação é percebida a maneira de estar no mundo.

Ricoeur (2002) explica que, conforme a hermenêutica ganhava espaço, Dilthey começa um processo de aperfeiçoamento da mesma, percebendo que, para conhecer o homem, fazia-se necessário utilizar um método diferente do aplicado nas ciências naturais. Com essa atitude, esperava tornar as ciências humanas também respeitadas pelo modo de fazer pesquisa. Parecia aqui ocorrer uma oposição de ideias, onde uma era objetiva (ciências naturais) e outra era subjetiva (ciências humanas).

Para Dilthey, afirma Mandelbaum (2012), enquanto as ciências naturais eram entendidas a partir da causa e efeito, as ciências do homem necessitariam da compreensão ou da interpretação dos signos para firmar-se como método. Nesse sentido, o *explicar* e o *compreender* referem-se ao pensar e ao falar, com a compreensão sendo apreendida como uma especificidade das ciências humanas, a qual tange a maneira de olhar o mundo, suas intenções e sentidos.

Minayo (2008), no entanto, reitera que a hermenêutica abarca a experiência científica em sua totalidade e com maior amplitude, sem que haja separação entre ciências humanas e sociais e da natureza. Os processos de intersubjetividade e objetivação humana dão origem à hermenêutica. Mais do que um método, a hermenêutica, quando bem utilizada, permeia todo o trabalho da pesquisa, sendo aplicada desde o referencial teórico até a análise dos dados.

Desde o início do trabalho, o pesquisador tem o entendimento de que para fazer uma investigação através da perspectiva hermenêutica ele pode ser atravessado pelo pré-julgamento e este fato é algo inerente ao seu ser. Sendo assim, Costa (2002) ressalta que:

A compreensão hermenêutica não pode penetrar na coisa (Sache) sem preconceitos, mas já está inevitavelmente condicionada pelo contexto no qual o sujeito que compreende adquiriu inicialmente seus esquemas de interpretação. Esta pré-compreensão pode ser tematizada, e em cada análise hermenêutica consciente precisa ser experimentada na coisa. (COSTA, 2002, p.5)

Nesse sentido, entende-se que existe uma maior liberdade em construir um trabalho no qual o autor/a não é visto como uma tábula rasa, ao contrário, no encontro com o outro ele se funde. Essa “fusão de horizontes” descrita por Gadamer (1999) é provocada pela compreensão hermenêutica, o sentido do texto advém deste modo.

Assim, ao proceder-se com a análise dos dados da pesquisa essa compreensão também se fará presente. A escolha desse método foi apontada como

a mais adequada levando-se em consideração o tema abordado e todas as nuances do contexto atual e o histórico da deficiência. De acordo Minayo (2008):

A hermenêutica se move entre os seguintes termos: compreensão como a categoria metodológica mais potente no movimento e na atitude de investigação; liberdade, necessidade, força, consciência histórica, todo e partes, como categorias filosóficas fundantes e significado, símbolo, intencionalidade e empatia como balizas do pensamento. (MINAYO, 2008, p. 82)

Sidi e Conte (2017) explicam que a hermenêutica pode ser entendida como o modo de interpretação da constituição do ser humano a qual advém de atitudes, gestos e textos da relação do outro que se comunica e interage. As autoras reforçam a função da hermenêutica, onde reflexão e a compreensão de nossas vivências, leituras, entre outros proporciona diversas experiências e tradições fazendo com que conforme são interpretadas acabam sendo relacionadas com nossa a visão de mundo.

O círculo hermenêutico proposto por Ricoeur (2011) foi criticado justamente por esse motivo, de que o leitor teria influência na compreensão da obra. A compreensão do texto e de si mesmo provocariam uma circularidade. O autor ainda enfatiza que “a interpretação é o processo pelo qual a descoberta de novos modos de ser dá ao sujeito uma nova capacidade de se conhecer” (RICOEUR, 2011, p. 86).

Outro ponto a ser destacado é sobre a neutralidade do pesquisador. Costa (2002) afirma que, nessa perspectiva, a ele é atribuído um caráter de “neutralidade ideal”, visto que é necessário assumir uma postura crítica perante os expostos, tendo consciência de nossos preconceitos a fim de reconstruir a história dos grupos contextualizados. De fato, nas ciências humanas existe uma dificuldade em ser neutro quando se pesquisa sobre pessoas, não há como não ser interpenetrado diante do que se escuta ou estuda, o que acaba influenciando no resultado final do trabalho.

Mandelbaum (2012) ressalta o quanto a troca entre pesquisador e pesquisado se torna um desafio visto que deve haver uma compreensão autêntica e genuína. É necessário atentar-se à relação de poder e submissão destes sujeitos, marcada pelas desigualdades sociais, onde os símbolos, linguagem e cultura caso sejam muito diferentes podem atrapalhar a entrevista.

Mediada pela linguagem, a hermenêutica faz com que o passado e o futuro se encontrem através do presente, afirma Minayo (2008). A autora complementa que nem sempre essa linguagem será transparente podendo chegar a “um entendimento (nunca completo e nunca total) como a um não entendimento”. Essa

interdependência, juntamente com a ideia de discordância, é vista como possibilidade de ambos: do científico e da vida.

Segundo Schleiermacher (2000), a compreensão do outro e de seu discurso parte do pressuposto da expressão de seu pensamento que é transmitido através da linguagem. Ela é o único meio de acesso ao seu discurso, sendo “o objeto, o instrumento e o resultado da hermenêutica” (SCHLEIERMACHER, 2000, p. 19). Um método humano em fazer pesquisa valorizando cada sujeito, buscando compreendê-los em favor da ciência e da sociedade devido o valor social que ela tem, não apenas para os participantes, mas também para os pesquisadores.

4.2 PESQUISA BIBLIOGRÁFICA

Este trabalho teve a pesquisa bibliográfica como guia a fim auxiliar na construção teórica para, assim, servir de base dos outros métodos que foram utilizados. A pesquisa em si é entendida como um processo no qual o pesquisador tem “uma atitude e uma prática teórica de constante busca que define um processo intrinsecamente inacabado e permanente” (MINAYO, 1994, p.23). Ele é quem age em torno de encontrar semelhanças da teoria com a realidade que apresenta “uma carga histórica” e reflete posições à frente de seu tempo, afirma a mesma autora.

Sobre a pesquisa bibliográfica, Salomon (2004) explica que sua principal função é colocar o escritor em contato com outros referenciais a respeito do assunto. Ela é parte da dissertação, contendo o que de mais importante foi pesquisado até o momento. Lima e Mito (2007) salientam a importância de diferir o método acima mencionado com revisão teórica, já que o primeiro implica num conjunto de procedimentos para com o objeto de estudo responder aos objetivos da pesquisa. Os critérios adotados para a realização da pesquisa bibliográfica deste trabalho foram:

- Parâmetro temático: buscou-se livros, artigos, teses e dissertações com o tema deficiência, saúde mental, pandemia ou assuntos relacionados.
- Parâmetro linguístico: grande parte do material que foi utilizado neste estudo é na língua portuguesa.

- Principais fontes: como exposto acima livros, artigos (armazenados em Google Acadêmico, Scielo, PePSIC) e teses e dissertações da plataforma BDTD (Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações) foram utilizados neste estudo.
- Parâmetro cronológico: o período estipulado para escolha principalmente de artigos, teses e dissertações foi de 10 anos, isto se deve ao fato de o assunto ser atual e bastante delimitado.

Dito isso, é imprescindível ter o tema da pesquisa claro. Pizzani *et al.* (2012) explicam que a partir desta etapa começa a busca por fontes como artigos, teses universitárias, livros, anais de congressos. Acrescentam que com o aumento do acesso às tecnologias de informação e comunicação e também da produção científica, ocorreu o surgimento de bases de dados que funcionam como um suporte e assim, fazendo da internet um meio comum e confiável de investigação.

Por fim, segundo Lima e Miotto (2007) a principal técnica da pesquisa bibliográfica é a leitura, visto que através do material selecionado é possível reconhecer e analisar a relação entre ele e o estudo. A busca incansável por fontes de qualidade e senso crítico a respeito das obras utilizadas permitem que outras questões surjam e assim, gere novos pontos de vista sobre assuntos pouco abordados.

4.3 PESQUISA EMPÍRICA

A pesquisa empírica ou pesquisa de campo tem a finalidade de auxiliar na fundamentação da teoria. A análise de dados é construída a partir da busca de informações a respeito do tema escolhido e assim, pode-se obter os resultados do estudo.

4.3.1 PARTICIPANTES

O estudo foi realizado no segundo semestre do ano de 2022 com participantes da região norte do estado do Rio Grande do Sul, todos maiores de 18 anos, na modalidade online, através de videochamada. Participaram desta pesquisa o total de nove pessoas com deficiência, dentre elas: auditiva, física, psicossocial e visual. Patias e Hohendorff (2019) explicam que um número menor de participantes é indicado quando o estudo possui um objetivo bem definido, a teoria delineada, participantes que fazem parte de um grupo específico, entrevista com diálogo desenvolvido e análise de dados na qual discursos ou narrativas são aprofundados em detalhes.

Glaser e Strauss (1967 apud Minayo, 2017) afirmam que quando num trabalho de campo, a coleta de dados não traz mais esclarecimentos a respeito do objeto estudado é chamado de saturação. Na pesquisa qualitativa, o número de entrevistas pode variar e a qualidade das informações será o medidor para mais ou menos participantes.

Adotando a perspectiva interseccional, cinco participantes foram do sexo masculino e quatro do sexo feminino, desta forma foi possível obter um equilíbrio de gênero na pesquisa e atentar-se a essa possível variável. Os participantes foram convidados a participar do estudo por meio de telefone (mensagem de Whatsapp), a pesquisadora já possuía contato prévio de alguns, devido ao meio social onde faz parte. A técnica de amostragem foi a “bola de neve” que de acordo com Biernacki e Waldorf (1981):

O método é adequado para uma série de fins de pesquisa e é particularmente aplicável quando o foco do estudo é uma questão sensível, possivelmente sobre algo relativamente privado, e, portanto, requer o conhecimento das pessoas pertencentes ao grupo ou reconhecidos por estas para localizar pessoas para estudo. (BIERNACKI, WALDORF; 1981; p. 141)

Após contatado, a pesquisadora enviou o link do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e do Questionário Sociocultural a fim de que o participante respondesse. A entrevista foi marcada previamente de acordo com a disponibilidade do participante, a coleta de dados foi realizada pela pesquisadora de modo online através de chamada de vídeo, via Google Meet ou quando fosse necessário devido a internet lenta ou o sistema incompatível, videochamada de WhatsApp e também gravada apenas em

áudio. Como material de apoio foi utilizado o roteiro de entrevista semiestruturada a fim de nortear a conversa e assim, não desviar dos objetivos propostos pela pesquisa. Pelo fato de as entrevistas terem sido de modo remoto e através de videochamada, foi necessário que os participantes tivessem uma internet com velocidade de ao menos 15 Mbps, bem como uma noção básica do equipamento tecnológico manuseado (computador, tablet ou smartphone) e utilizar fone de ouvido, caso não esteja sozinho no local, a fim de garantir o sigilo das informações.

4.3.2 PROCEDIMENTOS ADOTADOS PARA A CONSTRUÇÃO DOS DADOS

Durante o processo de construção dos dados foi utilizado um Questionário Sociocultural (vide APÊNDICE B) onde juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foram enviados e devolvidos preenchidos em caso de concordância para participar da pesquisa. Gil (2008) define como questionário o método ao qual se investiga e se submete o participante através de uma série de questões, tais como: sentimentos, crenças, conhecimentos a fim de obter as informações necessárias para o trabalho. O Questionário Sociocultural possibilitou que a pesquisadora tivesse acesso a informações básicas do participante, pois são mais objetivas e neste contexto, tem a função de diminuir o tempo da entrevista além de criar uma atmosfera mais confortável para o sujeito sendo utilizado também como *rapport*.

O roteiro de entrevista semiestruturada (Vide APÊNDICE C) serviu como um norteador da conversa bem como dos objetivos da pesquisa. As informações obtidas através da entrevista semiestruturada são mais pessoais e aos poucos vão acessando ao principal objetivo da pesquisa que é saber a respeito da saúde mental do participante. De acordo com Duarte (2004) a entrevista pode ser um ótimo instrumento quando bem realizada pelo/a pesquisador/a permitindo que ele/a se aprofunde no estudo do tema e obtenha dados sobre como cada um dos participantes percebe sua realidade e atribui significado a ela. Essas informações fazem com que o/a autor/a possa descrever e compreender como se dão as relações do grupo estudado com o tema pesquisado.

Duarte (2004) também reflete acerca do mito relacionado ao uso de entrevistas, em que se tem a crença de que esse método serve para “dar voz” às minorias, comunidades que acabam sendo silenciadas ou a um grupo social oprimido. A autora enfatiza que esta é uma visão errônea. O fato de o pesquisador pertencer à comunidade, estar envolvido com a causa ou ter empatia com aqueles problemas sociais, não o torna igual aos informantes, visto que é ele quem idealizou e está conduzindo a pesquisa. O papel do pesquisador precisa ficar bem definido pois neste contexto há uma relação de poder devido ao caráter científico do trabalho e sua fala que será ouvida no findar da pesquisa.

As entrevistas tiveram em média uma hora e 45 minutos, foram gravadas mediante consentimento do/a participante e ocorreram de modo remoto. Devido ao contexto atual de pandemia de COVID-19 e pelo fato de que alguns dos participantes fazerem parte do grupo de risco mesmo que vacinados e utilizando aparatos de proteção ainda existia chance de contaminação. Por isso o ambiente virtual foi escolhido como mais adequado. É importante deixar clara a preocupação com a saúde dos mesmos, visto que esta é uma pesquisa com humanos e a intenção foi diminuir ao máximo os possíveis prejuízos causados.

Schmidt, Palazzi, Piccinini (2020) afirmam que inclusive pelo motivo do distanciamento social, abre-se o leque para pesquisar outros temas ligados a esta situação atípica em que o sofrimento psíquico, as relações familiares conflituosas ou não, possam ser revelados e refletidos facilitando o processo de coleta de dados. É importante salientar que, para garantir o sigilo da entrevista, percebeu-se a necessidade de que ambos, participante e pesquisadora, utilizarem fone de ouvido e permanecessem num local reservado.

Após ser contatado por telefone pela entrevistadora, o participante recebeu orientações de como a entrevista iria se suceder e este informou o dia e horário de sua preferência, assinando as duas vias do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Vide APÊNDICE A), uma ficou com o participante e outra com a pesquisadora. O Google Meet foi a plataforma utilizada para entrevistar os participantes, a gravação em áudio se fez necessária para transcrição dos discursos.

O projeto de pesquisa desta dissertação foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal da Fronteira Sul e após a validação, a pesquisadora deu início à coleta de dados. Dentre os benefícios esperados para esta pesquisa estão a contribuição para com os Estudos sobre

Deficiência, principalmente relacionado a saúde mental visto que é um campo pouco explorado, além de propiciar ao participante um momento de escuta já que a pesquisadora é psicóloga, aumentando as possibilidades de ele sentir-se confortável e seguro expondo seu relato. O roteiro de entrevista semiestruturada foi planejado de modo a adentrar em assuntos que poderiam causar algum desconforto com cautela, iniciando pela parte da deficiência, falando sobre pandemia e apenas do meio para o final citando a saúde mental.

A Resolução Nº 510, DE 07 DE ABRIL DE 2016 garante aos participantes o anonimato; o sigilo; o direito de desistir da entrevista; bem como o livre acesso aos dados conforme necessidade, mediante a apresentação do TCLE. É importante salientar que depois da divulgação dos resultados, os dados (as gravações e transcrições derivadas, físico ou digital) serão arquivados em pastas físicas e HD externo conforme o tipo de arquivo. Após 5 anos as pastas serão destruídas e o HD externo será formatado. Estes ficarão armazenados em uma gaveta com chave no escritório da pesquisadora onde só ela terá acesso. Ao findar o estudo, a pesquisadora entrará em contato com cada participante a fim de realizar a devolutiva dos dados, além de enviar uma cópia da pesquisa.

5 CRISÁLIDA:

Crisálida ou pupa é entendido como o estágio de amadurecimento da borboleta dentro do casulo. O isolamento social traz esta sensação, que pode ser de inércia e falta de controle misturada com o desejo de sair diferente daquela situação. Como as borboletas a grande parte da população compartilhava deste pensamento, inclusive os participantes. Antes de entender como se deu este processo, durante a pandemia, com os entrevistados é necessário conhecê-los. Cada um com uma diferente história, todas igualmente essenciais.

5.1 CARACTERIZAÇÃO DO BORBOLETÁRIO

Para preservar o anonimato dos entrevistados, os participantes foram identificados ao longo desta dissertação por nomes fictícios. A fim de continuar com a metáfora da borboleta, cada pessoa teve o nome trocado por uma espécie do animal: Methona, Heliconius, Panacea, Danaus, Siproeta, Arcas, Juonia, Mesene e Anteos. Participaram do estudo nove pessoas com os seguintes tipos de deficiência: auditiva, física, psicossocial e visual. Os dados obtidos através do Questionário Sociocultural estão situados no quadro abaixo:

Quadro 1 – Dados obtidos através do Questionário Sociocultural

Participante Pergunta	Anteos	Arcas	Danaus	Heliconius	Juonia	Mesene	Methona	Panacea	Siproeta
Sexo	Homem	Homem	Homem	Homem	Mulher	Homem	Mulher	Mulher	Mulher
Tipo de deficiência	Def. visual	Def. auditiva	Autismo	Def. física (perna amputada)	Def. visual	Def. física (paraplegia)	Def. física (paraplegia)	Def. física (paraplegia)	Def. física (braço amputado)
Idade	33 a 41 anos	18 a 25 anos	18 a 25 anos	42 a 49 anos	33 a 41 anos	58 a 65 anos	33 a 41 anos	18 a 25 anos	50 a 57 anos
Orientação sexual	Todos heterossexuais								
Estado civil	Solteiro	Casado	Solteiro	Casado	Casada	Divorciado	Casado	Solteira	Casada
Raça	Preto	Branco	Branco	Branco	Branco	Branca	Branca	Branca	Branca
Religião	Católica	Testemunha de Jeová	Evangélico	Evangélico	Evangélica	Não tem religião	Católica	Espírita	Católica
Mora com quem?	Família	Família	Amigo	Família	Família	Cuidadora	Família	Família	Família
Participa de alguma ONG?	ADEVE ²	Não	Não	Não	ADEVE	Não	APNES ³	Não	Não
Tecnologia assistiva	Bengala Leitor de tela	Aparelho auditivo	Não	Perna mecânica	Leitor de tela	Cadeira de rodas	Cadeira de rodas	Cadeira de rodas	Prótese no braço
Renda familiar	Não quis responder	Até R\$1894,95	Não sabe	Até R\$10788,76	Até R\$3194,33	Até R\$3194,33	Até R\$ 3194,33	Até R\$1894,95	Até R\$10788,76

² Associação dos Deficientes Visuais de Erechim

³ Associação dos Portadores de Necessidades Especiais

5.2 CADA BORBOLETA, UMA VIVÊNCIA

Anteos era casado, mas se separou no início da pandemia. Morou 6 meses sozinho e atualmente divide o lar com a mãe e as irmãs. Em 2015, o participante ficou cego em decorrência ao trauma de um projétil, precisou de procedimentos cirúrgicos perdendo a visão totalmente de um olho e parcialmente de outro. Até hoje não se sente bem falando sobre o assunto. De tempos em tempos vai a São José do Rio Preto – SP para fazer tratamento custeado integralmente por ele, já que não é possível pelo SUS.

O participante conta que é horrível viver com essa deficiência pois antes tinha uma vida agitada, trabalhava, etc. Hoje é diferente, explica que não tem como dizer que é bom, acordando todos os dias sem enxergar nada. Em dezembro de 2021 formou-se em agronomia, mas não trabalha na área porque é aposentado por invalidez.

Arcas é casado e tem um filho. O participante nasceu surdo⁴, sua mãe contraiu rubéola na gravidez. O diagnóstico ocorreu com mais ou menos dois meses de idade, desde então iniciou-se a busca por aparelhos auditivos. O treinamento para a oralização começou aos 4 anos, consegue fazer leitura labial, mas prefere Libras por conta da acessibilidade. Sobre a deficiência relata a dificuldade em encontrar intérprete, no trabalho e na família existem muitas barreiras na comunicação, fazendo com que busque outras formas de ser entendido. De acordo com o participante, a esposa que também é surda sofre mais devido à falta de vagas de emprego. Explica que no trabalho precisa se esforçar muito para que percebam sua capacidade pois a maioria das pessoas acredita que a surdez o impossibilita de realizar as atividades.

Panacea é paraplégica desde o nascimento, a deficiência foi oriunda de uma prematuridade e cesariana que demorou a se realizar. Na infância se perguntava do porquê de não conseguir correr igual aos amigos, mas eles mesmos adaptavam as

⁴ É importante salientar que durante a entrevista, houve a participação de uma intérprete de LIBRAS, uma vez que a fluência da pesquisadora nessa língua não lhe garantia a manutenção segura do fluxo do diálogo. Desse modo, a transcrição do discurso do participante por vezes se dará na 3ª pessoa do singular.

brincadeiras para que ela pudesse participar. Brincava na rua e as pessoas que a cercavam estavam sempre dispostas em fazê-la se sentir confortável. Conviver com a deficiência é muito natural para a participante devido ao fato de ser congênita. Atualmente mora com a mãe e faz faculdade de Direito.

Juonia é uma pessoa com deficiência visual, nasceu com catarata congênita hereditária bilateral, fez cirurgia ainda bebê e seguiu tendo uma visão subnormal até os 23 anos de idade. Hoje aos 39 anos, devido ao descolamento da retina não enxerga mais nada. A participante conta que é muito difícil viver com a deficiência e que às vezes sente-se triste e impossibilitada por causa da visão. Nas suas palavras tenta levar a vida “o mais normal possível”, tentando sempre conseguir fazer o máximo que pode. Juonia divide o lar com o marido e dois filhos, um deles é adolescente e o outro, uma criança autista.

Mesene é paraplégico, era representante comercial e em 2016, numa das viagens, sofreu um acidente – dormiu ao volante e acabou rompendo a quinta vértebra da coluna. O participante já foi casado e não tem filhos. Mesene afirma que é horrível viver com a deficiência, explica que é dependente de outra pessoa para tudo, para comer, se trocar, tomar banho. Depois que saiu do hospital o participante morou num lar de idosos enquanto construía uma casa adaptada nos fundos da residência da família. Na residência contratou uma cuidadora para o auxiliar no dia a dia, no entanto ela o maltratava e assim, devido a este fato preferiu morar com outra profissional na casa dela, onde consegue ter cuidados integrais.

Danaus é autista, mora com um colega e faz faculdade de Arquitetura e Urbanismo. Foi diagnosticado em 2020 após procurar vários especialistas, o participante tem um primo que também é autista e sua mãe percebeu semelhanças entre seus comportamentos, além de algumas dificuldades de aprendizagem como discalculia. Danaus disse que sempre teve um ritmo mais lento que os colegas e não gosta muito de conviver com as pessoas. Revela que no início foi difícil lidar com o diagnóstico, mas depois foi se acostumando visto que, nas suas palavras, ele não é um “caso grave”.

Methona era técnica em enfermagem, atualmente mora com o filho e o companheiro que, assim como ela, é paraplégico. A deficiência foi devido a uma tentativa de homicídio. Atingida com 3 tiros voltando para casa do trabalho ela rompeu

totalmente a medula. A participante explica que viver com deficiência tem suas dificuldades, entre elas a falta de acessibilidade e a dor neuropática, mas que não são tão ruins a ponto de fazê-la não sair de casa.

Siproeta é casada, tem dois filhos e uma neta. A participante tem o braço amputado devido a um câncer. Estava grávida da filha quando recebeu a notícia. Desse modo, não pode iniciar o tratamento de imediato. Era setembro de 1993 quando deu à luz, três meses depois fez uma biópsia e teve a confirmação. O caso já era de amputação no punho, mas ela não aceitou, estava recém separada e os filhos eram pequenos, tinha 21 anos. Mais tarde, decidiu passar pela cirurgia e colocou prótese, mas o corpo rejeitou, o tumor havia voltado e com maior intensidade. Precisou amputar mais dois ossos do braço, fez o tratamento e em 2003, nas consultas de rotina, descobriu que existiam metástases no pulmão e teria que tirar todo órgão do lado direito. Novamente ignorou a decisão dos médicos e foi encaminhada para um cirurgião retirou apenas os locais afetados. Iniciou a quimioterapia, teve uma reação alérgica e entrou em coma, se recuperou.

A participante conta que até hoje não se aceita, nas fotos do Facebook não existe sequer uma a qual apareça a amputação. Lembra do dia que chegou em casa após a cirurgia e a mãe havia tirado todos os espelhos da casa para que Siproeta não visse seu braço amputado. De vez em quando esquece da deficiência, mas sente-se incomodada com a curiosidade das pessoas em saber o que aconteceu com ela. Durante a entrevista Siproeta se emociona, fala o quanto perdeu do desenvolvimento dos filhos, principalmente da filha onde relata que ela chamava sua irmã (que era quem cuidava deles) de mãe. A participante pareceu encontrar na entrevista um meio de colocar para fora suas dores.

Heliconius é casado e tem uma filha. Atualmente exerce a profissão de advogado, mas antes e se tornar uma pessoa com deficiência era bombeiro. O participante teve COVID-19, o sistema vascular foi afetado resultando numa trombose e assim, precisou ter a perna amputada. Teve momentos bastante dolorosos, fisicamente e psicologicamente, em se olhar no espelho e perceber a falta do membro. Certo momento da entrevista, chorou em lembrar das conversas que teve com a esposa no hospital. Apesar das dificuldades, entende que hoje tem uma maior qualidade de vida, até pelo tempo que passa com a família.

5.3 CAPACITISMO E O DIREITO DE SER QUEM SE É

Ser uma pessoa com deficiência no Brasil é saber que em algum momento o preconceito e a discriminação farão parte da vivência como sujeito. Apesar de estarem correlacionadas essas palavras têm significados diferentes. De acordo com Nucci (2010) o preconceito é definido pela opinião formada sobre algo ou alguém de maneira precipitada através de um julgamento equivocado e injusto, gerando aversão a estas pessoas ou situações. Já a discriminação refere-se ao ato de diferenciar e separar pessoas, animais ou coisas, perante a lei e no caso da discriminação de humanos, esta é considerada crime.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência é incisivo em afirmar que a discriminação compreende “toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência” (BRASIL, 2015, p. 12). A pena para quem pratica, induz ou incita a discriminação de uma pessoa em razão a deficiência é de um a três anos de reclusão e multa que aumenta dependendo se a vítima se encontrar sob responsabilidade e cuidado do agente.

Atualmente a discriminação das pessoas com deficiência tem nome: capacitismo. Este conceito bastante difundido no exterior está ligado aos Estudos sobre Deficiência. Campbell o descreve como:

(...) uma rede de crenças, processos e práticas que produzem um tipo particular de self e corpo (o padrão corpóreo) que é projetado como o perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano. A deficiência, então, é considerada um estado diminuído do ser humano. (CAMPBELL 2009, p. 5)

Na sociedade capacitista da qual os participantes fazem parte é comum a associação da deficiência à vulnerabilidade e à incapacidade. Dessa forma, vários deles já vivenciaram situações em que se viram diante de preconceitos, julgamentos morais e expectativas normatizadoras que colocavam em questão suas habilidades e potencialidades humanas. É como se, a todo momento, precisassem provar para a sociedade que são capazes de trabalhar, de amar e vivenciar experiências sexuais,

de constituir família, de dirigir, de exercer sua autonomia, de responder por conta própria quando lhe dirigem uma pergunta, etc.

O capacitismo impede que pessoas com deficiência tenham seus direitos garantidos, e uma vida plena com qualidade. Dentre os participantes entrevistados, todos foram vítimas de alguma forma de discriminação. O participante Danaus nunca sofreu discriminação por conta do autismo, no entanto antes de ser diagnosticado fora alvo de bullying, hoje em dia ele evita falar sobre o assunto e não gosta nem de lembrar dos apelidos recebidos pelos colegas.

(...) antes de descobrir, na minha infância toda sofri bullying, essas coisas. Jeito de ser assim sempre... Sempre fui tipo caluniado, sempre fui.... Eu lembro que sem motivo algum. Pessoas que já tinham pensamento mal. Não tinha motivo para tudo aquilo. (Danaus – Participante autista)

Bittencourt e Fumes (2020) explicam que é comum indivíduos com diagnóstico tardio em Transtorno do Espectro Autista (TEA) sofrerem bullying, principalmente na adolescência, além do estresse e da ansiedade devido a busca incessante em acompanhar o ritmo da turma e diminuir a evidência da diferença. Não se sabe ao certo o motivo de Danaus não ter sido vítima de capacitismo, mas o fato de a deficiência não ser visível colabora com a ideia que as outras pessoas possam ter dele.

O contrário ocorre com a deficiência física, principalmente pessoas que utilizam cadeira de rodas para locomoção, já que é impossível esconder a tecnologia assistiva e a discriminação é mais exacerbada. Segundo Pacheco e Alves (2007) o modo de perceber o indivíduo com deficiência depende dos valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos de cada cultura e se modifica ao longo da história. No entanto, mesmo nos dias atuais ou com outro tipo de configuração o preconceito referente à deficiência ainda está latente na sociedade. Algumas atitudes de pessoas sem deficiência acabam gerando inúmeras situações embaraçosas e discriminativas, quiçá traumáticas, como recorda Panacea:

Acho que dos exemplos mais emblemáticos, que mais me marcaram, foi um dia que estávamos eu e a mãe na praça... conversando, tomando chimarrão e tal; daí veio um senhor e me deu uma moeda de cinquenta centavos. Disse "toma para você". E esse foi um dos episódios mais emblemáticos. Como se estando numa cadeira de rodas você torna-se um pedinte. (Panacea – Participante com deficiência física)

Esta visão caritativa e assistencialista é antiga, mas presente nos dias atuais. Inclusive muitas instituições voltadas para este grupo, se preocupam mais em suprir as necessidades físicas das pessoas com deficiência ao invés de focar na reabilitação global que inclui fatores emocionais, sociais e profissionais, afirmam Pacheco e Alves (2007).

Várias são as formas de discriminação por conta de viver na condição de pessoa com deficiência. Estar exposto ao objeto de ridículo muito comum antigamente. Minois (2003) relata que em tempos históricos pessoas consideradas feias ou estranhas fisicamente conforme a percepção dos reis eram tidos como bobos da corte e assim, usados como meio de riso e diversão. O discurso de Anteos evidencia que estas situações ainda são vivenciadas por pessoas com deficiência mesmo elas estando livres e perante a lei tendo garantia dos direitos.

Ah, os cobradores, os motoristas de ônibus, eles ficam se passando com a gente, em situações de às vezes tipo ficar mexendo com a gente, dando tapas, na mão, correndo pro outro lado, essas coisas assim (...) colocando alguma coisa na mochila da gente ou passando a mão num ombro, mão do outro lado, botando um pé na frente da bengala. (...) outro dia estava fazendo merenda, comendo amendoim torrado da minha dieta, eles colocaram um desses copinhos de tomar café no meu potezinho. Colocam pote, copo, essas coisas. Vão fazendo malandragem... (Anteos – Participante com deficiência visual)

Como já exposto o capacitismo é considerado crime, no entanto muitas pessoas vítimas do capacitismo tem medo ou não sabem como denunciar. É necessário compartilhar esta informação com as pessoas com deficiência de modo que elas saibam como agir nesses casos.

A curiosidade perante a diferença também é percebida como discriminação pelas participantes Methona e Siproeta. Uma pelo uso da cadeira de rodas e outra pela falta do braço onde frequentemente são indagadas por conta dos corpos.

Logo no início da lesão, hoje não é tão visível, porque tu acaba levando em consideração e as pessoas são curiosas e ao mesmo tempo ãh elas querem saber o que que aconteceu. Ficam te olhando de lado quando tu diz que foi ferimento por arma de fogo. Porque normalmente é o quê? Ou é bandido – elas nunca pensam em outra coisa – ou é polícia. Primeira coisa que eles perguntam: “Ah o que que aconteceu?” Aí tu fala: “Foi três tiros.” Já te olham atravessado. Então a maior parte é isso. (Methona – Participante com deficiência física)

É bem engraçado.... Então, eu o meu marido quando saímos, ele já sabe disso, às vezes a gente tá sentado em algum restaurante, algum barzinho, alguma coisa, alguém chega e vem reto perguntar: “O que aconteceu com o...” É um formulário preenchido.... Se quisesse contar eu escrevia na testa, pra que ferir o psicológico da pessoa, na intimidade, né? Mas as pessoas têm curiosidade,

a gente sabe disso. Então me assusta esse tipo de abordagem. As pessoas que abordam e não querem saber do teu psicológico, já querem saber o que aconteceu. Aí teve uma pessoa uma vez que me falou assim: “Meu Deus, se eu perder um braço, me mato”. Que incentivo que é esse? (Siproeta - participante com deficiência física)

Siproeta também conta que ao mesmo tempo que esquece da deficiência evita deixar o braço a mostra. Ela explica que nem nas fotos ele aparece, sua família e amigos quando posam juntos já sabem como se posicionar de uma maneira que a participante se sinta confortável. Campbell (2008) explica que desde seu nascimento a criança recebe mensagens sobre o que é ter uma deficiência, no conteúdo delas a diferença pode ser tolerada, mas é inerentemente negativa. Nesse sentido a autora salienta que “todos nós independentemente de nossas posições de sujeito, somos moldados e formados pela política do capacitismo.” (CAMPBELL, 2008, p. 1).

A fala de Siproeta é um exemplo de capacitismo. O fato de ela ser uma pessoa com deficiência não a torna isenta de discriminar mesmo que seja a si própria e ter vergonha do corpo. De acordo com Guerra (2021) a sociedade é capacitista justamente porque o padrão de normalidade é regido por corpos e mentes perfeitos e as pessoas são valorizadas por essas características. Além de que o preconceito pode desencadear sentimentos como baixa autoestima e dificuldade nos relacionamentos sociais e afetivos resultando no prejuízo da qualidade de vida das pessoas com deficiência, afirmam Pacheco e Alves (2007).

Outro evidente exemplo de capacitismo é quando algumas pessoas acreditam que sujeitos com deficiência não podem ter uma família, serem pais ou mães. Muitas vezes a discriminação parte do próprio meio parental.

Acham que eu não mereço nem ser casado com a minha esposa por conta da minha deficiência. Falam assim: “Como que você é pai de uma criança sendo surdo?”. (Arcas – Participante surdo)

Às vezes a gente encontra... eu encontro um familiar do meu esposo mesmo e ele conversa só com meu esposo e finge que eu não estou ali, que eu não existo, que eu o que? Aí por pensar assim “Ah é cega, não está vendo... não tem valor nenhum... Não vê”. Sei lá! Eu penso às vezes que pareço cega, surda, muda. (Juonia – Participante com deficiência visual)

Pessoas duvidando sobre sua capacidade é algo normal na vida de Methona. Ela que preza pela autonomia consegue fazer a maior parte das coisas sozinha. Este motivo causa estranhamento em alguns indivíduos.

As pessoas dizem assim: “Ah, deixa eu fazer pra você porque é capaz de você não conseguir...” Como eu não vou conseguir se eu faço isso todos os dias?

Essa semana, inclusive, eu cheguei com o carro em um determinado local, outra pessoa tirou a cadeira pra mim e eu desci. Sou eu que dirijo. As pessoas ficam olhando. “Ah, mas tu dirige, é cadeirante?”. Sim, eu sou cadeirante. “Ah, mas dirigindo?” Sim, carro adaptado, câmbio automático, freio e acelerador na mão. “Mas tu consegue?” Sim. Consigo. É bem variado essa vasta situação. Tu está andando na rua também: “Ah, deixa eu te ajudar”. Não, não preciso de ajuda. Eu consigo sozinha. Eu peço ajuda quando eu preciso. (Methona – Participante com deficiência física)

No relato de Methona fica claro o capacitismo sofrido simplesmente pelo fato das pessoas associarem deficiência à incapacidade. Mello (2016) é enfática ao afirmar que essa ideia ignora que pessoas com deficiência podem realizar várias atividades como qualquer pessoa ou até melhor que ela, além de ser possível desenvolver outras habilidades diante da limitação.

Durante as entrevistas percebeu-se que alguns participantes desconheciam o termo correto para citar uma pessoa com deficiência. A falta de conhecimento atrelada à discriminação ocorre com Danaus ao se referir sobre seus familiares, pais de seu primo autista onde eles também têm deficiência, mas intelectual.

No caso os pais dele também têm tipo um probleminha, né? Daí é minha vó. Tipo claro que pra ela foi estressante. O caso dele é mais grave. Ele não tem noção das coisas. (Danaus - Participante autista)

O discurso de Danaus quando se refere à deficiência é muito comum, entendê-la como um problema ou classificá-la como mais ou menos grave mostra que o modelo médico ainda é presente. Segundo Diniz (2007), para o modelo médico a deficiência é vista como um problema do próprio indivíduo, passível a ser curado ou cuidado. Apesar desta ideia ser antiquada, rastros dela perduram até hoje.

O caso de Mesene ultrapassou a discriminação. Ele morou por um tempo num lar de idosos logo após sair do hospital a fim de se recuperar já que sua casa não tinha acessibilidade e inviabilizaria a locomoção com a cadeira de rodas. O estabelecimento que atualmente está fechado devido a denúncias após constatação de maus-tratos, não tinha elevador, possuía poucos funcionários e as condições de higiene não eram adequadas. O participante relata à experiência que teve e implicitamente pareceu crucial para a reabilitação que não ocorresse.

Ah, era horrível. O cara fechado o dia inteiro no quarto, não saía, saía duas horinhas só. Ficava 22h dentro do quarto fechado. Até que tem a luminosidade, só que tinha um prédio do lado, aí não enxergava nada. Pegava aquele prédio. Minha cama era do lado da cerca né? (Mesene – Participante com deficiência física)

A falta de acesso ao básico, como luz solar, o isolamento do participante e as precárias condições da instituição ao qual ele pagava para usufruir é o retrato da violação dos direitos humanos. De acordo com dados do Disque 100 (2019), foram registradas 12,9 mil denúncias de violência praticadas contra pessoas com deficiência. Entre as principais violações a que este grupo é submetido estão: negligência (41%), violência psicológica (22%), violência física (15%), abuso financeiro (14%) e violência institucional (4%). O Disque 100 é uma ferramenta que exerce a função de “pronto-socorro” dos direitos humanos, disponível 24 horas através do telefone, aplicativo ou site da Organização dos Direitos Humanos (ODH).

Durante o relato dos participantes a respeito do capacitismo sofrido na condição de pessoa com deficiência percebe-se o quanto a dimensão psicológica deles é afetada e nas mais diversas esferas. No entanto, a discriminação não é exclusiva destes sujeitos. A fala de Heliconius exemplifica esta afirmação. Nela ele conta que ao buscar informações sobre seu processo interno na antiga instituição, funcionários queriam impedir que sua esposa o acompanhasse por acreditarem que ela não tinha uma formação para entender os trâmites que estavam em andamento.

Ah, sim, uma outra: eu acho que uma semana depois eu fui junto com a minha esposa lá e aí essa mesma pessoa.... Entramos lá, daí eu disse: “Vamos conversar.” Aí essa pessoa pede o nome, qual era a formação da minha esposa. Pede a formação para ver se podia entrar... O cara é um servidor público, ele não é nada mais do que ninguém, entende? Aí você trata as pessoas pela formação, pelo que elas são, pelo cargo que elas têm. (Heliconius – Participante com deficiência física)

De acordo com Jackson (2014), discriminação associativa refere-se ao nome dado quando uma pessoa – familiar, amigo e/ou cuidador – é tratada diferente por estar relacionada a uma pessoa com deficiência. Este tipo de discriminação ocorre de várias maneiras, mas principalmente com mulheres que estão no papel de cuidadoras. Um exemplo seria o tratamento não igualitário na área profissional, pois o empregador acredita que ela possa estar menos engajada por causa dos cuidados que exerce.

Cavalcante e Minayo (2009) explicam que quando a pessoa com deficiência aprende sobre seus direitos ela percebe com outras pessoas que vivem nesta condição que a deficiência não será uma limitação para se isolar em casa. A família talvez consiga prevenir a violência, já que terá mais informação. As autoras afirmam que o conhecimento faz com que a pessoa saiba se está sendo violentada, sofrendo

racismo ou discriminação. Deste modo, o capacitismo se conecta a diversos temas pois está presente em vários âmbitos da vida da pessoa com deficiência.

A partir dos discursos dos participantes sobre discriminação e capacitismo é possível perceber o quanto situações como estas causaram sofrimento em suas vidas. Sentimentos de desvalia, incapacidade, não pertencimento podem causar maiores prejuízos psíquicos aos sujeitos com deficiência. E com a pandemia, qual o impacto deste período na saúde mental dos participantes? É o que veremos a partir das próximas linhas.

6 DURANTE A METAMORFOSE, PERDAS E LUTOS.

Crisálida ou pupa é o nome dado ao processo em que a larva da borboleta está no casulo, este momento tem grande importância. Durante dez a quatorze dias, ela priva-se da liberdade e alimento, segundo Jabr (2014), para sobreviver o inseto precisa praticar autofagia, ou seja, nutrir-se dela mesma libertando enzimas para dissolver todos os seus tecidos.

A comparação das borboletas não é à toa. Com o isolamento social devido a normas sanitárias a fim de conter o contágio por COVID-19, as pessoas em suas casas se sentiram como as borboletas – limitadas, esperando o momento certo para saírem do casulo. Wang *et al.* (2020) atentam para os impactos que estes estressores podem trazer à vida da população, afetando a saúde mental.

Segundo Cambaúva e Silva Júnior (2005), os sujeitos são constituídos através das relações sociais, que sofrem interferências de fatores internos e externos. Deste modo, o psiquismo é regido por fatores históricos-sociais e estes podem contribuir para que patologias apareçam. Para os autores, ao mesmo tempo que o homem da atualidade é desamparado e onipotente, ele também é vulnerável e influenciado pelo sistema neoliberal que propicia condições para o adoecimento psíquico.

Muitas pessoas com deficiência já viviam em isolamento antes da pandemia, tinham seus direitos negados e diversas vezes precisaram lidar sozinhas com a segregação. No entanto, foi a partir de março de 2020 que o que era ruim acabou por piorar.

Saldanha *et al.* (2021) afirmam que organizações internacionais e nacionais de saúde, inclusive organizações de luta pelos direitos das pessoas com deficiência, consideram essa parcela da população como grupo de risco para a COVID-19. Eles destacam que este grupo não é inerentemente vulnerável, mas resultado do capacitismo e das barreiras ambientais e institucionais que tornam a vulnerabilidade parte dos indivíduos com deficiência: Os autores ainda complementam que "ter alguma deficiência aumenta a probabilidade de maior custo de vida e desemprego, e menor escolaridade, além de dificultar o acesso à saúde, levando essas pessoas a vivenciarem mais situações de pobreza" (SALDANHA *et al.*, 2021, p. 2)

Ao longo do tempo pessoas com deficiência já vivenciavam a invisibilidade e o confinamento, algumas necessitam de uma rotina de cuidado em saúde e a pandemia exacerbou a fragilidade destes sujeitos. Nesse sentido, Armitage e Nellums (2020) afirmam que:

[...] em um contexto social e ambiental diversos, como o de uma pandemia, as pessoas com deficiência, além de vivenciarem o aumento da morbimortalidade pela presença de comorbidades, tendem a ter o acesso a políticas públicas prejudicado, incluindo direitos essenciais como saúde, educação, transporte e assistência social, o que é somado às consequências físicas e sociais do aumento do isolamento social. O contexto da pandemia exacerbou iniquidades sociais e de saúde, especialmente em países de média e baixa renda, com menor capacidade de resposta à pandemia, onde residem 80% das pessoas com deficiência" (ARMITAGE, NELLUMS, 2020, p. 2)

Rosemary Kayess, vice-presidente do Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU e advogada de direitos humanos teve sua vida diretamente prejudicada depois que a Universidade de New South Wales, na Austrália, informou seus colaboradores para que trabalhassem em casa (OHCHR,2020). Kayess, que necessita de profissionais de apoio, vivia com ansiedade constante pois não conseguia ter acesso a equipamentos de proteção individual. A dificuldade era tanta que alguns funcionários tiveram que ir a diferentes farmácias e lojas implorando para que farmacêuticos e gerentes vendessem os produtos visto que precisavam proteger as pessoas com deficiência aos quais trabalhavam, dois deles compraram máscaras reutilizáveis durante os incêndios florestais que queimaram durante o verão daquele ano. O governo australiano demorou dois meses para implementar um plano específico para pessoas com deficiência. De início apenas os profissionais de saúde e os trabalhadores de assistência a idosos tinham prioridade na compra dos equipamentos de proteção individual.

No Brasil, em julho de 2020, o Governo Federal apresentou o Plano de Contingência para diminuir o impacto da pandemia na vida das pessoas com deficiência. Conforme BRASIL (2020) algumas medidas contempladas no documento são:

- Lançamento de cartilha com orientações sobre a COVID-19 destinada a profissionais de saúde que atuam com pessoas com deficiência e doenças raras;

- Publicação de cartilha e vídeos com informações e orientações gerais e específicas sobre o novo Coronavírus para pessoas com deficiência e doenças raras;
- Vacinação prioritária contra gripe para mais de 7 milhões de pessoas com deficiência;
- Repasse de R\$ 7 milhões para compra de equipamentos de proteção individual para cerca de 3 mil profissionais de 207 unidades de acolhimento que trabalham com pessoas com deficiência;
- Publicação que traz orientações para auxiliar 1 milhão de pessoas com deficiência no acompanhamento das atividades escolares;
- Publicação com orientações para o ensino à distância para crianças e adolescentes com deficiência;
- Publicação de uma cartilha, em libras, com informações sobre o auxílio emergencial;
- Repasse de cerca de R\$ 50 milhões para unidades de atendimento e acolhimento a pessoas com deficiência;
- Repasse de R\$ 146 milhões para 1.188 municípios para alimentação de pessoas com deficiência;
- Antecipação do pagamento de R\$ 600 para 178 mil pessoas com deficiência inscrita no Benefício de Prestação Continuada (BPC).

É importante salientar que o Plano de Contingência para pessoas com deficiência, apesar de ter sido assinado quatro meses depois da explosão de casos de COVID-19 no Brasil, dava a essa parcela da população uma esperança de que seus direitos seriam cumpridos. Infelizmente, a realidade foi um pouco diferente da prevista. Houve perdas nos mais variados sentidos, lutos simbólicos e concretos observados no contexto da pandemia, como explica Casellato (2020), e que apesar de serem vivenciados de maneira coletiva são sentidos individualmente, tal qual singularidade e subjetividade de cada indivíduo.

Utilizando o conceito de saúde mental proposto pela Organização Mundial da Saúde (OMS), que a define como “um estado de bem-estar mental que permite às pessoas lidar com os momentos estressantes da vida, desenvolver todas as suas habilidades, aprender e trabalhar bem e contribuir para a melhoria de sua comunidade”, nas linhas a seguir serão explanados os direitos negados às pessoas

com deficiência, que no período pandêmico influenciaram no aumento do sofrimento psíquico nessa parcela da população. Estes direitos incluem: o trabalho, a educação, a informação, a saúde, as políticas públicas e inclusive, o sentimento de luto. Unidos à teoria, os discursos dos participantes mostram suas vivências depois do surgimento da COVID-19, permitindo que o leitor tenha acesso a um material legítimo e condizente com a situação do país.

6.1 DIREITO AO TRABALHO

Apesar de ser um direito previsto em lei, pessoas com deficiência ainda têm dificuldade em conseguir um emprego. Mesmo com cotas, algumas empresas relutam em contratar essa parcela da população. Fato é que estar empregado não ajuda apenas na renda dos indivíduos, mas também na saúde mental, melhorando a autoestima – por se sentirem capazes de realizar uma determinada atividade – e as relações interpessoais – criando um sentimento de pertencimento.

A falta de acessibilidade e o capacitismo impedem a inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. O participante Arcas relata a dificuldade que encontrou logo que foi contratado. O fato de ser surdo faz com que a comunicação fique prejudicada, já que a empresa não disponibiliza intérpretes de libras. Mesmo fazendo leitura labial, ele prefere a linguagem de sinais dada a facilidade de compreensão. Arcas também percebeu o receio que os colegas e chefia tinham ao delegar algumas atividades por acharem que ele não conseguiria desempenhá-las.

(...) no começo, no trabalho, era bem complicado porque as pessoas já não tinham muita experiência com uma pessoa surda. Então, como ele trabalhava na questão dos arquivos, ele já tinha que usar as mãos muito ali e as pessoas achavam que ele não conseguiria trabalhar em outra função, por exemplo no computador, faturamento ou algo assim. Então, até as pessoas se acostumarem que sim, que ele conseguia, foi complicado. E essa questão da comunicação também foi complicada, mas aí depois eles foram se acostumando. (Arcas - Participante surdo)

De acordo com Leão e Silva (2012), existem evidências de que a deficiência é compreendida como um obstáculo para que estes sujeitos cresçam profissionalmente. Este ponto intrinsecamente remete ao sofrimento psíquico devido à falta de reconhecimento e desgaste físico/psíquico no âmbito profissional. As autoras

entendem que o trabalho para essas pessoas representa uma atividade que não só pode trazer angústia como também objetivos e esperança de bem-estar atuando como “elemento estruturante ou não para sua saúde” (LEÃO E SILVA, 2012, p.163).

Cardoso *et al.* (2021) afirmam que mesmo antes da pandemia de COVID-19 a economia brasileira tinha baixo crescimento e a taxa de desemprego em 2019 era de 11,9%, em 2020 este percentual subiu para 13,5%. O participante Arcas foi um dos afetados financeiramente pelo Coronavírus, fato que influenciou inclusive em seu psicológico devido à pressão de garantir o sustento da família.

A esposa dele também acabou ficando desempregada. A questão era que o filho não podia ir para a escola. Enfim, ela não tinha com quem deixar e tal. Por exemplo, eles tiveram que ter um controle muito, muito maior com relação às questões financeiras dentro de casa, sem muita ajuda da família. Então ele se sentiu um pouco sobrecarregado, porque ele ficou com toda essa responsabilidade sobre ele. (Arcas – Participante surdo)

A esposa do participante, que também possui deficiência auditiva, além de ter dificuldade de encontrar um emprego, não consegue fazer cursos profissionalizantes devido à falta de intérprete. Arcas conta uma situação vivenciada durante a pandemia por ela e pela intérprete de libras que estava auxiliando na entrevista e é amiga do casal. Chamada na instituição de ensino, a parceira recebeu a informação de que caso ela quisesse dar início às aulas deveria levar sua própria intérprete e explicando que não iria contratar uma profissional para isso pois já estava pagando a mensalidade. Sugeriram então que a intérprete trabalhasse como voluntária.

De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015) é assegurado à pessoa com deficiência o direito ao sistema educacional inclusivo em todos os níveis de aprendizados, onde as instituições privadas de qualquer modalidade são vedadas de cobranças extras seja em mensalidades, anuidades ou matrículas para cumprir as determinações. Essas situações dificultam a inserção no mercado de trabalho da pessoa com deficiência e não são exclusivas do contexto pandêmico.

Com as medidas de proteção para evitar o contágio do Coronavírus, a comunicação das pessoas com deficiência auditiva foi afetada diretamente. O uso da máscara impossibilitava os sujeitos de ouvirem com clareza e no caso do participante Arcas, de fazer leitura labial. No trabalho, ele precisou da compreensão dos colegas para que entendessem a sua necessidade específica e criassem outros meios de dialogar com segurança.

Então com a questão da máscara foi muito complicado, foi bem difícil. Eu tinha que pedir para as pessoas: “Olha, mantenha o distanciamento e abaixa um pouquinho a máscara pra mim conseguir compreender o que tu está falando, porque se você usa a máscara eu não consigo, abafa um pouco o som e eu também não consigo visualizar os lábios”. Então eu tinha que pedir pras pessoas baixarem a máscara ou então eu pedia pras pessoas me mostrarem o que elas queriam, por exemplo, o material ou se fosse alguma coisa no computador, precisava me mostrar. (Arcas – Participante surdo)

Arcas também conta como as pessoas viam o fato dele pedir para que baixassem a máscara já que era uma medida sanitária obrigada e ninguém queria ser exposto ao vírus da COVID-19.

Quando a gente pedia: “Olha, por favor, baixe a máscara”. As pessoas não entendiam, pensavam que a gente era contra o uso, enfim, mas na verdade a gente só estava pedindo porque precisava pra se comunicar. (Arcas – Participante surdo)

Mesmo que o participante não tenha relatado os impactos psicológicos que essa dificuldade na comunicação causou na sua vida durante a pandemia, percebe-se o sofrimento no discurso quando se tem este impedimento. Quando perguntado sobre como lida com os fatos, ele afirma que é importante adaptar-se para conviver com a deficiência.

Silva (2016) diz que situações referentes à dificuldade de comunicação e acessibilidade podem acarretar em indivíduos surdos, estresse e outros problemas emocionais, inclusive de cunho psicológico, como ansiedade e depressão. As exigências da sociedade oralizada cria uma pressão social obrigando que eles se adaptem, já que está obstáculos estão em vários locais, o seio familiar é um deles.

Brooks (2020) explica que apesar das máscaras faciais terem se tornado um item obrigatório de proteção da COVID-19, existem algumas soluções possíveis. Entre as possibilidades seriam o uso de aplicativo que transforma o smartphone em microfone aumentando o volume e diminuindo a barreira do ruído ou uma máscara facial com painel plástico na boca que permite a leitura labial, no entanto esta última não foi clinicamente testada, além de que o calor e a umidade podem embaçar a parte transparente.

Segundo o Ministério Público do Trabalho (2020) que emitiu uma nota técnica orientando que os procuradores recomendem às instituições para que as pessoas com deficiência tenham garantido o direito de exercer suas atividades laborais de modo remoto (home-office). O documento tem a finalidade de apontar as diretrizes a

serem observadas pelas empresas, sindicatos e órgãos da Administração Pública. Enquanto as medidas sanitárias de prevenção à COVID-19 estiverem em vigor, além assegurar que na impossibilidade em exercer sua função em casa, o trabalhador seja dispensado com garantia de pagamento através de: licença remunerada, antecipação de férias individuais, concessão de férias coletivas, aproveitamento e antecipação de feriados ou banco de horas.

Recém-formados também sofreram com a pandemia quando relacionada à busca de empregos na área de formação. Esse fato pode estar imbricado com a crise econômica do país, mas é uma barreira muito conhecida por pessoas com deficiência. Sabendo que esta parcela da população representa apenas 2,7% dos funcionários nas empresas, conforme Gestão Kairós (2022), entende-se que não é de hoje a dificuldade que estes sujeitos têm de conseguir um emprego. A Lei de Cotas prevê que 5% dos colaboradores seja de pessoas com deficiência em empresas possuem mais de mil e um funcionários (BRASIL, 1991). O participante Anteos relata que com a pandemia a economia foi afetada, diminuindo as vagas destinadas a pessoas com deficiência gerando um futuro de incertezas:

Como eu me formei antes, tinha bastante vaga pra deficiente, a economia estava um pouco melhor. Hoje já não. Tinha vagas de emprego tanto pra pessoas com deficiência como sem deficiência. O futuro ficou bem incerto, ficou bem complicado. Um tempo atrás até, eu tenho um outro colega da FUXS se formou. Também deficiente visual, só em outro campus. Aí eu falo com ele, com o Antônio, a gente tinha uma expectativa melhor, porque a economia estava boa e as grandes empresas estavam contratando as pessoas PCD. Agora entra no site, manda currículo por aí e o pessoal lá: “Por enquanto não tem nada em aberto, não tem previsão, não tem”. Parece que no final do túnel tu não vê luz ... (Anteos – Participante com deficiência visual)

De acordo com a nota técnica do Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (Dieese, 2020) que se baseou nos dados do Censo de 2010, 53,2% das pessoas com deficiência pesquisadas estavam inseridas no mercado de trabalho, enquanto que nas pessoas sem deficiência esta taxa chegava a 77,4%. O percentual de desocupação é bastante significativo, sendo de 8,4% para pessoas com deficiência e 6,9% para pessoas sem deficiência. O Dieese (2020) explica que esses números podem indicar a possibilidade de o trabalho informal estar presente na vida da grande maioria dos indivíduos com deficiência, visto que muitos deles têm dificuldade para serem inseridos no mercado de trabalho e assim ficam desprovidos de proteção trabalhista e previdenciária.

A participante Juonia, que possui deficiência visual, diz que recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC), mas precisa trabalhar informalmente com a venda de cosméticos para conseguir sobreviver. Conta que mora com o marido e os dois filhos. O mais novo fora diagnosticado com autismo e por conta do cuidado que é preciso ter com ele, seu esposo acaba por não conseguir trabalhar fora. Durante a pandemia o poder de compra da família diminuiu. Já não tinham o costume de sair em passeios, então entre os momentos de lazer, pedir um lanche era uma opção, mas este teve que ser substituído.

A vida piorou bastante sim, em questão de qualidade de vida também. Coisas que tu conseguia fazer antes com a tua família... Tipo pedir um lanche em casa, fazer alguma coisa diferente, tu já não tem mais tanta condição pra isso, porque os recursos já ficaram bem mais escassos. (Juonia – Participante com deficiência visual)

Santos (2011) afirma que o BPC é a política-chave de proteção social que funciona como um mecanismo que visa reparar historicamente as desigualdades sociais do Brasil, o benefício é destinado a idosos e pessoas pobres com deficiência impossibilitadas para o trabalho. O Auxílio-Inclusão é um benefício regulamentado no ano de 2021 com o objetivo de estimular o ingresso de pessoas com deficiência no mercado de trabalho, previsto no Art. 26-A pela Lei 14176 é destinado a população que recebe o BPC. Com o Auxílio-Inclusão pessoas com deficiência poderão exercer sua atividade empregatícia enquanto recebem uma renda (50% do BPC), para garantir o direito é necessário preencher alguns requisitos como: ter recebido ou estar recebendo o Benefício de Prestação Continuada nos últimos 5 anos, dar início a uma atividade remunerada (iniciativa pública ou privada) com pagamento inferior a 2 salários mínimos, ter renda familiar per capita igual ou inferior a ¼ do salário mínimo na hora do requerimento do auxílio-inclusão, inscrição atualizada no Cadastro Único (CadÚnico) e inscrição regular no Cadastro de Pessoas Físicas (BRASIL, 2015).

A pandemia dificultou o acesso ao trabalho das pessoas com deficiência, um direito que já não era completamente garantido. A falta de acessibilidade, os obstáculos para se inserir no mercado de trabalho após a graduação e a diminuição do poder de compra foram fatores que influenciaram a saúde mental das pessoas com deficiência. O medo de não conseguir garantir a sobrevivência, como a alimentação, mesmo que não explícito aparece em alguns discursos e deve ser entendido como um fator estressor. Cuidadores e familiares que foram afetados pela pandemia

também causam impactos na vida das pessoas com deficiência. Sofrimento, frustração e incertezas com relação ao futuro podem ser considerados consequências da pandemia e os primeiros sintomas de um transtorno psíquico.

6.2 DIREITO A EDUCAÇÃO

Mais do que estudar, o acesso à educação permite que pessoas com deficiência possam ocupar outros lugares além das suas casas, aumentando a possibilidade de entrar para o mercado de trabalho futuramente e inclusive refletindo na saúde mental. Segundo Mazzota e D'Antino (2011) situações inclusivas podem diminuir os efeitos da discriminação, preconceito e exclusão por permitirem que as relações interpessoais e políticas sejam construídas.

Devido à pandemia, as aulas presenciais precisaram ser interrompidas, fazendo com que o convívio de docentes e discentes nas salas de aula fossem privados, afirma Rocha (2022). A autora explica que o cenário era de incerteza por conta do desconhecimento e falta de preparo para lidar com o que estava acontecendo. Escolas e universidades demoraram alguns meses para voltar com as aulas, pois precisaram se reconfigurar para que o ensino ocorresse no ambiente virtual e de forma remota.

Peixoto (2022) considera a importância de pessoas com deficiência frequentarem a universidade presencialmente, principalmente pelo fato de terem conquistado um lugar na sociedade e devido à pandemia precisaram voltar à posição de isolamento. Além de que o contato com as pessoas também é benéfico para a saúde mental. Dentre os nove participantes desta pesquisa, seis deles estavam fazendo algum curso, seja a nível médio, técnico, superior e mestrado durante a pandemia. No entanto, apenas alguns relataram dificuldades por conta do acesso, da metodologia ou da falta de contato físico.

Anteos tem deficiência visual e estava finalizando a graduação quando a pandemia começou. Como as aulas eram através do Google Meet e o sistema das

disciplinas acadêmicas via Moodle, teve dificuldade em alguns momentos para que o TalkBack⁵ lesse a tela precisando, em alguns momentos, de ajuda.

É, no começo algumas coisas não davam certo. Mas aí, aos poucos, fomos novamente conseguindo nos acostumar com a tecnologia. Que tem que ser compatível, né? O programa da faculdade, com o programa que tem de leitura, alguma coisa não era certa, daí dependia de outra pessoa. (Anteos – Participante com deficiência visual)

É imprescindível que as universidades disponibilizem recursos que possibilitem o ensino remoto, entre eles a ampliação de tela, teclado e mouses adaptados bem como plataformas compatíveis com os softwares de leitura, afirmam Leite, Silva, Simões (2020). Os autores ainda explicam que os professores precisam planejar a aula de uma forma que este aluno tenha o mesmo acesso aos conteúdos que seus colegas, seja através dos materiais disponibilizados ou os slides que são compartilhados para a turma e quando necessário descrever as imagens, gráficos, etc. A falta destas atitudes da instituição com o docente pode prejudicar a autonomia e assim causar sofrimento psíquico no sujeito com deficiência.

Outra dificuldade apontada foi a falta de contato físico. A participante Panacea lembra da data certa de início da pandemia de COVID-19 e como a mudança do ensino presencial para o virtual se deu, pois percebeu que quinze dias não seriam suficientes para frear o contágio. Para ela, o isolamento social foi um grande empecilho:

Em dezessete de março de dois mil e vinte, quando fomos informados pela universidade que parariamos aulas presenciais, inicialmente também por quinze dias, já percebi que provavelmente não seria somente por quinze dias. E aí há mudança na rotina, né? Modifica tudo. Porque a gente não se vê mais, não é mais nada presencial, aí nascem modalidades de uso como o Google Meet, que a gente usou dois semestres e meio, né? Pra poder utilizar como ferramenta pra ter as aulas e como ferramenta de comunicação entre nós também. Se modifica tudo né? A aula que era presencial tornou-se EAD. Então se perde bastante do contato. Aliás, bastante não, cem por cento do contato né? (Panacea – Participante com deficiência física)

O participante Anteos também menciona esta questão como a maior dificuldade deste período, já que ele estava acostumado com a rotina de encontrar os colegas e sair para comer alguma coisa depois da aula:

É que teve sim bastante distanciamento das pessoas e eu, que era bastante comunicativo, eu tinha bastante colegas e amigos na faculdade, a gente

⁵ De acordo com Cossetti (2018), “TalkBack” é um software de leitor de tela para smartphones com Android ao qual permite que pessoas com perda total ou baixa visão acessem o conteúdo do aparelho através do suporte de voz.

conversava bastante. Depois que retornaram essas aulas, foi tudo on-line. Aí isso afetou bastante. Sentava lá, tomava um chima, um tererê, um chimarrão.... Conversava. Tinham os outros colegas que também se reuniam pra fazer trabalho, daí depois faziam uma janta, um lanche, alguma coisa assim, e eu ia comer alguma coisa no centro. Então isso daí acabou, né? Acho que a solidão é uma coisa muito complicada de se lidar. (Anteos – Participante com deficiência visual)

Quando o participante Anteos relata a solidão como uma emoção a qual precisa conviver devido ao ensino remoto, é importante destacar o quanto o ambiente escolar ou acadêmico interfere em outras esferas da vida da pessoa com deficiência. A implantação de medidas sanitárias afetou a saúde das pessoas com deficiência visual, principalmente aquelas com maior autonomia que conseguem se deslocar de maneira independente. Costa, Picharillo, Elias (2021) afirmam que atividades de lazer e ao ar livre foram trocadas pelo isolamento social gerando sentimentos como solidão, incerteza, preocupações com a saúde, stress devido à insegurança no trabalho e em alguns casos, discriminação.

Maia e Dias (2020) pesquisaram a respeito da saúde mental dos estudantes universitários com deficiência e os resultados do estudo confirmaram um aumento significativo de ansiedade, depressão e estresse durante a pandemia em comparação a outros períodos. De acordo com Pereira *et al.* (2022) muitos estudantes, mesmo sem deficiência, tiveram dificuldades para se adaptar ao ensino remoto de modo a alterar suas emoções e seus comportamentos, além de não terem sido acompanhados por algum profissional capacitado que dispusesse de apoio educacional. Os autores frisam que o processo de adaptação não é apenas oriundo de razões psicológicas ao qual resultam em ansiedade e depressão devido ao isolamento social, mas também de “fatores como administração de tempo, qualidade das aulas e a falta de acesso a insumos tecnológicos por parte de alguns acadêmicos, em situação de vulnerabilidade socioeconômica” (PEREIRA *et al.* 2022, p. 538) e assim, limitando o processo de aprendizado.

Outros impactos na saúde mental das pessoas com deficiência no contexto da pandemia foram percebidos pelos participantes. Durante a entrevista, a participante Panacea cita o colega de faculdade diagnosticado com autismo que teve seu comportamento modificado e refletindo no contato em sala de aula.

Esse colega que eu estou falando, meu colega de aula, ele é autista. Então, antes da pandemia ele vinha, ele abraçava, ele chegava perto. Hoje em dia é só o soquinho e ele continua usando máscara. Ele não tira a máscara pra nada,

nem pra comer, nem pra beber água, pra nada. Quando ele tira, ele pergunta se não entrou o bichinho. Se ele se refere ao vírus, então você tem que dizer pra ele que não entrou bichinho e está tudo bem, esse tipo de coisa. (Panacea – Participante com deficiência física)

Segundo Coelho *et al.* (2021) indivíduos com autismo foram afetados pelo isolamento. As pesquisas apontam que ocorreu um agravamento de sintomas, dentre eles irritabilidade, hiperatividade, ansiedade, depressão e distúrbios do sono. Carmo (2022), em seu estudo sobre a atividade docente, alimentação e sono de professores e alunos com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) afirma que a qualidade do sono diminuiu. Mesmo dormindo mais, 20% de seus entrevistados relataram ter pesadelos durante o período pandêmico.

Para o participante Danaus, que também é autista, a maior dificuldade foi para organizar o tempo e realizar as lições da escola, pois não tinha a orientação dos professores:

É, mas também a questão de aprender. Tipo aprendizado e tipo os trabalhos assim.... Porque era mais difícil fazer pelo motivo de que às vezes ia fazer outra coisa e não sobrava tempo pra.... Não é que não sobrava tempo, eu deixava as vezes... Sem orientação né? E no colégio eu queria... Lá no colégio, pelo menos, tinha orientação dos professores, eu conseguia executar aquele trabalho e entregar, era mais simples. (Danaus – Participante autista)

O caminho da inclusão educacional é longo e árduo. Foi durante a Revolução Industrial, que, segundo Aranha (1995), a educação das pessoas com deficiência começou a ser colocada em pauta. A necessidade de aumentar a produção fez com que escolas especiais fossem criadas e houvesse uma busca em qualificar estes indivíduos que até então eram considerados sub-humanos. A não produtividade era entendida com menos valia, logo “deficientes” eram aqueles que não produziam, afirma a mesma autora.

No Brasil, a história das pessoas com deficiência se caracterizou pela educação especial dos cegos e surdos aos quais mantinham-se em internatos. A implementação do Braille tornou-se a maneira mais eficaz de leitura e escrita para pessoas com deficiência visual, levando a um aumento de instituições especializadas para essa parcela da população no mundo todo, afirma Lanna Júnior (2010). De acordo com o mesmo autor, a comunidade surda passou por um impasse sobre o método de educação de surdos: a Língua Brasileira de Sinais, o oralismo ou a mista. Em alguns países a linguagem de sinais foi banida para utilizar somente o oralismo e medidas extremas foram tomadas a fim de que os surdos aprendessem o oralismo tais como:

“forçar os alunos a manter os braços cruzados, amarrar as mãos, comparar quem usava a língua de sinais com macacos.” (LANNA JÚNIOR, 2010, p. 31)

Conforme Maior (2017), as escolas especiais para crianças com deficiência intelectual se estabeleceram no início do século XX e na época foram consideradas um avanço para a sociedade: as associações Pestalozzi (nome do criador do método ao qual pretendia ensinar os alunos através de uma pedagogia baseada nas percepções sensoriais) e depois pelas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae). As pessoas com deficiência física eram atendidas em centros de reabilitação e estes eram baseados numa política assistencialista e no modelo biomédico, onde a deficiência é interpretada pela consequência de um acidente ou doença, sendo assim passível a reabilitação.

Apesar de recente, na Lei Brasileira de Inclusão é garantido o acesso à educação das pessoas com deficiência no país. De acordo com o Art. 27, “são assegurados o sistema educacional em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem” (BRASIL, 2015, p. 12). Infelizmente, o conteúdo do documento não é colocado em prática, no dia a dia pessoas com deficiência têm muita dificuldade em acessar escolas inclusivas. Falta de acessibilidade e de professores preparados para atender as demandas dos alunos com deficiência, capacitismo, e governantes com pensamentos retrógrados são exemplos desses obstáculos.

Os desafios para incluir o aluno com deficiência são inúmeros devido à particularidade de cada indivíduo, no entanto poucas são as mudanças para melhorar a situação nas escolas. Durante a pandemia, o ex-presidente do Brasil, Jair Messias Bolsonaro, assinou o Decreto Nº 10502/2020. Segundo Brasil (2020) o documento previa que escolas pudessem escolher receber ou não alunos com deficiência.

Sasaki (2020) analisou o decreto e concluiu que o mesmo é um retrocesso, pois vai contra a Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com deficiência (2016) e a Convenção sobre os Direitos das pessoas com deficiência (2008). Para se ter uma ideia, é como se voltássemos ao passado, ao período que antecedeu a aprovação da Declaração de Salamanca de 1994. Outro ponto que Sasaki (2020) criticou foi o

modo como elaborou-se este documento, sem representantes ou organizações que defendem a Educação Inclusiva temendo que estas pessoas pudessem atrapalhar os planos do Governo. Meses depois o decreto foi suspenso pelo Supremo Tribunal Federal (STF), mas antes gerou a revolta de entidades e ativistas que atuam em prol dos direitos das pessoas com deficiência.

A incerteza a respeito dos direitos das pessoas com deficiência foi o sentimento que mais definiu os quatro anos em que o Jair Bolsonaro governou o Brasil. A incerteza gera medo, regredir mesmo tendo avançado muito pouco é como se o passado em sua pior forma esteja espreitando o presente.

De acordo com Nascimento e Oliveira (2022), é necessário mais investimento por parte dos governantes, capacitando os profissionais da educação a fim de proporcionar um serviço de maior qualidade e inclusão. O trabalho remoto com remuneração para a família do aluno com deficiência também é essencial para seu desenvolvimento, principalmente durante a pandemia. Criar novos meios e adaptar-se à nova realidade se torna indispensável, visto que muitos docentes também foram afetados pelo momento atípico ao qual todos estavam vivenciando.

Deste modo, é importante que as pessoas com deficiência sejam vistas através da perspectiva do modelo social onde há inclusão, é o melhor caminho para evitar a segregação. Mesmo sendo difícil dizer os impactos a longo prazo na saúde mental das pessoas com deficiência, é evidente que os danos seriam ou serão menores se houvesse a inclusão de fato.

6.3 DIREITO AO ACESSO À INFORMAÇÃO

Logo que o surto de COVID-19 foi declarado como pandemia, muitas pessoas correram para buscar informações a respeito do novo vírus. Entender como ocorre a transmissão, os sintomas e o que fazer para evitar o contágio deixa o indivíduo mais seguro para lidar de modo consciente com a situação. Pessoas com deficiência visual e auditiva tiveram dificuldade devido à falta de acessibilidade informacional interferindo, em alguns casos, na saúde mental.

De acordo com a Lei nº 12527 (Brasil, 2011), os brasileiros têm o direito de acessar informações públicas produzidas nas e pelas diferentes entidades controladas indiretamente ou diretamente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios. A também chamada de Lei de Acesso à Informação (LAI), não foca na acessibilidade informacional digital para pessoas com deficiência, mas é reiterado o dever da gestão pública em garantir que a informação seja acessível.

De forma mais direta, a LAI trata a acessibilidade para pessoas com deficiência no Art. 8º, § 3º, VIII:

Adotar as medidas necessárias para garantir a acessibilidade de conteúdo para pessoas com deficiência, nos termos do art. 17 da Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000, e do art. 9º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pelo Decreto Legislativo nº 186, de 9 de julho de 2008. (BRASIL, 2012, NÃO PAGINADO)

A acessibilidade relacionada ao acesso da informação e comunicação também é citada no Estatuto da Pessoa com Deficiência ou Lei Brasileira de Inclusão (LBI) que foi sancionada em 2015. Baseada na Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, na Lei de Nº 13146/2015 (BRASIL, 2015) se encontram os direitos fundamentais das pessoas com deficiência. O documento ainda apresenta orientações para políticas públicas e estabelece medidas de punição para o descumprimento desses direitos.

Na Lei Brasileira de Inclusão, as barreiras de acessibilidade são descritas como “(...) qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens e de informações por intermédio de sistemas de comunicação e de tecnologia da informação (...)” (BRASIL, 2015, não paginado). Durante a pandemia, as barreiras que antes já faziam parte do dia a dia das pessoas com deficiência tiveram um peso maior dada a importância das informações que deveriam ser acessadas a fim de proteger a própria vida.

O participante Anteos tinha dificuldade em acessar as imagens que muitas vezes vinham sem descrição. Acostumado a utilizar o rádio e a televisão para se manter informado, com o celular não tinha tanta facilidade. No aparelho está instalado o aplicativo Talkback, que permite a leitura de telas, no entanto não é possível ler figuras, somente texto.

(...) alguns gráficos, por exemplo, também eram transmitidos ou vinha o gráfico sem as informações passadas. Então o gráfico de tal e tal coisa, que vinha

crescendo tal, mas não detalhava as coisas, já não era bem escrito. (Anteos – Participante com deficiência visual)

Diferente de Anteos, que tinha como principal obstáculo a leitura de gráficos, Juonia, uma participante que também tem deficiência visual, não conseguia acessar as tabelas diárias com o número de casos ativos de COVID-19 da sua cidade natal. Ela, precisando viajar, dependia de outra pessoa para saber a situação de contágio.

Eu queria pesquisar como é que estava o contágio na minha cidade e eu não conseguia porque era por gráfico. (Juonia – Participante com deficiência visual)

Teixeira (2006) afirma que pessoas com deficiência adquirida podem ter a sensação de que seus corpos mudaram e não mais lhes pertencem. É um choque se perceber incapaz e a dependência incomoda, mas quando ocorre ao contrário: torna-se uma vitória. Este incômodo aliado à falta de acessibilidade que obriga a pessoa com deficiência depender de outrem causa sofrimento psíquico. A relação entre dependência e baixa autoestima é explicada por Sade e Chacon (2008):

Quanto mais dependente do outro, mais rebaixada é a autoestima e menos independente se torna, em suas atitudes e desejos. A história desse indivíduo é estreita e abstrata, e vai sendo acoplada à deficiência, expressando seu papel social, os seus valores e as relações sociais nas quais a vida se insere. As personas vão sendo construídas por meio desses papéis e refletidas no grande palco que é a sociedade, em todas as etapas de vida pelas quais pode passar um indivíduo: escolarização, profissionalização, casamento, velhice, etc. (SADE e CHACON, 2008, p.97)

As relações familiares têm grande importância para a autoestima das pessoas com deficiência, mas as políticas públicas são essenciais. Apesar da acessibilidade ser obrigatória para sites da internet mantidos por instituições ou representação comercial no Brasil ou por órgãos do governo, conforme o artigo 63 da LBI, não existe nada referente a descrição de imagem em redes sociais (Facebook, Instagram, Twitter). Itapeva, cidade com quase 95 mil habitantes e localizada em São Paulo, tornou obrigatório este tipo de acessibilidade. A Lei 4.566 reitera que em todas as publicações com fotos divulgadas tanto no site, quanto nas redes sociais oficiais do Executivo do município é exigido o uso da audiodescrição e da hashtag #PraCegoVer (ITAPEVA, 2021).

Floriano, Cassanego Júnior, Silva (2020) explica que a palavra-chave tem a finalidade de incluir pessoas com deficiência visual na esfera das redes sociais. A hashtag #PraCegoVer foi idealizada pela professora Patrícia Silva de Jesus. A profissional percebeu a falta de ações em prol das pessoas com deficiência visual

através da vivência de seus amigos. No dia 4 de janeiro de 2012, Patrícia realizou um evento online na plataforma Facebook propondo que pessoas sem deficiência descrevessem imagens para cegos. Devido ao sucesso, a ideia se transformou em um projeto que perdura até hoje.

Medidas simples como esta auxiliam o acesso das pessoas com deficiência às redes sociais. Nos vídeos, as legendas são essenciais e intérpretes de libras no canto da tela também. No entanto, mesmo com o alto número deste tipo de mídia, principalmente em *lives* durante a pandemia, eram poucos os conteúdos acessíveis. Arcas relata a saga para se informar sendo uma pessoa surda:

Na verdade, eles buscavam sempre os vídeos com que tinha janela de intérprete pra conseguir as informações e tal. Nem sempre conseguia, alguns tinham, a maioria não tinha. Legenda também a maioria não tinha, mas aí depois com o passar do tempo.... Por exemplo, no Facebook ali foi ter o recurso automático, né? Pra legenda e tal. Então, conseguiu ativar e ver a legenda. Mas não foi fácil, porque a maioria não tinha legenda e não tinha janela de intérprete. (Arcas – Participante surdo)

As informações ofertadas aos surdos durante a pandemia de COVID-19 foram bem escassas, assim como os estudos relacionados à população mais vulnerável. O uso da máscara dificulta a compreensão durante o diálogo, impossibilitando a leitura labial, estratégia utilizada pelos sujeitos com deficiência para captar a mensagem que está sendo passada, afirmam Santos e Paiva (2021).

O mesmo participante e a comunidade surda ao qual pertence, diante das dificuldades de acesso, criaram um meio de se informar e divulgar notícias a respeito da COVID-19.

Na verdade, é próprio da comunidade surda, criar grupos e tal. Então eles criam grupos no WhatsApp e quando um sabe de uma informação compartilha com outro e tal. Só tem que tomar esse cuidado, porque às vezes as informações chegam meio confusas, principalmente com relação à Covid (Arcas – Participante surdo)

Cruz *et al.* (2020) afirmam que o grupo de WhatsApp é uma prática em crescimento onde, através da ajuda mútua dos usuários, pode tornar a experiência positiva sendo um meio de enfrentamento da pandemia. No entanto, é preciso ter cuidado com o excesso de informações, a chamada *Infodemia*. Ao ler ou ouvir notícias demasiadamente alarmantes o indivíduo pode desenvolver ansiedade ou outros transtornos psicológicos, segundo Tribunal Superior do Trabalho (2021).

Mesmo que os participantes não tenham relatado diretamente algum sofrimento relacionado a saúde mental na dificuldade de acessar informações sobre a COVID-19, é possível perceber o quanto é estressante e limitante não conseguir garantir este direito. A autoestima é afetada e a capacidade das pessoas com deficiência é colocada o tempo todo em xeque, sendo este não um problema do indivíduo, mas da sociedade que não percebe o quanto esses obstáculos atrapalham a autonomia dos mesmos.

6.4 DIREITO A SAÚDE

Com o decreto de *lockdown*, a vida da população foi modificada. Muitos foram os relatos de insatisfação por não poder desempenhar atividades que antes eram rotineiras para os participantes – devido ao isolamento social o bem-estar e a qualidade de vida foram afetados. Inúmeros fatores contribuem para uma boa saúde, entre eles o exercício físico. Panacea e Anteos precisaram se acostumar com a nova realidade. Anteos parou com a academia e Panacea passou a fazer fisioterapia com a ajuda da mãe, já que não era possível ir a uma fisioterapeuta profissional e na hidroterapia, atendimento domiciliar também não era recomendado.

Fora a falta de contato físico, notícias sobre o Coronavírus causavam temor nos indivíduos. O medo é inerente ao ser humano e ao longo desses três anos perder alguém por COVID-19 transformou-se numa preocupação real, dada a velocidade com que o vírus foi infectando. A atitude que alguns governantes em relação à pandemia provocaram muita insegurança na população.

De acordo com Giamatthey *et al.* (2022), a pandemia que tem como causa o novo Coronavírus não é somente uma crise epidemiológica, mas também psicológica. As mensagens em torno do assunto da COVID-19 aliadas às informações sobre o uso de máscaras e somadas ao distanciamento social revelaram o impacto desses fatores na saúde mental e a importância da psicologia no contexto de uma pandemia.

Dentre todos os participantes, nenhum faz tratamento psicológico ou psiquiátrico atualmente. Dois deles, Anteos e Juonia, ambos com deficiência visual,

participam esporadicamente de terapia de grupo fornecido pela entidade a qual são associados. Juonia diz não se encaixar e que para ela não faz falta este tipo de tratamento. Quatro participantes tiveram contato com psicólogo ou psiquiatra logo após adquirirem a deficiência. Anteos e Methona já fizeram uso de psicofármacos com recomendação de psiquiatra devido à ansiedade e também psicoterapia, Anteos por conta do trauma com arma de fogo e Methona com o intuito de entender a mãe que tem narcisismo patológico e esquizofrenia. Mesene e Danaus utilizam psicofármacos, mas sob orientação de médico clínico geral e neurologista, respectivamente.

Durante estes três anos de pandemia é difícil encontrar alguém ao qual não relate algum sentimento negativo por conta das situações vivenciadas, basta uma conversa informal para que a pessoa relate o quanto foi difícil este período. O conceito de saúde foi definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1948, como sendo um “completo estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas ausência de doença”. Apesar de ter sido avançada para a época, atualmente é importante modificar esta ideia já que a expressão “completo” pode indicar algo impossível de se conseguir.

Neves (2021) entende o conceito de “patocenose” de Mirko Grmek (1924-2000) como o mais indicado para o contexto da pandemia. A doença não é única e exclusivamente de origem biológica, mas de diversos fatores sociais, econômicos, culturais, políticos, antropológicos, ambientais. Esses fatores fazem com que cada pessoa entenda o “adoecer” de uma forma, através das suas vivências e circunstâncias.

Deste modo, apesar dos participantes não relatarem nenhuma doença desencadeada pela pandemia, sentimentos entendidos como estressores serão detalhados já que eles podem influenciar na saúde dos mesmos. O Brasil que fora marcado por um curto período de *lockdown* devido ao impasse entre as autoridades, mostrou-se com as capitais e outros municípios totalmente vazios após o decreto.

A participante Siproeta confessa que se assustou quando viu a cidade em total silêncio. O medo de Siproeta era relacionado às autoridades policiais, em época de *lockdown* apenas pessoas que trabalhavam podiam sair às ruas. Ela explica que a sensação era de filme.

Nós tínhamos que levar a carteira de trabalho junto. Se parassem a gente tinha que comprovar que estava indo pro trabalhar. Então, era umas adrenalinhas bem esquisitas. (Siproeta – Participante com deficiência física)

Brito (2021) afirma que quando não houver outro meio para controlar a pandemia, a administração pública pode aplicar a medida restritiva de *lockdown*, o órgão tem o dever e o direito de agir deste modo. No entanto, esta ação precisa partir pelo princípio da proporcionalidade já que afeta o direito de ir e vir, bem como a economia da sociedade.

Segundo Couvre, Alves, Caldas (2020), o estado de exceção pode ser aplicado em situações de crises intensas, como a pandemia do novo Coronavírus, afrontando os direitos fundamentais. Temporariamente e legalmente os direitos políticos, civis e/ou sociais são suspensos a fim de que a ordem interna seja restabelecida e funcionando como um significativo mecanismo constitucional.

Outro medo foi o de contágio. Ele apareceu como resposta unânime quando se perguntou aos participantes sobre a maior dificuldade durante a pandemia. De acordo com Lindemann *et al.* (2021) ao qual foi pesquisada a percepção do medo de ser infectado pelo Coronavírus na cidade de Passo Fundo, local próximo aos municípios dos participantes desta dissertação, constatou-se que 64% dos entrevistados afirmaram sentir muito medo do contágio. Os autores atribuem o resultado a uma série de fatores, mas principalmente pelo déficit de conhecimentos como fazer ou não parte do grupo de risco ou saber quando procurar atendimento médico.

Durante a pandemia, Arcas relatou ter muito medo do contágio, ainda mais se ele e a esposa precisassem recorrer aos serviços de saúde que não têm interprete de libras.

Mas ele tinha muita, muita preocupação porque, por exemplo, eles sendo surdos se pegassem o covid, pra conseguir ajuda seria muito mais complicado. Então tinha muito essa preocupação, se eles pegassem covid como que seria, seria praticamente impossível com essa questão da comunicação. Então ele se sentia muito preocupado. (Arcas – Participante surdo)

Segundo Souza, Almeida, Gomes (2022) pessoas com deficiência devem ser entendidas como grupo de risco frente à pandemia. Nas instituições fica evidente as dificuldades em incluir e atender de modo humanizado esta população. É necessário que se estabeleça protocolos de atendimento nos hospitais visto que o atendimento inadequado pode trazer como resultado sequelas ou o óbito em casos mais graves de COVID-19. O que se espera é que estes protocolos de atendimento sejam

desenvolvidos por equipes e direção das instituições hospitalares de modo que os tornem mais objetivos, acolhedores e seguros incluindo de fato as pessoas com deficiência, principalmente na área da Saúde.

Com Siproeta, o medo do contágio se deu de maneira diferente, que não tem tanta relação com sua deficiência, mas deve ser analisado. A participante que faz parte do grupo de risco devido a um câncer conta que ficou muito temerosa do contágio. Seu esposo, que é representante comercial, continuava realizando as visitas aos clientes. Os vizinhos de Siproeta contraíram COVID-19 e não faziam a quarentena de modo correto, descendo secretamente, andando pelos corredores, garagem e hall de entrada do prédio. Seu filho posteriormente também fora infectado e não pode ficar isolado, a chefia obrigava-o a trabalhar doente e o caso atualmente está na justiça.

(...) meu filho era recepcionista do hotel Yellow, tanto que ele contraiu a doença e o Hotel não aceitou ele ficar de repouso, então a gente ficava toda preocupada, porque que ele tinha falta de ar, ele tinha dor nas costas. (...) Aí o meu filho trabalhava de noite, pois ele era recepcionista lá do hotel. Ele pegava às vinte e três horas, e eu ia levar. (Siproeta – Participante com deficiência física)

Não é por acaso que para alguns o medo do contágio tinha um peso maior. É importante destacar que com o colapso do sistema de saúde pelo alto número de infectados e pessoas hospitalizadas no Brasil, quando o país se tornou o epicentro da pandemia, protocolos éticos e técnicos precisaram ser criados a fim de decidir quem seria a prioridade no atendimento, já que o número de profissionais da saúde, leitos e insumos hospitalares eram insuficientes.

De acordo com Weid (2020), “Escolha de Sofia” é o nome popularmente conhecido destes protocolos. A expressão surgiu devido a fala de um médico no filme de mesmo nome estrelado por Meryl Streep durante a década de 80. Na cena, uma mulher polonesa é levada com seus dois filhos pequenos para o campo de concentração de Auschwitz, no período da II Guerra Mundial. Ela, que fora acusada de contrabando, precisa tomar uma decisão: escolher salvar um de seus filhos, caso contrário ambos seriam mortos por um sádico nazista. A autora explica que por conta do contexto da guerra a mãe possa ter optado pelo filho ao invés da filha, pois ele teria maior chance de sobrevivência, já que os castigos e a violência eram comuns naquele sistema. Abre-se então uma discussão sobre o quanto pessoas vulneráveis ou frágeis possam ter sua existência inviabilizada, como é o caso também das pessoas com

deficiência. Weid (2020) então indaga: será esse o perfil das pessoas que não receberiam o atendimento médico através da escolha de Sofia?

A autora explana como são feitos os protocolos médicos aos quais levam em consideração não a pessoa, mas o quanto ela tem autonomia e é funcional para a sociedade. Weid (2020) ressalta que as escalas utilizadas não são adequadas, o benefício do tratamento, as chances de sobrevivência e resposta terapêutica foram os critérios adotados pelos profissionais da saúde que induzem a idade e as condições corporais como mais propensas a receberem os cuidados críticos. Dessa forma, pessoas com deficiência e idosos tem menor probabilidade de recuperação e assim, poderiam não ser escolhidos para tratamento. Essas ações reforçam a ideia de que a normalidade é parâmetro para decidir quem irá viver.

Schuch e Saretta (2020) afirmam que além do risco de contágio práticas que priorizavam algumas vidas em detrimento a outras eram explícitas, onde pessoas consideradas descartáveis ou improdutivas são condenadas à morte. Mais uma vez se vê pessoas com deficiência sendo diferenciadas por conta da capacidade corporal e essa discriminação em específico pode levar à morte. O medo ficava de tocaia e o fantasma do perecimento assombrava, aumentando o sofrimento psíquico dos sujeitos.

Dentre os participantes da pesquisa nenhum relatou algum temor ou teve dificuldade para acessar ou garantir o direito a imunização. Erechim, que é a cidade onde a maioria dos entrevistados reside, contou com um local específico para que a população se vacinasse. Segundo o Jornal do Comércio (2021), a Central de Vacinação foi criada a fim de acelerar a imunização dos cidadãos, o local funcionava de segunda à sábado, das 8h às 14h de forma permanente, sem necessidade de agendamento prévio.

Outra coisa que eu achei bem interessante foi aquela central da vacinação. Porque senão tu ia ali, era aquele tumulto, tu tinha medo de ir na UBS. E aí quando foi tudo pra lá melhorou. Agora voltou porque já está normal, mas foi bem assim, eu achei que foi bem pensado, bem articulado ali pelo governo municipal. Porque abria aquele leque, então o pessoal sabia que lá era só pra tomar vacina. (Siproeta – Participante com deficiência física)

Como em vários municípios do Brasil, Erechim também foi atingida pelo grande número de casos de COVID-19 e em consequência a falta de leitos. A cidade conta com dois hospitais, sendo um público e um particular e atende as demandas da região

do Alto Uruguai. Devido à proibição das aglomerações, alguns serviços de saúde mental permaneceram fechados durante um tempo. Mesmo assim, quando reabertos, pessoas com deficiência física e mobilidade reduzida não conseguiam acessar ao local. A Rodaterapia, que funciona como uma terapia de grupo e é oferecida pelo município, ficava numa sala no primeiro andar de um prédio que não tinha elevador, sendo a única alternativa subir pelas escadas, o que tornaria inviável para estes sujeitos. Atualmente, o Serviço de Saúde Mental de Erechim foi realocado para um edifício com a acessibilidade, no entanto muitos outros locais são de difícil acesso. As barreiras arquitetônicas e a falta de profissionais especializados fazem com que o direito à saúde não seja garantido com totalidade.

6.5 DIREITO ÀS POLÍTICAS DE VIDA

Não só durante a pandemia de COVID-19, mas no mandato inteiro de Bolsonaro, políticas de morte fizeram parte da rotina de muitos brasileiros, principalmente grupos minoritários. Pessoas com consciência política e de classe entendem que este período prejudicou a sociedade como um todo, sendo o Coronavírus a motivação que talvez faltasse para que a necropolítica fosse executada de maneira mais intensa.

O governo do ex-presidente Jair Messias Bolsonaro foi marcado pela polarização, em virtude disso desde 2018 novas interações sociais foram se dando e com a contribuição das redes sociais muitos conflitos ocorreram. Andrade (2020) explica que as relações familiares foram afetadas e o WhatsApp se transformou num terreno fértil para brigas devido a opiniões políticas opostas.

Com o passar do tempo, as proporções se tornaram maiores e as discussões poderiam ser iniciadas por um desconhecido, em qualquer lugar, somente por seguir uma ideologia diferente daquela que estava no poder. Como um catalisador, Bolsonaro mesmo antes de ser eleito já recorria ao “discurso do medo para respaldar-se num país em que há a construção de um imaginário no qual o delinquente é sempre um outro distante do cidadão de bem que obstrui o bom andamento da sociedade.”

(CIOCCARI E PERSICHETTI, 2018, p. 6). Os cidadãos de bem, assim chamados por ele, são seus eleitores.

Por quatro anos seguidos, mortes em virtude de oposições políticas estamparam as manchetes dos jornais, sites da internet e televisão. Durante o período eleitoral várias pessoas evitaram adesivar o carro ou usar camiseta na cor vermelha (marca dos Partidos dos Trabalhadores), justamente para não ser vítima de violência. No decorrer das entrevistas, mesmo que os participantes tivessem entendimento sobre a neutralidade da pesquisadora, percebeu-se uma resistência em tocar no assunto por conta de alguns, quando indagados sobre o papel dos governantes na pandemia.

Segundo Agostini e Castro (2019), além do Brasil, outros países possuem sistemas públicos de saúde. A Inglaterra tem o maior e mais desenvolvido, no entanto conta com uma população de 65 milhões de pessoas e uma extensão de 130 mil km² o que equivale ao estado de São Paulo. Os autores ressaltam o quanto é desafiador e inédito o Brasil garantir um sistema público gratuito com uma população tão variada do ponto de vista étnico, sociocultural e econômico, com mais de 220 milhões de habitantes e uma área de 8 milhões de km².

Desde a Constituição e a Lei nº 8.080/90 a qual “dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências” (BRASIL, 1990, não paginado), o SUS é atravessado por tensionamentos políticos e em consequência emendas, leis, decretos, portarias e normas que nem sempre favorecem o projeto ético-político condizente com a finalidade da sua criação, afirmam Agostini e Castro (2019).

O Sistema Único de Saúde (SUS) passou por diversos desafios ao longo do tempo. Doenças graves tiveram um impacto no mundo todo, uma política pública que teve sucesso, mas com a pandemia de COVID-19 foi diferente. De acordo com Bravo, Pelaez, Menezes (2020) após o afastamento de Dilma Rousseff, um projeto político ultra neoliberal de cunho conservador e pró capital foi assumido por Temer, de modo que o SUS passasse por uma contrarreforma através de um projeto privatista e submetido ao mercado. As autoras explicam que o objetivo era tornar o SUS mais funcional ao capital extinguindo o princípio de universalidade da saúde. No governo

de Bolsonaro o projeto teve continuidade evidenciando que a gestão pública não era eficiente perante os hospitais.

Essa tensão em torno de um serviço que deveria beneficiar a todos ocorreu também durante a pandemia. Conforme o Painel Coronavírus⁶, mais de 690 mil pessoas perderam a vida em decorrência da doença, pois o Brasil teve um atraso nas medidas sanitárias para conter o vírus além de um presidente negacionista. O SUS não deu conta dos milhões de casos de infectados por Coronavírus e ficou sobrecarregado. O Ministério da Saúde não conseguiu cumprir seu papel e quatro ministros assumiram o cargo: Luiz Mandetta, Nelson Teich, Eduardo Pazuello e Marcelo Queiroga. De acordo com Matos (2021), a substituição dos dois primeiros ocorreu devido a divergências entre Bolsonaro e os ministros no enfrentamento da COVID-19. A saída de Eduardo Pazuello está relacionada à pressão dos parlamentares do Centrão, além das críticas devido a recomendação de cloroquina como queria Bolsonaro e a omissão da crise sanitária do Amazonas onde, por conta da falta de cilindros de oxigênio, pessoas morreram asfixiadas, afirma Motta (2021). Essa inconsistência no Ministério da Saúde foi criticada pelos participantes:

É um péssimo governo, em todos os sentidos, mas a vinda da pandemia só comprova a má escolha realizada lá em outubro de dois mil e dezoito. Porque ele não tem o mínimo preparo pra nada, nem pra conversar com as pessoas, nem pra ter a noção do que ele está falando, o impacto que isso vai gerar. Cuidado com a saúde, ele não tinha nenhum, ele trocou três ministros em menos de um ano, os três ministros da saúde. (Panacea – Participante com deficiência física)

Teve muito ego do governante posto em função de quem era o ministro da saúde na época, se apostou em saídas erradas, por exemplo, aquela história de contaminação de rebanho. (Heliconius – Participante com deficiência física)

A cloroquina e a contaminação de rebanho foram algumas das falas absurdas do ex-presidente, ambas obviamente são notícias falsas, mas que fizeram muitos participantes ficarem temerosos quanto ao que consumiam de informações. Este tema será mais aprofundado um pouco mais adiante.

Mascaro (2020) afirma que é errôneo pensar que a pandemia se limita apenas a fatores biológicos, a crise neste período se dá também devido a questões sociais e históricas. O capitalismo evidencia a crise da pandemia, de modo que a desigualdade social provocada pelos meios de produção exclui a maioria dos seres humanos e os impede de sustentar sua própria existência. O desemprego, as precárias habitações

⁶ Disponível em: <https://covid.saude.gov.br/>

que dificultam o isolamento do indivíduo infectado e o transporte público lotado são exemplos trazidos pelo autor das demandas sociais causadas pela pandemia.

Para contornar os problemas relacionados à situação financeira da população os auxílios emergenciais de renda foram implementados, diversos países fizeram uso desta estratégia. Com o intuito de diminuir os impactos econômicos causados pelo Coronavírus na população e devido a pressão e mobilização social foi criado o auxílio emergencial. Dia 2 de abril de 2020, o Governo Federal sancionou o Projeto de Lei 13.982 onde estabelecia que um valor de R\$ 600,00 seria destinado a pessoas que se encaixassem no perfil proposto pelo documento. Conforme Brasil (2020) o auxílio era atribuído a cidadãos com mais de 18 anos, aos beneficiários do Programa Bolsa Família, às famílias cadastradas no Cadastro Único para Programas Sociais, aos trabalhadores informais, aos microempreendedores individuais (MEI) ou contribuintes individuais da Previdência Social.

Por ser durante a pandemia a ideia era de que as pessoas pudessem acessar ao programa sem contato físico, no entanto Marins *et al.* (2021) afirmam que houve muitos empecilhos no cadastramento da população, dentre eles estavam a dificuldade de acesso à internet, a instabilidade do sistema online e a falta de informação. Diante dessa situação, filas e aglomerações se formaram em torno das unidades do Centro de Referência de Assistência Social, sedes da Receita Federal, Agências da Caixa Econômica e lotéricas do país todo.

O participante Arcas foi uma dessas pessoas que teve dificuldade em acessar o programa e acredita que o governo poderia ter melhorado essa questão, já que muitos sujeitos com deficiência têm outros problemas de saúde associados que os tornam grupo de risco.

Por exemplo, a esposa dele, que também é deficiente, que é surda. Ela conseguiu aquele Auxílio Brasil, auxílio emergencial, no período que ela estava desempregada. Mas é uma questão que foi um pouco complicada, que ela teve que ir várias vezes no banco, solicitar informação e como fazer e teve que ir e voltar pra conseguir, até conseguir a informação adequada e conseguir o auxílio em si. Aí depois teve um período que ela perdeu e teve que voltar a fazer todo o trâmite de novo pra conseguir receber de novo. Então, foi difícil porque, por exemplo, não tinha intérprete, então tudo dependia da língua portuguesa escrita. Mas a minha esposa tem um pouco mais de experiência e ela consegue compreender melhor a língua portuguesa escrita. Então ela conseguiu assim. Por exemplo, as pessoas escreveram ali, ela lia o que escreviam e ela conseguia entender. Daí as palavras que ela não sabia, que ela não conseguia entender, ela perguntava de novo. E assim foi que ela conseguiu. (Arcas – Participante surdo)

Arcas ressalta a importância da acessibilidade para pessoas com deficiência auditiva. Ele explica que nem todos têm facilidade com a língua portuguesa como sua esposa e podem encontrar maiores obstáculos ao solicitar o auxílio. Marins *et al.* (2021) ainda sugerem que os governos municipais melhorem a gestão a fim de diminuir a burocracia para o recebimento do auxílio emergencial ou até mesmo contribua para que alguns profissionais abandonem certos preconceitos relacionados a população mais vulnerável. Estes fatores atrapalham a garantia da cidadania e do acesso ao direito à assistência em momento de crise sanitária, econômica e social dos cidadãos.

Quando o Brasil já se tornava o epicentro da América Latina e o número de mortes não parava de crescer, algumas atitudes do governo causaram revolta. O descaso perante a população ocorreu pela falta de postura do ex-presidente Bolsonaro para com a família das vítimas e este fato indignou alguns dos participantes da pesquisa.

Olha, teve um descaso muito grande em relação a população. Eu acho que a gente pode escolher um governante que, no mínimo, demonstre uma solidariedade pra população. Eu acho que se dependesse dele, não compraria nem a vacina. Então, eu acho que quando você é uma figura pública, uma figura política, um agente público em exercício de uma função, qualquer função você tem que demonstrar solidariedade pras pessoas, porque é isso que as pessoas pedem, né? Às vezes, você nem tem a resposta, mas você se solidariza com aquela população, você demonstra que você tá interessado no sofrimento ou na solução para aquele sofrimento. (Heliconius – Participante com deficiência física)

Casellato (2020) afirma que o desamparo civil devido à falta de embasamento científico e consenso na tomada de decisões entre os governantes que deveriam atuar em prol da prevenção e do tratamento da população infectada faz com que prevaleça o sentimento de abandono. A autora explica que o mesmo se dá acerca da função social a qual os líderes de um país possuem, demonstrando publicamente empatia e compaixão em situações de luto coletivo a fim de homenagear aqueles que se foram em decorrência da pandemia. No entanto, neste contexto e como ocorreu é o mesmo que a população estivesse órfã. É necessário que haja amparo e proteção desses indivíduos a fim de preservar a vida, a segurança física e psicológica das ameaças de todo tipo, mas principalmente sanitária. O medo causado pelo contexto pandêmico provoca e aumenta comportamentos de insegurança entre pessoas de uma mesma comunidade as quais têm opiniões políticas divergentes a respeito das ações tomadas pelos seus líderes.

Num período marcado pelo desconhecido ter um chefe de Estado ao qual pode-se confiar é de grande valia, no entanto isso não aconteceu. Diante desta postura vários participantes demonstraram ter a saúde mental impactada, a incerteza era presente dia a dia juntamente com um sentimento aterrorizante modificando inclusive fatores biológicos.

Silva (2020) afirma que Jair Bolsonaro é responsável pelo maior genocídio da história do Brasil devido à falta de humanidade para tratar da pandemia, o posicionamento contra o isolamento social, o comportamento de não utilizar máscara facial durante as aparições e de colocar toda a responsabilidade nas costas dos governadores e prefeitos. O discurso negacionista do ex-líder continuou e a campanha de vacinação demorou a ser iniciada.

Caponi (2021) revela que o Bolsonaro foi o único presidente do mundo a negar compras de vacinas desenvolvidas na China e rejeitar propostas da Pfizer. Esse ponto foi muito citado pelos participantes que definiram como descaso do governante para com os cidadãos, independente do grupo social que cada um pertence.

Ah, demoraram para adquirir as vacinas, isso independente da deficiência. E isso foi ruim pra todos. Foi muito ruim pro comércio, foi ruim pra tudo, toda atividade econômica. Teve um descaso muito grande em relação à população, né? (Heliconius – Participante com deficiência física)

Caponi (2021) ainda explica que o resultado do negacionismo radical são as inúmeras mortes e total descontrole da pandemia que ocorreram não apenas no Brasil como em outros países afetados. A autora reitera que é necessário investir em mais pesquisas científicas, tanto no campo da infectologia, da epidemiologia, da descoberta de vacinas e medicações, como também no campo das ciências sociais e humanas.

O Instituto Butantan teve um papel importantíssimo para que o Brasil pudesse iniciar com a imunização da Coronavac, a parceria entre a instituição e a empresa farmacêutica chinesa Sinovac se tornou possível graças à negociação do governo de São Paulo. Conforme Pinhoni e Figueiredo (2020), o Ministério da Saúde considerou apenas a compra da AstraZeneca em parceria com a Universidade de Oxford e com a Covax, fazendo pouco caso da vacina da China.

A participante Panaceia relembra o impasse entre o ex-presidente da república e o ex-governador João Dória, fora o comportamento de Bolsonaro na banalização das vítimas.

Então, ele banalizou isso, ele banalizava as mortes, era horrível, e daí não adianta. Aqui nós tínhamos o Leite que na época, queria liderar a chegada de vacinas no estado e vacinar a população, acelerar tudo, juntamente com outro exemplo que nós tínhamos em São Paulo, o João Doria, sendo que o apoio maior, que é o nacional, não vinha de nenhum. Pelo contrário, ele queria liberar tudo, ele queria pôr o povo trabalhar e tudo mais. (Panacea – Participante com deficiência física)

Mesmo com vários escândalos envolvendo o ex-presidente Jair Bolsonaro e apoiadores, alguns participantes, quando perguntados sobre o que eles estavam achando do papel dos governantes durante a pandemia, responderam que um bom trabalho estava sendo feito e que os problemas que o Brasil vem enfrentando são antigos.

Eu acredito que eles estão tentando fazer o melhor possível, né? Eu acredito que eles estão fazendo o melhor que eles podem sim. Até porque foram perdidas muitas vidas ali. Era uma doença que está no planeta inteiro, não é só no Brasil e eu acredito que eles fizeram melhor o que eles puderam, sim. (Juonia – Participante com deficiência visual)

A gente vê depois o que ele está ajudando. Mas a gente vê muita gente falando mal dele. Só que ninguém vai pesquisar o que causou isso. O déficit do Brasil não é de hoje. É de muitos anos antes. Todo mundo, a gente vê principalmente na família, não na minha. Digamos assim não cem por cento na minha, mas a gente tem duas pessoas que são... (Methona – Participante com deficiência física)

Methona ainda ressalta que os idosos e pessoas com deficiência tiveram prioridade na vacinação, concordando com a maneira que a imunização foi feita:

Nós somos prioridade pra vacinação. Assim, começou com os idosos, terminou os idosos, começou pessoas com deficiência. Teve alguns locais que a gente sabe que foi complicado, que eles não queriam vacinar. Teve alguns locais que a gente foi chamada pra vacinar no posto ou a gente teve vacinação em casa. Assim, foi correta no meu ponto de vista. Eles começaram a vacinação por um modo que estava morrendo mais pessoas pelas estatísticas, que foi os idosos. (Methona – Participante com deficiência física)

Pareceu simples, mas longo foi o caminho para que pessoas como Methona tivessem acesso prioritário à vacinação, mesmo estando na lei o direito não parecia fácil de ser garantido. Interesses comerciais começaram a vir à tona para que instituições privadas pudessem furar-fila. Sendo assim, em julho de 2020, quatorze entidades científicas da saúde e bioética, juntamente com o Conselho Nacional de Saúde (CNS) lançaram o movimento Frente pela Vida. O objetivo era convidar os brasileiros à defesa da vida e valores primordiais para a sociedade no enfrentamento da pandemia de COVID-19. O Plano Nacional de Enfrentamento à COVID-19 (PEP-COVID-19) foi entregue ao Ministério da Saúde e Conselho Estadual de Secretários de Saúde (CONASS), através de uma reunião virtual e mudanças imediatas foram

reivindicadas, visto que parte do Governo Federal se mostrava inoperante diante da situação avassaladora que se sucedia, afirma o Conselho Nacional de Saúde (2020). Entre as ações as quais a Frente pela Vida exigia estavam: *lockdown* e auxílio financeiro; vacinação para todos através do SUS; fortalecimento da vigilância da saúde, da atenção básica, da assistência hospitalar e da assistência farmacêutica; financiamento adequado para o SUS.

Após um ano de pandemia muitos países já se organizavam para a compra de vacinas e assim garantir a imunização de sua população. O Brasil por sua vez estava estagnado neste quesito, o negacionismo por conta do seu chefe de Estado prejudicou as negociações com os laboratórios farmacêuticos, além de gerar em algumas pessoas dúvidas a respeito da eficácia do imunizante. Quando de fato essas vacinas foram adquiridas, a quantidade não era suficiente e a incerteza pairou diante dos grupos que são considerados prioritários perante a lei.

A Associação Brasileira de Saúde Coletiva (2021) emitiu uma carta⁷ reiterando a importância da vacinação para todas as pessoas, mas que devido à escassez do imunizante se faz necessário a atuação do Estado de forma prioritária, abarcando populações vulneráveis, nesse caso especificamente, as pessoas com deficiência. Esses indivíduos são tão invisibilizados de modo que não existe sequer dados do grupo social em relação ao adoecimento ou morte por COVID-19. A ABRASCO finaliza o documento explicando que pessoas com deficiência intelectual têm mais chances de contrair o vírus visto que existe dificuldade em utilizar a máscara facial, sendo assim o cuidador é crucial para a proteção destes sujeitos de modo que o profissional, responsável ou familiar também deve ser imunizado.

O momento que poderia ter sido de alegria por finalmente surgir uma solução para o Coronavírus foi transformado em angústia para algumas pessoas devido à incerteza de como o plano de vacinação se sucederia. Depois de elaborado o plano de vacinação, foi feita a divulgação dos grupos prioritários e como a distribuição das vacinas se daria para os municípios. De acordo com Farina (2020), quatro grupos teriam prioridade na imunização: o Grupo 1 com trabalhadores da saúde, indígenas com idade acima de 18 anos e idosos acima de 75 anos; o Grupo 2 com idosos de 60

⁷ Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/vacinacao-covid-19-pessoas-deficiencia-intelectual/58245/>

a 74 anos; Grupo 3 com pessoas acima dos 18 anos que tenham comorbidades como hipertensão de difícil controle, diabetes mellitus, doença pulmonar obstrutiva crônica, doença renal, doenças cardiovasculares e cerebrovasculares, indivíduos transplantados de órgão sólido, anemia falciforme, câncer e obesidade grave (IMC maior ou igual a 40); e o Grupo 4 com professores do nível básico ao superior, forças de segurança e salvamento e funcionários do sistema prisional. É importante ressaltar que no dia 16 de dezembro de 2020 quando o plano de vacinação foi divulgado, outros grupos foram classificados como prioritários, mas dependiam da disponibilidade de vacinas, neles estavam: povos e comunidades tradicionais ribeirinhas e quilombolas, pessoas com deficiência permanente severa e população acima de 18 anos privada de liberdade. Novamente o governo demonstrando total descaso com as pessoas com deficiência, pois mesmo que houvesse quantidade suficiente apenas uma pequena parte deste grupo seria imunizada.

Quando a vacinação foi finalmente liberada para as pessoas com deficiência, os participantes da pesquisa relataram não ter dificuldades na imunização. O acesso foi fácil e em alguns casos os profissionais da saúde iam nas casas dos pacientes vaciná-los. O mesmo não ocorreu em outros locais do país, como no Rio de Janeiro, onde foi constatado baixa cobertura vacinal (9% das pessoas com deficiência). Os números estão relacionados à dificuldade de acesso aos serviços de saúde e a pobreza, afirmam Ramos e Sant'Anna (2021).

Terminada a primeira parte da vacinação, deu-se início às doses de reforço. Dentre os nove participantes entrevistados apenas três tomaram a segunda dose de reforço contra a COVID-19 e como já exposto nenhum deles teve dificuldade de acesso. Os participantes se mostraram um pouco receosos em explicar os motivos da escolha em não ser novamente imunizado. Alguns afirmaram desinteresse, enquanto outros não acreditam na eficácia da vacina, como é o caso de Methona.

Porque segundo pesquisas realizadas recentemente a vacina não tem eficácia comprovada. Qualquer vacina deve ter no mínimo 10 anos de estudo para ter eficácia, e a Covid não tem. (Methona – Participante com deficiência física)

As *fake news* são um grande problema para a sociedade e provocam prejuízos como este: pessoas que se recusam ser vacinadas por acreditarem em uma notícia falsa, sem qualquer referencial teórico. O negacionismo assola o país fazendo vítimas assim como a COVID-19. Infodemia é o nome dado ao crescimento no número de

informações sobre um determinado assunto ao qual pode ser multiplicado devido a um certo evento, explicam Garcia e Duarte (2020). Esse excesso é prejudicial à medida que as informações têm caráter duvidoso, se alastram através das redes sociais e usando a pandemia como exemplo, pode custar a vida.

O ex-presidente Jair Messias Bolsonaro desde o início da pandemia se declarou contra o isolamento social. Para ele o vírus era só uma “gripezinha” ao qual atletas não se infectavam. O discurso de que o Brasil não poderia parar pois muitas pessoas ficariam sem emprego se repetia ao longo das semanas ou meses que passavam, tanto que o país fez *lockdown* por um curto período de tempo comparado a outros países do mundo. A comprovação científica de que o *lockdown* era a melhor alternativa para a diminuição do contágio por Coronavírus não foi levada em consideração e muitos participantes acreditaram no discurso do ex-presidente:

Mas vamos citar uma pessoa que normalmente está na mídia aí, foi o presidente, ele disse que não precisava fazer lockdown. Era dos municípios e dos estados decidir se fazia ou não. Aqui no município não foi feito lockdown, foi feito o quê? Todo mundo precisava trabalhar, a gente sabe que todo mundo precisa. Chega ao final do mês a energia elétrica não espera pra dizer, ah não precisa pagar porque estava em lockdown. Não, ela fala pra pagar a conta e pronto. Está usando energia, tu está usando um bem... Não foi feito, não teve desemprego no município em vista disso, muito pelo contrário, aumentou. As lojas todas faziam entrega em casa de produtos, mercados, enfim, eles vinham em casa fazer as entregas. Erechim eu sei que fechou muita coisa, teve muito desemprego, Passo Fundo também, outras cidades maiores, a gente sabe que também teve desemprego, a economia a gente vê depois, claro. (Methona – Participante com deficiência física)

Bom em questão dos governantes, governador, essas coisas, o que eu achei da pandemia foi em questão em relação do “fique em casa”, onde aumentou o desemprego. Ali eu achei um erro dos governantes. (Danaus - Participante autista)

Morel (2021) afirma que o negacionismo é um fenômeno complexo e articulado. Neste caso o negacionismo da pandemia está relacionado ao negacionismo científico, negando a gravidade da COVID-19. A autora explica que o termo surgiu a partir do historiador francês Henry Rousso (1990) ao qual se referia as pessoas que negavam o Holocausto nazista na Segunda Guerra Mundial promovido pela Alemanha.

Morel (2021) ainda indaga sobre o que faz com que pessoas que são vítimas dessas políticas de morte acreditem nessas ideias negacionistas e cita o pai da psicanálise. A negação e distorção da realidade são mecanismos de defesa do psiquismo utilizados pelo indivíduo quando ele não está preparado para lidar com algumas situações indesejadas, afirma Freud (2014 apud Morel, 2020). Desse modo

que o negacionismo opera no sujeito, como uma suspensão do que é real, no contexto que este está inserido na sociedade e na posição que ocupa naquela realidade.

Frutos do negacionismo, as *fake news* têm um importante papel na potencialização dessas crenças. Mesmo que não exista uma definição concreta sobre as *fake news*, Becker e Goes (2020) ressaltam que as “notícias falsas” não são algo novo e podem ser comparadas com o boato, conhecido como antigamente, no entanto em uma escala bem maior dada a velocidade a qual são compartilhadas. A inteligência artificial e as emoções dos indivíduos manifestadas nas redes são os motores que fazem difundir rapidamente e em tempo real as *fake news*. Segundo Matos (2020), a estruturação das informações se dá em formato jornalístico a fim de oferecer maior confiabilidade aos leitores e sendo assim, o compartilhamento ocorre de modo desenfreado.

Monari e Bertolli Filho (2019) afirmam que a desinformação se tornou um problema público devido à cultura do compartilhamento de notícias falsas nas redes sociais, a exemplo de influenciar o resultado das eleições. De acordo com Cardoso *et al.* (2018) foi durante as eleições dos Estados Unidos da América e após a vitória de Donald Trump que o termo *fake news* teve maior visibilidade. A disseminação exacerbada de inverdades marcou este evento. Os autores explicam que o acesso ilimitado de informação ao invés de ajudar, no sentido de as pessoas terem a possibilidade de verificar as notícias através de fontes e perspectivas diferentes, acaba por atrapalhar já que o algoritmo colabora para afunilar e enviar mais e mais conteúdos que vão de encontro com seus interesses.

A disseminação das *fake news* afeta vários âmbitos da vida em sociedade, dentre eles a saúde pública, esclarecem Monari e Bertolli Filho (2019). Henriques (2018) afirma que comportamentos e atitudes de risco podem surgir a partir de informações equivocadas, seja através da utilização de medicamentos ou vacinas sem indicação, uso de tecnologias inadequadas ou a recusa deles, incluindo medidas de proteção. A desinformação nessa esfera afeta diretamente o indivíduo. A amiga da participante Siproeta, numa tentativa de melhorar a imunidade por conta do medo de

se infectar por COVID-19, escolheu a auto-hemoterapia⁸ como opção e acabou falecendo:

Tu sabe que eu tinha uma amiga de muitos anos que era minha vizinha em Mirápoles (...). Aí teve a pandemia e a gente não se visitava. E ela se cuidou tanto, tanto, tanto, tanto, tanto, né? (...) Aí no ano passado, em dezembro, ela resolveu fazer a aquela terapia que é do sangue, a hemoterapia. Só que ela não comentou com ninguém que ela fez isso, que ela ia fazer. (...) E aí ela fez uma segunda-feira e na terça ela começou a passar mal. (...) passou mal daquilo, diarreia no final de semana, ela não parava em pé e ela caía, ela não podia comer. Então se cuidou tanto na pandemia que foi acabar, que isso a levou a óbito. (Siproeta – Participante com deficiência física)

Segundo Leite, Barbosa, Garrafa (2008) a auto-hemoterapia foi introduzida na medicina em 1910 por Ravaut e é utilizada para tratamento de diversas doenças tanto em seres humanos quanto em animais. Com pouca literatura existente o método é descrito como tentativa terapêutica. A auto-hemoterapia consiste em retirar uma fração de sangue do paciente e injetar novamente no mesmo indivíduo. Os autores explicam que a fragilidade do paciente se torna o consumidor-alvo destas novas tecnologias sem comprovação científica, onde o Estado tem o dever de interferir visto que a prática afeta não só a dimensão biológica do indivíduo, mas aspectos psicossociais e afetivos.

Com o surgimento da COVID-19 este método está sendo feito na tentativa de aumentar a imunidade ou auxiliar na cura da doença, a Agência Nacional de Vigilância Sanitária (2022) reitera que esta prática não é reconhecida como procedimento terapêutico pela Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH) devido à falta evidências científicas que comprovem, por meio de estudos clínicos, sua eficácia e segurança.

A Ascom/Anvisa (2020) já havia alertado sobre os perigos do uso da auto-hemoterapia e divulgou uma nota na qual informava que a auto-hemoterapia não é reconhecida como procedimento médico para nenhum tipo de patologia. Além da falta de pesquisas referente ao assunto, faltam informações a respeito das reações adversas, posologia, mecanismos de ação e interações. O Conselho Federal de Medicina (CFM), o Conselho Federal de Enfermagem (Cofen) e o Conselho Federal de Farmácia (CFF) proibiram que os profissionais executem este tipo de tratamento

⁸ Apesar da participante ter citado hemoterapia, acredita-se que ela tenha se referido a auto-hemoterapia muito divulgada desde o início da pandemia. Conforme Monnerat (2020), em um vídeo compartilhado no Facebook um homem conta que foi curado da COVID-19 após retirar seu sangue e aplicar no músculo, a publicação obteve 300 mil visualizações.

em seus pacientes. Dentre os perigos da auto-hemoterapia estão o risco de contaminação e transmissão de doenças infecciosas que podem ocorrer através da manipulação inadequada do sangue, podendo piorar a saúde do paciente aumentando sua vulnerabilidade, além da promessa da cura que faz com que o indivíduo abandone os tratamentos convencionais ou procure recursos terapêuticos eficientes.

A disseminação de *fake news* descredibiliza instituições globais de saúde pública e a própria ciência. Dessa maneira a população acaba por não aderir às normas sanitárias para lidar com a pandemia, explicam Galhardi *et al.* (2022). Sendo assim, a área de saúde é diretamente afetada pelas notícias falsas, provocando prejuízos imensuráveis. E dependendo do teor das *fake news*, podem resultar em sofrimento psíquico para a população que encontrasse fragilizada por conta das situações vivenciadas devido a COVID-19.

Sousa Júnior *et al.* (2020) afirmam que mensagens falsas não só espalham desinformação como também deixam a população ainda mais amedrontada. Os autores explicam que com o surgimento do Coronavírus, o número de buscas na internet sobre o termo aumentou consideravelmente e as pessoas desesperadas por informação acabam por confiar em qualquer tipo de notícia sem averiguar a veracidade delas. A exemplo está a fala da participante Methona a respeito do uso constante de máscara de proteção:

Hoje a gente sabe de pessoas que moram na Itália, que moram em Londres enfim, e lá não é mais obrigatório o uso de máscara. Como por exemplo, a cidade de Chapecó, tá na mídia já. Que eles não fazem o uso da máscara e por estudos dentro do estado de várias cidades, enfim, vários países até... A máscara por uso constante ela traz o quê? Muito mais monóxido de carbono dentro da máscara do que fora, então no meu ponto de vista eu acho que tá bem errado o uso de máscara constante, principalmente em locais abertos. (Methona – Participante com deficiência física)

Samannan *et al.* (2021 apud Freitag e Dell'Antonio, 2021) apresentam um estudo com objetivo de analisar a possibilidade de ocorrer alguma anormalidade nas trocas gasosas pelo uso de máscara facial na população com ou sem comprometimento pulmonar. Essa pesquisa concluiu que o indivíduo não é significativamente afetado pela troca de gases. O desconforto e sintomas não são devido à reinalação de CO₂ e hipoxemia, mas de manifestações psicológicas tais como ansiedade e claustrofobia ou mesmo respostas corporais percebidas pela

dificuldade em respirar. Reações neurológicas não estão descartadas. No entanto, por conta do aumento da temperatura do ar inalado ou impulsos aferentes que aumentaram já que a área do rosto protegida pela máscara se encontra altamente termossensível.

Freitag e Dell'Antonio (2021) são incisivos e afirmam que não existe nenhuma possibilidade de hipóxia devido ao uso da máscara, nem mesmo a pessoas com comorbidades as quais foram submetidas a exercícios físicos. A notícia de uma suposta hipóxia causada pela “reabsorção do dióxido de carbono proveniente do metabolismo celular, relacionado ao ciclo respiratório e posteriormente eliminado pela expiração, no mínimo é um ato de má intenção, inescrupuloso e criminoso” (FREITAG e DELL'ANTONIO, 2021, p. 6).

A área da saúde é um meio em que boatos circulam com rapidez, explica Henriques (2018). Isso porque grande parte da população tem pouco conhecimento, a ansiedade somada a falta de informação perante doenças ou epidemias faz com que as *fake news* se alastrem de maneira incontrolável. Em 2008, a intensa cobertura da mídia em torno da febre amarela provocou pânico na população, Malinverni (2017) afirma que a procura de vacinas para a doença aumentou, pessoas que não estavam em locais de mata se imunizaram e os riscos da vacinação por indivíduos alérgicos a ovo foram desconsiderados pelos jornais fazendo com que quatro vidas fossem perdidas por conta das reações do imunizante.

Outra notícia falsa sobre vacinas ocorreu após a publicação da pesquisa do médico Andrew Wakefield num artigo na famosa revista Lancet, o estudo que inicialmente foi feito com doze crianças relacionava tríplice viral (vacina contra rubéola, sarampo e caxumba) como a causadora do autismo. Segundo Abdullatif e Monteiro (2021) a consequência foi a queda drástica de crianças vacinadas, mais tarde foi descoberta que essa pesquisa era uma fraude. Wakefield havia sido pago por advogados que tinham interesse em ações contra indústrias farmacêuticas para manipular informações.

Percebe-se que mesmo antes da pandemia de COVID-19 as vacinas são recorrentes tema das *fake news*. De acordo com Galhardi *et al.* (2022) o Brasil é um dos países que mais oferece vacinas de modo gratuito, do total 15 são destinadas às crianças, nove aos adolescentes e cinco aos adultos e idosos. O Programa Nacional

de Imunização (PNI), que é coordenado pelo Ministério da Saúde (MS) e atua cooperando com as secretarias estaduais e municipais é visto entre os mais abrangentes do mundo.

Westin (2022) afirma que é a vacinação infantil no Brasil vem caindo drasticamente e atualmente encontra-se no nível mais baixo dos últimos 30 anos, a queda teve início em 2015, mas foi em 2021 que obteve o pior índice. Dentre os motivos estão: a crença de que as doenças não existem mais e o horário limitado nos postos de saúde. Com a pandemia de COVID-19, as *fake news* se tornaram mais um empecilho para que as crianças fossem vacinadas. Westin explica que as campanhas de vacinação tiveram menor investimento por parte do Governo e por todos esses fatores doenças que foram erradicadas correm risco de voltar.

Com o surgimento pandemia de COVID-19, o número exacerbado de infectados e a morte de milhões de pessoas, pesquisadores do mundo todo se empenharam para desenvolver uma vacina com rapidez e eficácia. No entanto, o ex-presidente Jair Bolsonaro não contribuiu para que a população aderisse a vacinação. O sigilo de 100 anos criado durante o governo Lula, mas sancionado na gestão de Dilma Rousseff em 2011, a qual faz parte da lei de acesso à informação foi utilizado de forma inadequada pelo ex-presidente Jair Bolsonaro. A proposta tem o objetivo de regulamentar o acesso a documentos oficiais de interesse público, algumas informações consideradas pessoais são previstas na lei, mas nem todos os dados podem ser restritos ao sigilo, afirma Coraccini (2021). O ex-presidente se mostrou contra a vacinação desde o início da pandemia, compartilhou *fake news* e fez mau uso do sigilo de 100 anos. Demonstrando incoerência, através de uma brecha na lei ele conseguiu impedir que a população soubesse a respeito de sua imunização. Este ano, quando foi aberto o sigilo de 100 anos, foi descoberto que ele se vacinou em janeiro de 2021.

Discursos nas redes sociais criticando ou duvidando da ciência eram comuns no período que ficou à frente da presidência do país. No dia 21 de outubro, ele tweetou: “a vacina chinesa de João Doria - Para o meu Governo, qualquer vacina, antes de ser disponibilizada à população, deverá ser comprovada cientificamente pelo ministério da saúde e certificada pela Anvisa. - O povo brasileiro não será cobaia de ninguém.” (BOLSONARO, 2020).

Esse tipo de ideia vinda de um ex-chefe de Estado acaba influenciando a população, podendo gerar desinformação, dúvidas e o risco da tomada de decisões baseadas no medo ou no preconceito. Juonia, por exemplo, expos seu temor de que a vacina pudesse oferecer mais riscos que a própria COVID-19, ainda mais no caso de crianças, para quem, a seu ver, a doença não ofereceria riscos muito altos e, portanto, não transformaria o filho numa "cobaia".

Porque pelo que eu andei pesquisando e lendo em crianças a Covid não tinha um risco muito alto. E como essa vacina é uma vacina que foi feita em caráter emergencial eu fiquei com medo. Por que na verdade assim, bem sincera, tive medo de meu filho acabar sendo uma cobaia na verdade (Juonia – Participante com deficiência visual)

Levy (2022) afirma que em dois anos de pandemia, 1439 crianças até 5 anos morreram de COVID-19 no Brasil. Em 2020, 599 crianças desta faixa etária faleceram, em 2021 o número de vítimas aumentou para 840. Mesmo com esses dados assustadores Jair Bolsonaro minimizava os números de mortes de crianças. De acordo com Machado (2022) o ex-presidente acusou hospitais de alterar códigos das doenças a fim de receber mais verbas do Governo Federal, além de dizer que os dados estavam inflados.

Conforme Morais (2022), as pessoas de boa-fé são comumente as primeiras vítimas a compartilharem notícias falsas, simplesmente por acreditar em estar recebendo informações verdadeiras dos governantes que confiam. Segundo Llorente (2017), o compartilhamento das *fake news* tem ligação com as crenças pessoais de cada sujeito, crenças essas que são irrefutáveis e perante a lógica se sobrepõem gerando desordem na opinião pública. Formas tradicionais de jornalismo perdem espaço e são substituídas por outros canais de comunicação como: WhatsApp, YouTube, Telegram, Facebook, blogs, entre outros. A credibilidade destes meios de comunicação é limitada a opiniões pessoais.

Uma maneira de diminuir a propagação de *fake news* é através da alfabetização digital. Alves e Maciel (2020) entendem que esta é uma medida de médio e longo prazo. Com extrema importância no combate à desinformação nos dias atuais, ela compreende ensinar a navegar na rede de modo saudável além de educar a respeito de como identificar as *fake news*, checando os fatos e apurando o teor das notícias que foram recebidas pelas redes sociais. Disponibilizar documentos científicos confiáveis onde os mais variados grupos sociais possam entender o teor

das pesquisas também é uma estratégia a fim de diminuir a reprodução de notícias falsas, explica Matos (2020).

Segundo o mesmo autor, em 2018, o Ministério da Saúde criou o canal “Saúde sem *fake news*” com o intuito de combater as notícias falsas que permeiam o meio midiático. Para contemplar temas como a COVID-19, um canal específico foi gerado e assim, através de uma linguagem acessível à população pode ter acesso a análise dos conteúdos e informações verdadeiras sobre o assunto, desse modo notícias falsas acabam perdendo a credibilidade.

Sousa Júnior *et al.* (2020) revelam que uma das dificuldades entre conter as *fake news* é quando elas são compartilhadas pelo aplicativo WhatsApp, pois as mensagens trocadas são criptografadas. Com relação ao Facebook a empresa já vem há algum tempo combatendo notícias falsas referentes ao Coronavírus e assim, diminuindo o acesso a esse tipo de desinformação ao qual pode comprometer a saúde dos indivíduos.

As fake news são consideradas um problema social e quando compartilhadas por pessoas de poder, como o ex-presidente Bolsonaro, remetem a um conjunto de práticas necropolíticas. Conforme Silva Júnior e Fargoni (2020) seu desdém tratando a COVID-19 como “gripezinha” ou respondendo “E daí?” Para o elevado número de mortes reforçando o negacionismo e discordando de órgãos como a ONU são exemplos dessas políticas de morte.

Duarte e César (2020) afirmam que Bolsonaro intensificou as políticas negacionistas durante a pandemia, deslegitimando o reconhecimento de direitos a populações historicamente marginalizadas, como pobres, negras, mulheres, LGBTI+, indígenas, etc. Segundo Hoeveler e Cardoso (2022), ao mesmo tempo que Bolsonaro pregava ser defensor da família e dos bons costumes o contrário ocorria, desviando o recurso público para compra de vacina e estipulando o valor de seiscentos reais de auxílio emergencial que não cobre sequer os gastos mínimos da população. Deste modo é inegável que “a perspectiva do discurso conservador de naturalização das desigualdades na verdade encontra na prática neoliberal um meio de se materializar”. (HOEVELER e CARDOSO, 2022, p. 49)

O descaso e a agenda política que tem como objetivo a eliminação dessas pessoas é resultado da violação de seus direitos fundamentais, ressalta Cassimiro

(2023). A sensação de invisibilidade é relatada por um dos participantes, evidenciando que essa prática muito comum antigamente não acabou.

Com a pandemia, eles não disseram, não tiveram a percepção que existem ainda deficientes. Mesmo sem a pandemia ou com a pandemia, acho que somos uma parte da população esquecida. (Anteos – Participante com deficiência visual)

Entrevistada pela OHCHR (2020), Rosemary Kayess, vice-presidente do Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU explica que “a exclusão de pessoas com deficiência da resposta à pandemia é o resultado da desigualdade e discriminação pré-existentes com base na capacidade, a visão de que a deficiência é 'anormal' e o corpo apto é 'normal'. Kayess, que possui deficiência ressalta a sua própria condição, durante o período se tornou um aviso de que ela é dispensável para salvar pessoas reais, fato que a deixa com medo e sensação de condenação.

Carvalho *et al.* (2023) afirmam que os brasileiros devido ao fracasso do combate do coronavírus tiveram que lidar com uma “pandemia paralela”, o agravamento do sofrimento psíquico diante do caos instaurado pela conduta necropolítica afetou principalmente as minorias marcadas pelas desigualdades sociais. Durante a pesquisa grande parte dos participantes se mostrou inconformada com a real situação das pessoas com deficiência no Brasil não apenas durante o período pandêmico, eles reivindicam seus direitos e tentam buscar soluções que trarão melhorias a todos. Estas, por conseguinte afetarão sua saúde num contexto geral e principalmente a mental.

6.6 DIREITO DE SENTIR

Existem muitas maneiras de vivenciar o luto durante a pandemia e as perdas diante de um vírus que abalou o mundo todo foram inúmeras como já citado. Cada pessoa lida de uma maneira com essas perdas, seja uma separação, o falecimento de um ente querido, ou a seqüela deixada pela COVID-19. Quando o indivíduo demora

a elaborar esses sentimentos, o sofrimento psíquico pode transformar-se em patologia.

As medidas sanitárias como a utilização de álcool 70^o, máscara facial, e o isolamento social eram o único modo de evitar o contágio do Coronavírus. Dessa forma a rotina das pessoas mudou bruscamente, empresas e escolas foram temporariamente fechadas, apenas serviços essenciais podiam permanecer abertos, alguns em horários específicos para diminuir o fluxo da população nas ruas. O lar era o lugar mais seguro para se proteger, fazendo com que famílias precisassem permanecer juntas por longos períodos. Estar com alguém em um momento de grande incerteza proporciona que a carga de sentimentos negativos possa ser dividida e assim, um ajudar ao outro a passar por esta situação.

O participante Anteos teve as aulas da faculdade interrompidas e se separou da esposa nos primeiros dias da pandemia. Ele explicou que precisou ficar alguns meses sozinho em casa por conta das medidas que requeriam o isolamento social:

Daí eu fiquei uns dias em casa, sozinho, tudo fechado. Tinha dado o lockdown daí eu fiquei em casa sozinho. Me virava, fazia tudo. Só ficava sozinho, fazia tudo e depois fomos nos adaptando. Quando eu saía as vezes, ia pro centro, pagava as contas e tudo, daí era pra resolver um compromisso ou outro. (Anteos – Participante com deficiência visual)

De acordo com Meirelles (2022), o isolamento social gerou impactos negativos na saúde mental da população, principalmente em pessoas mais jovens, devido à necessidade de interação. A autora afirma que a escassez e limitação de espaços de trocas por causa do fechamento das universidades e aulas através do ensino remoto prejudicaram o desenvolvimento cognitivo e o pensamento crítico e reflexivo dos estudantes.

Apesar do isolamento social ser algo temido pela maioria da população em tempos de pandemia, há muito tempo ele faz parte do cotidiano das pessoas com deficiência. Poucos anos atrás pessoas com deficiência ficavam enclausuradas em suas casas, seja pela falta de inclusão das instituições ou até mesmo vergonha por parte dos familiares. O isolamento, por sua vez, afeta a relação interpessoal destes sujeitos que não conseguem desfrutar da vida com qualidade e plenitude. A COVID-19 só escancarou para a sociedade o quão ruim é não ter contato com outras pessoas.

Desde o início da pandemia, cientistas já previam milhares de mortes caso as medidas para evitar contágio não fossem tomadas tempo. Segundo Alves (2020), o

doutor em microbiologia e biólogo Atila Iamarino foi duramente criticado após divulgar uma projeção do Imperial College de Londres, onde afirmava que o Brasil teria 1 milhão de mortos por COVID-19 até agosto, caso nada fosse feito para frear a pandemia. O estudo não levava em consideração as máscaras e os efeitos do distanciamento, por isso o número tão elevado de mortes.

Mesmo com projeções imprecisas, o Brasil foi um país que não soube administrar a pandemia, tornando-se epicentro da COVID-19, tendo 36,8 milhões de casos e mais de 600 mil mortes. Algumas cidades, devido à alta demanda, enfrentaram a falta de locais, mão de obra e serviços para efetuar o sepultamento das vítimas de Coronavírus sendo necessário a abertura de covas coletivas, revela Casellato (2020).

Vivenciar o luto por conta do Coronavírus era uma ameaça constante e de fato, muitas pessoas perderam entes queridos. Segundo o Dicionário da Psicanálise, o luto é definido como “processo intrapsíquico, consecutivo à perda de um objeto de afeição, e pelo qual o sujeito consegue progressivamente desapegar-se dele” (LAPLANCHE e PONTALIS, 1991, p. 531). Casellato (2020) explica que cada cultura tem seus próprios rituais aos quais acabam por influenciar a vivência do enlutado. Elas atuam como reguladoras das expectativas referentes aos comportamentos sociais que são esperados dele e o que este indivíduo pode esperar do seu contexto atual, marcado pela “ameaça e ruptura do seu mundo presumido”. (CASELLATO, 2020, p. 31)

Por conta da proibição de aglomerações e risco de contágio os ritos de passagem foram proibidos no Brasil. De acordo com Gov.br (2020), o Ministério da Saúde recomendava que durante todo o velório o caixão deveria permanecer fechado a fim de impedir qualquer contato com o corpo. A cerimônia de sepultamento poderia ocorrer somente em locais ventilados, preferencialmente abertos e com no máximo dez pessoas, numa distância mínima de 2 metros entre elas respeitando a etiqueta respiratória. Além disso, deveria ser evitada a permanência de pessoas que pertenciam ao grupo de risco, como maiores de 60 anos, gestantes, lactantes, portadores de doenças crônicas e imunodeprimidos. Pessoas com sintomas respiratórios (febre e tosse) também não poderiam estar presentes.

Giamattey *et al.* (2022) afirmam que quando não se pode viver os rituais do luto ou estes marcos da vida do indivíduo, propriamente ditos, existem grandes chances

de ocorrer complicações no processo da perda. O luto durante a pandemia acaba por ser vivenciado sozinho, gerando impactos na saúde mental.

Kübler-Ross (1996) explica que o luto é composto por cinco fases: negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. De acordo com a autora, a negação é uma defesa que atua temporariamente e age como um “para-choque” de notícias repentinas que chocam o indivíduo, ela faz com que o tempo se encarregue da recuperação, mobiliza outros meios de lidar com a situação sendo substituída por uma aceitação parcial e nem sempre com um aumento da tristeza. Diferentemente da negação, o estágio da raiva é muito mais difícil de enfrentar, pois afeta as pessoas que estão à volta daquele que enfrenta o luto. A raiva se reproduz em todas as direções e acaba incidindo num ambiente sem razões explicáveis. A barganha é o terceiro estágio e apesar de ser a menos conhecida tem grande utilidade, mesmo que por um curto período de tempo, é uma tentativa de negociar a fim de aliviar a dor. Nessa fase é comum prometer ou impor condições para compensar a falta. Quando um sujeito não consegue mais negar sua dor, ou sentir raiva ou barganhá-la, uma sensação de grande perda tomará o lugar destes sentimentos, a tristeza impera nesse estágio, mas a depressão facilita o processo da aceitação. Na última fase, onde é considerada quase uma fuga de sentimentos, chama-se aceitação e nela a pessoa enlutada percebe que a dor sumiu, a luta cessou e assim, por ter passado por todos os estágios, compreendeu a morte.

Dos nove participantes desta pesquisa, apenas um não perdeu ninguém por COVID-19, seja amigo ou familiar. A mãe e o irmão de Mesene faleceram em decorrência as complicações da COVID-19. Durante seu discurso ele pareceu calmo e disse ser uma “normalidade” a morte dos familiares. No entanto, era perceptível que ele estava negando essas perdas, mesmo afirmando o contrário. Adichie (2021) através de sua obra “Notas sobre o luto” a qual ela escreveu durante a pandemia, fala a respeito deste estágio do luto:

Essa negação, essa recusa de olhar é um refúgio. É claro que fazer isso é também uma forma de luto, de modo que eu estou desvendo debaixo da sombra oblíqua do ver, mas imagine a catástrofe que seria um olhar direto e frontal. (ADICHIE, 2021, p. 15)

Ao mesmo tempo que Mesene parece negar a dor do luto ou normalizar a morte através do seu discurso, o participante busca aceitar a perda dos familiares. Ele

entende os impactos que este sentimento causa na sua saúde mental, citando a depressão como um possível resultado.

Foi dolorido, foi sofrido. Mas a gente joga na mão de Deus e tem que aceitar. Foi ele que fez assim. Eu acabei aceitando, sem problema nenhum... Tem que aceitar né? Porque se não aceita entra em depressão e fica mais triste ainda e acaba sofrendo mais. Tem que aceitar com naturalidade. (Mesene – Participante com deficiência física)

A vivência do processo de luto e seus rituais causa no indivíduo um abalo emocional muito intenso, quiçá solitário, devido à dificuldade em dividir o sofrimento e a dor da perda (Silva; Costa; Garcia, 2022; Pereira, 2013). Segundo Braz e Franco (2017) quando a relação com outro é suspensa, sentimentos como desamparo, isolamento, baixa autoestima, inadequação, episódios depressivos e perda de direção na vida podem ser frequentes. Mal-estar, pressão alta, distúrbios na alimentação e no sono também ocorrem como somatizações.

Mesmo não perdendo ninguém da família por COVID-19, a participante Panacea conta que o pai de suas amigas acabou falecendo. No início, os sentimentos foram de descrença, muitas perguntas e preocupação pois a situação financeira e o futuro da família seriam afetados, já que ele era o provedor e responsável pela organização da casa.

Ah lá no começo foi bastante difícil de entender o porquê. Porque aquilo estava acontecendo com ele? É a primeira pergunta que a gente faz no processo de luto, né? Por quê? E depois... E agora, como é que vai ser? É ele quem proveu o sustento das meninas, era ele que cuidava de tudo. Era a pessoa responsável por organizar toda sistemática da casa, como é que vai ser? Eram essas as questões que eu tinha bem lá no começo, logo depois da morte dele. E primeiro uma negativa, né? Porque a gente chega na casa e parecia ele que vinha abrir a porta, quem viria te receber como sempre seria ele. Então, acho que meio que caiu a ficha só depois de um tempo. Demorou muito pra cair a ficha e aceitar que ele não vai mais voltar, não tem mais como fazer nada por ele. Então acho que no começo assim assusta, mas depois acalma. (Panacea – Participante com deficiência física)

Malcovick e Barbosa (2021) afirmam que famílias onde o falecido era o provedor da casa se mostram mais preocupadas com o que futuro lhes reserva. Não se sabe mais detalhes a respeito do pai das amigas de Panacea, mas é possível compreender o quanto deve ter sido difícil lidar com as incertezas enquanto se elabora o luto de alguém tão importante, nesse caso o patriarca.

Fato é que o vírus da COVID-19 não escolhe as vítimas, pessoas das mais variadas classes sociais, pais, mães, filhos, com ou sem comorbidade vieram a óbito com a diferença de que uma parcela da população tinha mais chances de evitar

contágio. Era unanimidade o medo que se sentia entre aqueles que ainda estavam vivos. Os amigos do participante Anteos fazem parte dessas estatísticas. Alguns se recuperaram, mas ficaram com sequelas, outros infelizmente faleceram, pessoas que ele julgava como saudáveis, “cheias de saúde” em suas palavras.

Ah sim! Daí a gente se sente mais vulnerável. Por causa que trabalhava bem todos os dias e que era teu conhecido próximo e acabou falecendo... Tu se sente frágil, vulnerável. E triste por perder. Tão triste, te deixa pra baixo e com muito medo. (Anteos – Participante com deficiência visual)

Butler (2022) explica que a vulnerabilidade, a mortalidade está imbricada ao corpo que é exposto ao olhar dos outros, ao toque e à violência, sendo este corpo não somente do indivíduo, mas também da esfera política que age sobre ele. Algumas condições sociais e políticas exacerbam a violência sofrida pelo sujeito, de modo que a vida possa ser eliminada pela “ação intencional do outro”.

Atitudes como do ex-presidente Jair Bolsonaro, de negação da pandemia, compartilhamento de *fake news* e omissão são tipos de violência. A vulnerabilidade de pessoas com deficiência é acentuada pela exclusão, o medo perante o vírus pode ser um estressor visto que o sujeito não tem seus direitos garantidos ou tem maior probabilidade de morrer caso fosse infectado, já que ele faz parte do grupo de risco e precisa se expor para ter o mínimo de autonomia.

É difícil não se sentir vulnerável neste período, ainda mais fazendo parte de uma minoria. Diante de tantas mortes, existiam medidas que não foram colocadas em prática para minimizar os estragos que a pandemia provocou no Brasil. Por mais que a barganha seja uma fase do luto onde o sujeito procura culpados pela perda, seria hipocrisia não afirmar o quanto o ex-presidente foi falho durante todo o período. A fala de Bolsonaro quando indagado pela imprensa sobre o alto número de mortes “Eu não sou coveiro, tá certo?” é o retrato da insensibilidade.

O participante Mesene, que como já exposto perdeu a mãe e o irmão por COVID-19, afirma que o ex-presidente Jair Bolsonaro teve culpa nas mortes dos familiares e acrescenta sua insatisfação devido à omissão no início da pandemia:

O presidente da república foi muito omisso no início. Ele devia ter feito isso aí com mais rapidez. Ter liberado as vacinas com mais rapidez. Teria evitado a morte de tanta gente. Se tivesse liberado a vacina antes não teriam acontecido tantas mortes. Foi por omissão dele. Achei que o presidente da república ao adquirir as vacinas ele se omitiu. Então eu acho que ele foi culpado. Teve a sua parcela de culpa. (Mesene – Participante com deficiência física)

Segundo Giamattey *et al.* (2022) mesmo com todos os esforços a fim de acolher pessoas em isolamento as quais perderam seus entes queridos, ainda se desconhece as consequências dessas ausências para a elaboração do processo de luto e principalmente porque às vezes a perda começa antes da morte em si. As autoras explicam que a memória do sofrimento e da perda segue por um grande período, inclusive após tratamentos com medicações e vacinas que pretendem imunizar a população.

Apesar da morte ser a mais temida dentre as consequências do contágio de COVID-19, as sequelas pós-infecção desencadeadas pela manifestação dos sinais clínicos merecem atenção. De acordo com Nogueira *et al.* (2021) as sequelas podem atrasar a recuperação do paciente originando infecções multissistêmicas, acometendo o tecido pulmonar e outros sistemas subjacentes e vitais, dentre eles: o cardiovascular, musculoesquelético, neurológico e psicológico.

O caso do participante Heliconius foi muito marcante. A sequela da COVID-19 foi a amputação da perna esquerda devido a um quadro de trombose desencadeado pelo vírus. Entendendo que a perda do membro é considerada uma deficiência, o participante precisou lidar não só com a pandemia, mas com a mudança de vida por conta da nova condição.

Já não é mais como antes. Então é a questão da adaptação, se adaptar e ver prótese, tem que se adaptar, tem que adaptar a casa, as pessoas que tão junto contigo também elas se adaptam, né? (Heliconius – Participante com deficiência física)

Kerr (1977 apud Vash, 1988) classifica o processo de ajustamento da deficiência permanente em cinco estágios: o choque, a expectativa da recuperação, o luto, a defesa e o ajustamento. Na fase de choque o sujeito ainda não compreendeu o fato de ele estar doente ou com deficiência, de modo a não existir ansiedade e ser acompanhada pela expectativa de recuperação, querendo melhorar sua condição atual. Por acreditar que a deficiência desaparecerá, o indivíduo não aprende a lidar com ela de modo a seguir o luto. Neste estágio é comum depressão aguda, prontidão para desistir e pensamentos de suicídio. O sentimento de autopiedade pode se transformar em hostilidade, fazendo com que algumas destas pessoas se resignem para sempre.

A autora afirma que muitos indivíduos com deficiência progridem para a fase de defesa onde utilizarão esforços para enfrentar as barreiras ou contorná-las. Quando a pessoa nega a existência das barreiras, o estágio da defesa é considerado neurótico, Kerr presume que pessoas as quais tem a tristeza reprimida e são reforçadas para ter um olhar positivo sobre a deficiência fazem uso da negação defensiva. A fase de ajustamento é marcada por pessoas que não consideram suas deficiências como barreiras onde precisam lutar, elas se sentem adequadas a encontrarem outros meios de buscar adaptações.

O participante percebeu possibilidades diante da deficiência, mas não escondeu a emoção quando lembrou dos primeiros instantes amputado. Muitas foram as indagações sobre o porquê de isto acontecer com ele e principalmente pelo fato de não merecer tal sofrimento.

Teve um dia no hospital que foi na terça-feira logo depois da amputação, que foi no sábado, na terça-feira de meio dia. Começou as dores, tudo de novo, aí a Mari chegou, eu estava na UTI, aquele foi um dia que eu enlouqueci. E aí eu comecei a perguntar por que está acontecendo isso? Por que aconteceu isso comigo? Enfim. Essas perguntas que eu acho que todos fazem, né? Algumas pessoas passam um bom tempo fazendo isso. Aí aquele dia a Mari chegou e eu comecei a conversar com ela, conversar não, eu tava meio chorando assim. E aí eu comecei a falar, e eu comecei falar assim “por que aconteceu isso comigo? Por que eu nunca fiz mal pra ninguém... Quer dizer, eu acho que nunca fiz mal pra ninguém, né? E isso é um tema que é sensível assim. Então nunca falei isso e aí eu disse... Tanta gente que faz escarcéu aí, não acontece nada. Eu me lembro que eu falei um monte de coisa pra ela assim, e daí depois aquilo ali que eu falei assim, sabe? (Heliconius – Participante com deficiência física)

Receber a notícia de que sua vida iria mudar completamente por conta de uma deficiência pode desestabilizar até mesmo pessoas que lutam pelas minorias. A sociedade não está apta para receber pessoas com necessidades diferentes das demais e essa dificuldade em aceitar aquele que foge do padrão faz com que discursos como o do participante sejam reproduzidos, de que a deficiência é um castigo. Heliconius teve o apoio da família e da comunidade que se comoveu com o seu caso e o auxiliou para que conseguisse comprar uma prótese de qualidade e custear os gastos com hospital. Se as políticas públicas fossem eficientes, mais pessoas poderiam ter acesso a tecnologias assistivas permitindo a reabilitação e assim, qualidade de vida e a autonomia.

É perceptível o quanto as fases do luto de Kübler-Ross se assemelham com o processo de ajustamento de Kerr, onde qual seja a situação, a compreensão é a

palavra-chave para lidar com a perda. Butler (2022) explica de uma maneira quase poética como essa perda atinge o “eu” de modo a transformar o indivíduo.

Quando perdemos certas pessoas, ou quando somos despossuídos de um lugar, ou de uma comunidade, podemos simplesmente sentir que estamos passando por algo temporário, que o luto passará e que alguma restauração da ordem anterior será alcançada. Mas talvez, quando passamos pelo que passamos, algo sobre o que somos nos é revelado, algo que delineia os laços que mantemos com os outros, que nos mostra que esses laços constituem o que somos, laços e elos que nos compõem. Não é como se um “eu” existisse independentemente aqui, então simplesmente perdesse um “você” ali, especialmente se o apego ao “você” é parte do que compõem o “eu”. (BUTLER, 2022, p. 42)

Silva, Costa, Garcia (2022) explicam que é provável que ao findar desta pandemia muitas pessoas conseguirão elaborar o luto, no entanto outras podem ter mais dificuldade para lidar com esta situação. O acompanhamento psicoterápico e/ou psiquiátrico poderá auxiliar no caso de indivíduos com um sofrimento maior, sobrecarregados e em que a falta de sentido na vida se apresenta como um comportamento desadaptativo. A psicoterapia pode trazer resultados como diminuição da ansiedade e de pensamentos ruminantes, fazendo com que o paciente se conscientize a respeito das emoções e conflitos internos. É importante salientar, como psicóloga, que este tipo de tratamento é benéfico não só em casos de luto por entes queridos, mas outras perdas que se equivalem na dor.

7 IMAGO – SAINDO DO CASULO

A imago é o estágio final da transformação da borboleta. Ao sair da pupa, o inseto precisa permanecer parado por alguns instantes para realizar o estiramento das asas e assim, configurar seu amadurecimento total. O desenvolvimento dos participantes durante a pandemia teve um caráter transformador, mesmo com as dificuldades a grande maioria teve a vida modificada, inclusive positivamente.

Santos e Nascimento (2020) afirmam que em tempos de pandemia o sofrimento psíquico devido à enorme tensão, luto e mortes podem fazer com que se perca o sentido da vida, além de desencadear transtornos psicológicos. Apesar de todos os entrevistados com exceção de um, relataram mudanças no jeito de ser ou agir depois do surgimento da COVID-19, é importante salientar que o contexto ao qual eles estão inseridos faz muita diferença.

O alto número de óbitos juntamente com a perda de amigos fez com que a participante Juonia modificasse sua visão da vida. Hoje ela quer aproveitar mais o presente já que o amanhã será sempre incerto:

Então a gente, querendo ou não, acaba olhando a vida de um outro jeito. Pensando assim: “Nossa, temos que aproveitar a vida, viver, dar valor pra quem está do lado”. Porque hoje a gente está aqui amanhã não sabe. Então a vida é uma passagem rápida e leve. (Juonia – Participante com deficiência visual)

Panacea disse que aprendeu a dar mais valor às coisas simples, as quais passam despercebidas no dia a dia. A participante compreende que este período também pode servir para sua evolução:

Pior que eu passei a valorizar ainda mais pequenos momentos, sabe? E valorizar que eu posso respirar, que eu posso falar, que eu tenho oportunidade de estar aqui, tendo essa experiência evolutiva. Que eu praticamente passei por.... Praticamente não, que eu passei por esses momentos mais críticos da pandemia e eu estou bem. É o que eu consegui tirar algo positivo disso, né? (Panacea – Participante com deficiência física)

Oda e Leite (2020) explicam que diante da dor, da tristeza e da desesperança é necessário que o sujeito busque a interpretação e a produção de sentido daquilo a qual tem dificuldade em dimensionar devido ao contexto inserido. A pandemia que afetou tanto a saúde física como emocional e fez com que inicialmente a população

fosse tomada pelo horror, esse sentimento quando ressignificado pode transformar a vida do indivíduo.

Methona foi a única participante que afirmou ter facilidades durante a pandemia, entre elas o fato de não precisar ir ao banco ou ao posto de saúde, já que devido ao isolamento social os profissionais iam até sua casa. Ela também relata que sentiu diferença no modo de pensar com o surgimento do Coronavírus, fazendo com que valorizasse não só a vida e as pessoas ao redor, mas principalmente o contato físico:

Sim. A mudança, eu acho que a valorização da vida, a valorização do hoje, da companhia das pessoas, do abraço, do toque, do convívio mais próximo. Muitas pessoas hoje ainda não chegam e abraçam, as pessoas acabaram esquecendo. Ao mesmo tempo que elas esqueceram, elas valorizaram o toque, carinho, a presença das pessoas. Foi muito tempo em isolamento total, né? (Methona – Participante com deficiência física)

O contato físico é extremamente importante para os seres humanos. O professor de Psicologia e chefe do Laboratório de Háptica da Universidade de Leipzig Martin Grunwald, entrevistado por Welle (2020), explica que estímulos como o toque podem reduzir o estresse, aumentar a sensação de pertencimento, além de influenciar nas relações as quais são desenvolvidas, construídas e mantidas, tornando-se boas e estáveis. Grunwald também afirma que o toque produz relaxamento e que a interação corporal está em nosso DNA, por isso a necessidade de contato pele a pele durante a pandemia.

Com o *lockdown*, a rotina da grande maioria da população foi afetada. Os que puderam ficar em casa perceberam que estavam vivendo a vida no automático. A participante Siproeta disse que começou a reparar mais na sua aparência física e também aproveitou para tirar tudo que não usava dos armários:

O que eu percebi assim foi que a gente começou a cuidar mais da gente, né? Começou a se olhar mais. Tipo, minha sobrancelha está precisando de um retoque. Daí tinha mais tempo de ficar em casa. Ah! O meu cabelo precisa disso. Ah, mas eu estou gorda. Ah! Mexe mais nos armários para ver o que as roupas que tinha coisa lá que faziam anos que nem olhava, né? (Siproeta – Participante com deficiência física)

De acordo com Ferreira, Costa, Souza (2020) a pandemia será recordada, principalmente pela população mais jovem, por fazê-los repensar no modo de viver devido ao capitalismo, onde sentimentos e valores como a solidariedade, os cuidados individuais e coletivos, a preservação da saúde tanto física como mental e o meio

ambiente precisam ser prioridade perante os bens materiais. Mesmo em idades variadas foi o que se percebeu da amostra desta pesquisa. A valorização da vida que engloba esses fatores, no entanto, esse resultado foi mero acaso.

Outro ponto a ser considerado é o relacionamento com os cônjuges. Segundo Gandra (2022) a partir de um levantamento do Colégio Notarial do Brasil (CNB) descobriu-se que cerca de 80.573 casais findaram o relacionamento em 2021, ano ao qual a pandemia era a grande preocupação da população. Apesar do exacerbado número de divórcios, Souza, Almeida, Gomes (2022) afirmam que houve um fortalecimento dos laços afetivos de casais cujo relacionamento amoroso e sexual estavam em harmonia antes da pandemia. Mesmo com a intensa convivência dentro de suas casas eles foram capazes de reinventar suas rotinas usando a criatividade, a fé e a esperança nos dias o que se sucederam. As autoras ressaltam que apesar da grande interferência da pandemia de COVID-19 na vida dos casais, o confinamento possibilitou que novos laços fossem criados e outros fossem repactuados dependendo das “determinações psíquicas dos envolvidos e de suas histórias geracionais” (SOUZA; ALMEIDA; GOMES, 2022, p. 112).

No relacionamento da participante Siproeta as coisas ocorreram da segunda forma, ela relata que seu casamento melhorou. Além de passar mais tempo juntos, eles se adequaram para que a rotina de ambos não fosse tão afetada respeitando o espaço e as preferências de cada um. O fato da participante ser uma mulher de meia idade com filhos maiores de 18 anos pode ter influenciado, visto que muitas mães se sobrecarregaram neste período por conta das aulas que foram paralisadas ou ensino remoto.

Então a gente aprendeu a se conhecer, né? A gente já entende que eu gosto de dormir um pouco mais, prefiro dormir de manhã do que dormir de tarde ou dormir cedo pra acordar cedo. Eu já durmo tarde pra acordar tarde, né? Então, umas coisas simples, mas eu senti assim e a gente ficou mais sensível também e empático, consegue se preocupar com o outro. (Siproeta – Participante com deficiência física)

De acordo com Silva *et al.* (2020) houve um aumento de empatia nas famílias fazendo com a procura por atendimento psicoterápico, as demandas coletivas tiveram destaque perante as individuais. Acolher as emoções através da escuta faz com que novas formas de olhar sejam criadas, mesmo num momento tão difícil como o pandêmico.

Por falar em relações parentais, o apoio da família foi essencial no caso de Heliconius, o qual adquiriu uma deficiência decorrente do contágio por COVID-19. O participante teve vários aspectos de sua vida afetados e o modo de lidar com a pandemia foi bem mais intenso.

É, eu tive que lidar com a pandemia, tive que lidar com minha deficiência, tive que lidar com emprego, trabalho que eu não faço mais. Eu passei desde os vinte anos fazendo. Então tem coisas que você tem que mudar, você se obriga a mudar. (Heliconius – Participante com deficiência física)

Paiva e Goellner (2008) afirmam que o corpo amputado e conseqüentemente protetizado carrega ambigüidade pois já foi completo na sua materialidade orgânica. Segundo os autores, a prótese permite que os corpos amputados deixem de ser incompletos a fim de tornarem-se performáticos, influenciando na percepção do indivíduo. Como desvio da norma, qualquer pessoa com deficiência tem sua autoimagem afetada pelo esquema comparativo. A visibilidade ou invisibilidade da diferença podem interferir nas interações sociais no sujeito explicam Martins e Barsaglini (2010).

Heliconius relata que a pandemia não só modificou seu corpo, mas principalmente a forma de pensar, já que ser uma pessoa com deficiência no Brasil é lutar diariamente pelos direitos.

Eu sou diferente, né? A pandemia me fez diferente. Então com certeza eu comecei a ver as coisas do outro lado do balcão. Antes eu estava de um lado e agora eu tô do outro. Agora eu vejo num ponto de vista completamente diferente do que qualquer pessoa. Porque eu me indigno quando cara lá fala que você tem que pegar Covid pra ter anticorpos e eu me indigno também e o cara cadeirante não consegue atravessar a rua. É isso que mudou na minha vida que talvez antes, eu acho que eu nem vi uma pessoa com deficiência. Hoje eu vejo e eu vejo que as pessoas não veem. (Heliconius – Participante com deficiência física)

Esta posição e concepção a respeito da deficiência, a qual é estigmatizada por muitos anos, tem influência dos valores sociais, da visão de mundo e da trajetória de cada indivíduo, ressaltam Martins e Barsaglini (2010). Sendo assim, levar em consideração a vivência da pessoa, agora com deficiência, é o mais prudente numa análise, compreender o contexto ao qual ele está inserido e a localização do sujeito dentro do seu grupo torna-se indispensável para evitar reduções e generalizações.

O tempo passou e a pandemia que parecia logo terminar se estendeu, o número de mortes aumentou e a incerteza sobre o futuro fez com que os participantes buscassem alternativas para lidar com o sofrimento. Nesse sentido, a fé também foi

um modo de enfrentamento e alento diante de todas as dificuldades causadas pela pandemia. Mesmo não podendo ir a cultos e igrejas, a participante Juonia e seus familiares encontraram uma forma de poderem estar unidos, criando um grupo de WhatsApp a fim de orarem juntos e assim, se ajudando mutuamente.

E na questão da fé, a gente fez um grupo de oração da minha família. Toda noite a gente se reunia pra orar por chamada de vídeo. E isso ficou até hoje, já tá mais de quase três anos que ficou e temos colhidos bastante frutos bons disso aí. (Juonia – Participante com deficiência visual)

Gohar, Carvalho, Brandão (2021) explicam que existe uma ligação entre pessoas que têm uma melhor saúde mental e utilizam ditos religiosos para enfrentar situações de estresse. Indivíduos lidam melhor com a ansiedade e sentimentos ansiosos quando usam a religião de maneira positiva, além do que este tipo de enfrentamento e a confiança em Deus estão associados a um nível de estresse diminuído que impacta na saúde mental e permite a remissão mais rápida do sofrimento.

Panacea buscou no espiritismo, especificamente nas obras de Allan Kardec, respostas para o motivo de tantas mortes durante a pandemia.

Eu fui buscar entender um pouco mais o que o Allan Kardec, que é o precursor do espiritismo falava a respeito, o que a espiritualidade, qual era o recado que a pandemia vinha pra deixar. Porque pra nós, ela realmente tem um recado. E eu fui buscar entender qual era esse recado. Por que nós estávamos passando por isso? Por que o desencarne de tantas pessoas? Porque desse modo? Por que as coisas estavam acontecendo assim? Buscar essas respostas. (...) A existência humana não pode ser só acumulativa de bens, ela tem que ser motivo de aprendizado. Tudo tem um aprendizado e tem um porquê, uma explicação. Nada acontece por acaso. E aí uma das leituras que eu fiz que me marcou bastante foi que todas essas pessoas que desencarnaram durante a pandemia, antes delas darem início a sua vida, elas sabiam que isso ia acontecer. E foi uma escolha delas. Né? Na verdade, isso acontece com todo mundo. (Panacea – Participante com deficiência física)

Conforme Figueiredo (2021), a relação entre a pandemia e o desencarne coletivo fez parte dos discursos de figuras pragmáticas mediúnicas que se destacam no meio nacional e internacional. O autor enfatiza que para o espiritismo uma doença nem sempre é maléfica, mas tratada como um carma, algo que possa vir a ser extremamente positivo onde o indivíduo “mereça” passar a fim de progredir e aperfeiçoar seu mundo espiritual. As fatalidades, conforme os ensinamentos de Divaldo Franco e Chico Xavier, são entendidas como previamente programadas, necessárias para a humanidade. Mesmo assim, Figueiredo (2021) ressalta que a

doutrina espírita não consiste numa visão fatalista, mas de compreensão dos obstáculos que os sujeitos precisarão enfrentar.

Durante a realização das entrevistas era nítido o quanto alguns participantes tinham consciência do seu papel social e o que implica ser uma pessoa com deficiência atualmente. Eles relataram as dificuldades do dia a dia, não só na questão do acesso, mas do capacitismo sofrido nas mais variadas esferas. Reivindicar os direitos tornou-se algo normal, no entanto sentiam-se sozinhos sem amparo de outras pessoas com deficiência onde em maior número poderiam ter mais chance de sucesso em suas lutas. Participantes como Heliconius, Panacea e Siproeta não fazem parte de nenhuma entidade e falaram o quão importante seria uma organização não governamental na cidade, que realmente lutasse em prol dos direitos das pessoas com deficiência de uma maneira não assistencialista.

De modo totalmente orgânico e no desenvolver do mestrado surgiu a ideia de fazer uma página onde se denunciasse locais sem acessibilidade no município e ao mesmo tempo informasse a população a respeito do tema “deficiência”, no Instagram. “Erechim para PCDS” hoje conta com mais de dois mil seguidores, as postagens têm obtido bastante engajamento e alcançaram pessoas na mesma condição. A partir daí e diante dos contatos feitos através da rede social, o Coletivo Erechinense Representado por Pessoas com Deficiência (CERPCD) foi fundado. Entre os associados estão três participantes da pesquisa, dois deles fazem parte da diretoria.

O estudo que tinha o intuito de ser somente uma pesquisa de campo baseada na interpretação hermenêutica transformou-se também numa pesquisa-ação:

A pesquisa-ação é um tipo de pesquisa participante engajada, em oposição à pesquisa tradicional, que é considerada como “independente”, “não-reativa” e “objetiva”. Como o próprio nome já diz, a pesquisa-ação procura unir a pesquisa à ação ou prática, isto é, desenvolver o conhecimento e a compreensão como parte da prática. É, portanto, uma maneira de se fazer pesquisa em situações em que também se é uma pessoa da prática e se deseja melhorar a compreensão desta. (ENGEL, 2000, p. 182)

Ao escutar os discursos de certos participantes percebeu-se um misto de vulnerabilidade por conta do grupo social ao qual eles fazem parte, mas também uma motivação para que haja mudança na sociedade. Butler (2022) afirma que não é possível afastar a vulnerabilidade somente com a força do pensamento, mesmo que ela seja exacerbada em algumas condições sociais e políticas, prestar atenção pode fazer com que ela seja a base de reivindicações por soluções.

Os entrevistados que fazem parte do Coletivo Erechinense Representado por Pessoas com Deficiência (CERPCD) já começaram a modificar o meio em que vivem. Juntamente com outros membros foi feita uma conscientização dos lojistas explicando sobre a Lei Brasileira de Inclusão e divulgando a entidade. Um documento solicitando a reativação do Comitê Municipal das Pessoas com Deficiência também está sendo redigido.

Os modos de enfrentamento dos participantes da pesquisa foram essenciais para diminuir os impactos na saúde mental. Cada um de uma forma diferente, buscou cessar a dor e modificar suas vidas. É importante enfatizar que o objetivo desta sessão não é romantizar o sofrimento, mas mostrar que mesmo em situações tão difíceis as quais os participantes vivenciaram foi possível evoluir como seres humanos e evidenciar o quanto eles foram capazes de lidar com fatores estressores de uma forma saudável a qual pode refletir no futuro.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Populações vulneráveis têm maior risco de sofrimento psíquico. Apesar de todos os participantes terem afirmado não possuir nenhum diagnóstico de transtorno mental, notou-se que devido aos obstáculos vivenciados por conta da deficiência, o sofrimento psíquico sempre esteve presente nas suas vidas.

A emoção ao relatar sobre suas deficiências, o baque de saber que teriam que viver nesta condição durante toda a existência fez com que lágrimas caíssem. O silêncio em alguns casos foi necessário pois o trauma ainda estava latente e difícil de externalizar. Uma vida é mudada radicalmente quando o indivíduo se torna uma pessoa com deficiência, a sociedade não se adapta sendo imprescindível essa ação do próprio sujeito.

O que ocorre perante a pandemia de COVID-19 é que algumas barreiras se tornaram intransponíveis. O capacitismo devido ao isolamento – que era indispensável para evitar o contágio pelo vírus e adoecimento – aumentou significativamente, além das mudanças em várias esferas onde fizeram com que a desigualdade social desse grupo ficasse mais evidenciada.

A partir dos escritos acima é possível afirmar que saúde mental das pessoas com deficiência da amostra desta pesquisa foi afetada pela pandemia. O modo como suas vidas foram impactadas referem-se aos direitos não garantidos trazendo à tona muitos sentimentos como medo, frustração, raiva, tristeza etc. estes, causadores de sofrimento psíquico.

No âmbito do trabalho a dificuldade na comunicação tornou-se um enorme empecilho, principalmente para os participantes com deficiência auditiva. A máscara facial a qual foi essencial para se proteger atrapalhava na leitura labial, já que era a única maneira de se comunicar devido à falta de intérprete de libras no trabalho do participante em questão e nos locais públicos. As vendas dos produtos em decorrência do trabalho informal que auxiliava na renda da entrevistada com deficiência visual tiveram uma queda considerável. Ela precisou se adaptar divulgando pela internet as mercadorias. Este fato acabou por influenciar nos poucos momentos de lazer que a família tinha visto que o poder de compra diminuiu.

A parte mais difícil no quesito da educação para os participantes foi a falta de contato físico. Muitos deles tinham suas rotinas com os colegas onde o relacionamento interpessoal era afetado positivamente. Com o ensino remoto as trocas pré e pós aula ficaram mais limitadas, as chamadas de vídeo até auxiliavam, mas não preenchiam o vazio da solidão. Algumas dificuldades foram relatadas como a didática do professor que não permitia tirar dúvidas e a incompatibilidade do leitor de telas com o sistema da universidade. Este último impactava na autonomia do participante que necessitava de ajuda para acessar o conteúdo das aulas.

Os obstáculos referentes ao acesso à informação de dados da COVID-19 foram inúmeros. Os participantes com deficiência visual relataram falta de descrição de imagens – principalmente dos gráficos e o número de infectados e óbitos, a ausência de legendas e intérprete de libras nas mídias publicadas em vídeo, impossibilitaram que pessoas com deficiência auditiva se informassem sobre a pandemia e até mesmo pudessem disfrutar um momento de lazer.

A saúde foi prejudicada nos mais variados aspectos devido ao *lockdown*. Os participantes não puderam realizar atividades como ir à academia, fisioterapia e hidroterapia, limitando-se quando possível a fazer os exercícios em casa, sozinhos ou com ajuda de algum familiar. O medo de contágio é relatado por vários participantes, no entanto um deles chama atenção pelo fato de possuir deficiência auditiva. O entrevistado e sua esposa acreditam que se fossem infectados pelo Coronavírus teriam dificuldade em ser compreendidos pela falta de profissionais com o conhecimento em libras nos hospitais.

O luto foi vivido das mais diversas formas. As fases dele se mostraram nos discursos dos sujeitos. Elas têm papel importante na elaboração da perda de um ente querido. A negação e a raiva, estágios iniciais do luto manifestaram-se através de suas falas. A entonação da voz e o comportamento dos participantes foram percebidos pela pesquisadora que os acolheu com cuidado e viés psicoterapêutico.

Perder alguém por COVID-19, aliás, se tornou um medo constante, no entanto outras perdas precisaram ser destacadas. Um dos casos mais emblemáticos foi do participante que precisou amputar a perna em decorrência de uma trombose devido à COVID-19. Além de vivenciar a pandemia, ele passou pelo processo de reabilitação, teve que assimilar e adaptar-se à nova condição. A solidão relatada pelo

participante com deficiência visual, que se separou no início da pandemia, trouxe à tona emoções na própria pesquisadora. Impossível não se sentir tocada diante de histórias tão potentes.

A omissão dos governantes acentuou a raiva sentida pelos indivíduos entrevistados, onde um deles chega a culpar o ex-presidente Jair Bolsonaro pela morte da mãe e do irmão. A falta de humanidade e a descrença na ciência polarizou ainda mais o Brasil, as *fake news* compartilhadas pelo próprio ex-presidente se multiplicavam mais rápido que o vírus, foi necessário encontrar alternativas de se manter informado e também seguro.

Mesmo diante da barbárie que foi o governo de Bolsonaro, na concepção de alguns participantes, eles acreditam que o chefe de Estado deu o seu melhor, visto que a economia do país já vinha sendo prejudicada há muitos anos e que o vírus era um problema mundial, fazendo com que ele não tivesse controle total sobre as mortes. Houve certa resistência em falar sobre política durante as entrevistas, fato que fez com que um participante não quisesse dar sua opinião.

Para lidar com a pandemia, a fé e a esperança trouxeram para as pessoas com deficiência uma luz em meio à escuridão de incertezas. Esses modos de enfrentamento foram essenciais para diminuir os fatores estressores desencadeados neste período. Ao mesmo tempo que o isolamento social e os temores diante da morte causaram o sofrimento dos participantes, ocorreu ou fortalecimento da relação familiar.

Com a vivência deste contexto tão atípico, é notável que a resiliência marcou e fez diferença para que as pessoas com deficiência deste estudo lidassem de modo saudável perante esses anos que se passaram. É impossível prever a longo prazo o impacto na saúde mental dos entrevistados, no entanto a maioria dos entrevistados parece não descartar a possibilidade de voltar ou iniciar tratamento psicoterápico.

Como psicóloga, pesquisadora e pessoa com deficiência foi difícil não ser impactada psicologicamente pela pandemia de COVID-19. Muitos dos relatos dos participantes se assemelhavam a minha vivência, ao mesmo tempo que estas histórias me traziam tristeza, sentia também um pouco de conforto ao saber que eu não estava sentindo aquilo sozinha. O medo da morte (minha e de meus familiares),

de ser infectada, de não ter leitos disponíveis, ou escolherem uma pessoa mais funcional para sobreviver se tornou rotineiro. O temor mesclou-se com a necessidade de trabalhar na clínica e produzir conhecimento, estes, necessários para prover o sustento e finalizar o mestrado. O tratamento psicoterapêutico foi essencial no sentido de lidar com o vírus que me atingiu inclusive fisicamente devido ao contágio, mesmo com todos os cuidados possíveis. Durante este período a teoria e a vivência pareciam uma só, foi preciso digerir com cautela a fim de não prejudicar ainda mais minha psique, no entanto a frustração vinha a partir da falta de controle da ação das outras pessoas que ignoravam as medidas sanitárias e colocavam a vida todos em risco. A metamorfose destes quase três anos foi dolorida e para mim ainda não acabou.

Agamben (2020), bem no início da pandemia, profetizou o quanto a vida da população seria transformada, difícil não sair modificado diante de um vírus que matou milhares de pessoas.

Por isso – quando se declarar que a emergência, a peste, terminou, se é que isso acontecerá – não acredito que, ao menos para quem conservou um mínimo de lucidez, será possível voltar a viver como antes. E talvez hoje essa seja a coisa mais desesperadora – ainda que, como se disse, “somente para quem já não tem esperança nos foi dada a esperança. (AGAMBEN, 2020, p. 22)

Entendendo que a pandemia ainda não teve fim, mas graças à vacinação é possível conviver com o vírus, as máscaras já não são mais necessárias, os estabelecimentos podem permanecer abertos e os participantes não precisam seguir as medidas sanitárias como nos primeiros meses. Na cidade onde a maioria dos participantes residem a terceira dose de reforço para pessoas com deficiência já iniciou, mas a baixa procura pela vacinação preocupa. Conversando com algumas responsáveis pela imunização constatou-se que muitas doses estão sobrando fazendo com que pessoas de grupos não prioritários tenham acesso à xepa, ou seja, à sobra das vacinas. Deste modo, indivíduos dos grupos de risco que optaram por não se vacinar podem desenvolver sintomas graves da COVID-19 ou até perder a vida.

Cabe aguardar quais serão as medidas tomadas para conscientizar a população a respeito da importância de confiar na ciência, bem como diminuir o negacionismo, que é o grande motivo das pessoas não se imunizarem. A melhoria das políticas públicas especialmente das minorias, é esperada do novo governo do presidente Luiz Inácio Lula da Silva, que parece estar aberto a escutar as necessidades desta parcela da população. Estas ações impactarão diretamente na

saúde mental deste grupo social que necessita ter garantidos os direitos prescritos na lei a fim da qualidade de vida e autonomia fazerem parte do seu cotidiano.’

9 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABDULLATIF, Maria Teresa Ghiuro Valentini; MONTEIRO, Paulo Henrique Nico. **Saiba mais sobre Brian Deer, o homem que desmascarou a fraude que ligava vacinas ao autismo.** 2021. Disponível em: <https://butantan.gov.br/butantan-educacao/saiba-mais-sobre-brian-deer-o-homem-que-desmascarou-a-fraude-que-ligava-vacinas-ao-autismo>. Acesso em: 9 nov. 2022.

ABRASCO – Associação Brasileira de Saúde Coletiva. **Carta sobre vacinação contra COVID-19 para pessoas com deficiência intelectual** – Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/vacinacao-covid-19-pessoas-deficiencia-intelectual/58245/> - Acesso em: 1 março 2023.

ADICHIE, Chimamanda Ngozi. **Notas sobre o luto.** São Paulo: Companhia das Letras, 2021.

AGAMBEN, Giorgio. **Reflexões sobre a peste.** São Paulo: Boitempo, 2020.

AGOSTINI, Rafael; CASTRO, Adriana Miranda de. O que pode o Sistema Único de Saúde em tempos de necropolítica neoliberal? **Saúde em Debate**, [S.L.], v. 43, n. 8, p. 175-188, dez. 2019. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0103-11042019s813>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/tKVjyyPy8rRHP8nqGhZGYhF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 3 mar. 2023.

ALMEIDA FILHO, Naomar de; COELHO, Maria Thereza Ávila; PERES, Maria Fernanda Tourinho. **O conceito de saúde mental.** Revista USP, s, n. 43, p. 100-125, 30 nov. 1999. Universidade de São Paulo, Agência USP de Gestão da Informação Acadêmica (AGUIA). <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2316-9036.v0i43p100-125>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/revusp/article/view/28481>. Acesso em: 22 mar. 2022.

ALVES, Denise Soares da Silva. Concepções de deficiência: um estudo sobre a representação social da diversidade humana ao longo da história. **Revista**

Polyphonía, [S.L.], v. 28, n. 1, p. 31-44, 27 set. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/sv/article/view/43435>. Acesso em: 24 dez. 2020.

ALVES, Marco Antônio Sousa; MACIEL, Emanuella Ribeiro Halfeld. O fenômeno das fake news: definição, combate e contexto. **Internet & Sociedade**, [S.L.], v. 1, n. 1, p. 144-171, fev. 2020. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/44432/2/O%20fen%c3%b4meno%20das%20fake%20news%20-%20defini%c3%a7%c3%a3o%2c%20combate%20e%20contexto.pdf>. Acesso em: 2 nov. 2022.

ALVES, Maíra. **Atila Iamarino e a projeção de 1 milhão de mortos da covid no país; entenda.** 2020. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2020/07/14/interna-brasil,872144/atila-iamarino-e-a-projecao-de-1-milhao-de-mortos-da-covid-no-pais-en.shtml>. Acesso em: 31 jan. 2023.

AMARAL, Lígia Assumpção. Corpo Desviante/Olhar Perplexo. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 1-2, n. 5, p. 245-268, 1994. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-51771994000100016. Acesso em: 2 jan. 2021.

American Psychiatric Association (org.). **MANUAL DIAGNÓSTICO E ESTATÍSTICO DE TRANSTORNOS MENTAIS: DSM-V**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

AMORIM, Érico Gurgel. **Saúde mental de sujeitos com deficiência visual sob a ótica dos determinantes sociais de saúde.** 2016. 110 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2016. Disponível em: <https://repositorio.ufrn.br/handle/123456789/21749>. Acesso em: 30 nov. 2021.

ANDRADE, Arlete Nery de. **Novas interações sociais e a crise dos afetos: estudo sobre as desavenças familiares nos grupos de whatsapp no contexto da polarização política de 2018.** 2020. 119 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio

de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://repositorio.ibict.br/handle/123456789/1081>. Acesso em: 6 jan. 2023.

ANVISA, Agência Nacional de Vigilância Sanitária -. **COVID-19: os riscos da auto-hemoterapia à saúde.** os riscos da auto-hemoterapia à saúde. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2020/covid-19-os-riscos-da-auto-hemoterapia-a-saude>. Acesso em: 5 mar. 2023.

ARANHA, Maria Salete Fábio. Integração social do deficiente: análise conceitual e metodológica. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 3, n. 2, p. 63-70, ago. 1995. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X1995000200008. Acesso em: 20 dez. 2022.

ASCOM/ANVISA. **COVID-19: os riscos da auto-hemoterapia à saúde.** 2020. Disponível em: http://antigo.anvisa.gov.br/en_US/noticias?p_p_id=101_INSTANCE_FXrpx9qY7FbU&p_p_col_id=column-2&p_p_col_pos=1&p_p_col_count=2&_101_INSTANCE_FXrpx9qY7FbU_groupId=219201&_101_INSTANCE_FXrpx9qY7FbU_urlTitle=covid-19-os-riscos-da-auto-hemoterapia-a-saude&_101_INSTANCE_FXrpx9qY7FbU_struts_action=%2Fasset_publisher%2Fview_content&_101_INSTANCE_FXrpx9qY7FbU_assetEntryId=5862767&_101_INSTANCE_FXrpx9qY7FbU_type=content. Acesso em: 5 nov. 2022.

ARMITAGE, Richard; NELLUMS, Laura. The COVID-19 response must be disability inclusive. 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(20\)30076-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(20)30076-1/fulltext). Acesso em: 22 mar. 2023.

BARBOSA, Valquiria Farias Bezerra; MARTINHAGO, Fernanda; HOEPFNER, Ângela Maria da Silva; DARÉ, Patrícia Kozuchovski; CAPONI, Sandra Noemi Cucurullo de. **O cuidado em saúde mental no Brasil: uma leitura a partir dos dispositivos de biopoder e biopolítica.** Saúde em Debate, Rio de Janeiro, v. 40, n. 108, p. 178-189, mar. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/MSnX7SJXb9cQsRCQSpvFcz/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 7 jun. 2021.

BARROS, Marilisa Berti de Azevedo; LIMA, Margareth Guimarães; MALTA, Deborah Carvalho; SZWARCOWALD, Célia Landmann; AZEVEDO, Renata Cruz Soares de; ROMERO, Dalia; JÚNIOR, Paulo Roberto Borges de Souza; AZEVEDO, Luis Otávio; MACHADO, Ísis Eloah; DAMACENA, Giseli Nogueira; GOMES, Crizian Saar; WERNECK, André de Oliveira; SILVA, Danilo Rodrigues Pereira; PINA, Maria de Fátima de; GRACIE, Renata. **Relato de tristeza/depressão, nervosismo/ansiedade e problemas de sono na população adulta brasileira durante a pandemia de COVID-19**. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, [S.L.], v. 29, n. 4, p. 1-11, jul. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/nFWPcDjfNcLD84Qx7Hf5ynq/?lang=pt>. Acesso em: 3 jul. 2021.

BECKER, Beatriz; GOES, Francisco Moratorio de Araujo. FAKE NEWS: uma definição possível entre a reflexão crítica e a experiência jornalística. **Revista Latino-Americana de Jornalismo**, João Pessoa, v. 7, n. 2, p. 34-53, jul. 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ancora/article/view/47565>. Acesso em: 5 nov. 2022.

BEZERRA JUNIOR, Benilton. Desafios da Reforma Psiquiátrica no Brasil. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 17, p. 243-250, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/H4wVY4ZDk9nKqdGsdzyJkWg/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 29 mar. 2022.

BIERNACKI, Patrick; WALDORF, Dan. Snowball Sampling: problems and techniques of chain referral sampling. **Sociological Methods & Research**, Cambridge-Massachusetts, v. 10, n. 2, nov, 1981. p.141-163. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/004912418101000205>. Acesso em: 21 dez. 2021.

BITTENCOURT, Ivanise Gomes de Souza; FUMES, Neiza de Lourdes Frederico. O cenário das pesquisas no âmbito das experiências de vida narradas por pessoas adultas com TEA. **Brazilian Journal of Development**, [S.L.], v. 6, n. 7, p. 47752-47765, jun. 2020. *Brazilian Journal of Development*. <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv6n7-424>. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/13335>. Acesso em: 16 dez. 2022.

BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; GOMES, Débora Marques; BECHE, Rose Clér Estivaleta. **A experiência da deficiência em tempos de pandemia: acessibilidade e ética do cuidado.** *Criar Educação*, Criciúma, v. 2, n. 9, p. 122-142, jun. 2020. Disponível em: <http://periodicos.unesc.net/criaredu/article/view/6049>. Acesso em: 8 abr. 2021.

BOLSONARO, Jair. **A vacina chinesa de João Doria - Para o meu Governo, qualquer vacina, antes de ser disponibilizada à população, deverá ser comprovada cientificamente pelo ministério da saúde e certificada pela Anvisa. - O povo brasileiro não será cobaia de ninguém.** 21, outubro, 2020. Twitter: @jairbolsonaro. Disponível em: https://twitter.com/jairbolsonaro/status/1318909799505985537?ref_src=twsrc%5Etfw. Acesso em: 10 nov. 2022.

BRASIL. Constituição (1990). **Lei nº 8080**, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. **Lei Nº 8.080**. Brasília, 19 set. 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 3 mar. 2023.

BRASIL. Lei nº 8213, de 24 de julho de 1991. **Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências.** Brasília, Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1991/lei-8213-24-julho-1991-363650-publicacaooriginal-1-pl.html>. Acesso em: 28 nov. 2022.

BRASIL, Presidência da República, Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educacionais especiais.** Brasília, DF: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, 1997.

BRASIL. Constituição (2011). **Lei nº 12527**, de 18 de novembro de 2011. Brasília: Presidência da República, Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm. Acesso em: 5 dez. 2022.

BRASIL. Lei nº 12527, de 18 de novembro de 2011. **Regula o acesso a informações previsto no inciso XXXIII do art. 5º, no inciso II do § 3º do art. 37 e no § 2º do art. 216 da Constituição Federal; altera a Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990; revoga a Lei nº 11.111, de 5 de maio de 2005, e dispositivos da Lei nº 8.159, de 8 de janeiro de 1991; e dá outras providências.** Brasília. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/lei/l12527.htm. Acesso em: 26 jan. 2023.

BRASIL. Lei nº 13146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (**Estatuto da Pessoa com Deficiência**). Brasília: Presidência da República, 6 jul. 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 2 jun. 2021.

BRASIL. Decreto nº 10502, de 30 de setembro de 2020. **Institui a Política Nacional de Educação Especial: Equitativa, Inclusiva e com Aprendizado ao Longo da Vida.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2020/decreto/D10502.htm#:~:text=Art.%201%C2%BA%20Fica%20institu%C3%ADda%20a,%C3%A0%20educa%C3%A7%C3%A3o%20e%20ao%20atendimento. Acesso em: 2 dez. 2021.

BRASIL. Ministério dos Direitos Humanos, **Relatório Disque 100** Disponível em https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2020-2/junho/Relatorio_Disque_100_final.pdf - Acesso em: 25 dez. 2023

BRASIL. Ministério da Saúde. **Protocolo de manejo clínico para o novo-Coronavírus (2019-nCoV). 2020.** Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2020/fevereiro/11/protocolo-manejo-coronavirus.pdf>. Acesso em: 7 out. 2021.

BRASIL, Assistência Social. **Governo lança plano para diminuir impacto na vida de pessoas com deficiência durante pandemia.** Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/assistencia-social/2020/07/governo-lanca-plano-para-diminuir-impacto-na-vida-de-pessoas-com-deficiencia-durante-pandemia> Acesso em: 12 nov. 2022.

BRASIL, Ministério da Cidadania. **MANUAL Auxílio Emergencial do Governo Federal** - Lei Federal 13.892 / 2020 de 02/04/2020 – Disponível em: https://www.pjf.mg.gov.br/secretarias/sas/transferencia_renda/manual_auxilio_emergencial_15042020.pdf - Acesso em: 9 jan. 2023.

BRAVO, Maria Inês Souza; PELAEZ, Elaine Junger; MENEZES, Juliana Souza Bravo de. Saúde nos governos Temer e Bolsonaro: lutas e resistências. **Ser Social**, [S.L.], v. 22, n. 46, p. 191-209, 6 jan. 2020. Biblioteca Central da UNB. http://dx.doi.org/10.26512/ser_social.v22i46.25630. Disponível em: https://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/25630. Acesso em: 4 mar. 2023.

BRAZ, Mariana Sarkis; FRANCO, Maria Helena Pereira. **Profissionais Paliativistas e suas Contribuições na Prevenção de Luto Complicado**. *Psicologia: Ciência e Profissão*, [S.L.], v. 37, n. 1, p. 90-105, jan. 2017. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703001702016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/ksrv46KYyjk4xtYN4cp5Fk/?lang=pt>. Acesso em: 7 mar. 2023.

BRITO, Luís Felipe Silva de. **Função preventiva do poder de polícia sanitário, no auxílio da administração pública, frente ao combate da corona vírus por meio do Lockdown**. 2021. 25 f. Trabalho de Conclusão (graduação em Direito) - Universidade La Salle, Canoas, 2021. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11690/1846>. Acesso em: 16 jul. 2021.

BROOKS, Laken. **Para surdos ou deficientes auditivos, as máscaras representam um novo desafio**. 2020. Disponível em: <https://edition.cnn.com/2020/04/02/opinions/deaf-hard-of-hearing-face-masks-brooks/index.html>. Acesso em: 29 nov. 2022.

BUTLER, Judith. **Vida precária: os poderes do luto e da violência**. 1 ed. 2 reimp. Belo Horizonte: Autêntica, 2022.

CAMBAÚVA, Lenita Gama; SILVA JUNIOR, Mauricio Cardoso da. Depressão e neoliberalismo: constituição da saúde mental na atualidade. **Psicologia: Ciência e Profissão**, [S.L.], v. 25, n. 4, p. 526-535, 2005. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-98932005000400003>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pcp/a/cnjj5w3mdgrrRBSHqdc9FF/?lang=pt>. Acesso em: 20 mar. 2023.

CAMPBELL, Fiona A. Kumari. Exploring internalized ableism using critical race theory. **Disability & Society**, [S.L.], v. 23, n. 2, p. 151-162, mar. 2008. Informal UK Limited. <http://dx.doi.org/10.1080/09687590701841190>. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687590701841190>. Acesso em: 27 dez. 2022.

CAMPBELL, Fiona Kumari. *Contours of Ableism: the production of Disability and Aabledness*. New York: Palgrave Macmillan, 2009.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAPONI, Sandra. Biopolítica, necropolítica e racismo na gestão do COVID-19. **Porto das Letras**, [S. L.], v. 7, n. 2, p. 22–43, 2021. Disponível em: <https://sistemas.uft.edu.br/periodicos/index.php/portodasletras/article/view/11619>. Acesso em: 11 jan. 2023.

CAPONI, Sandra. Março de 2021: 300.000 mortes por COVID-19 no Brasil. A gestão da pandemia à luz das contribuições de Foucault. **Laboreal**, [S.L.], v. 17, n. 1, p. 1-12, 26 maio 2021. OpenEdition. <http://dx.doi.org/10.4000/laboreal.17555>. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/global-literature-on-novel-coronavirus-2019-ncov/resource/pt/covidwho-1534321>. Acesso em: 19 mar. 2022.

CARDOSO, Débora Freire; DOMINGUES, Edson; MAGALHÃES, Aline; SIMONATO, Thiago; MIYAJIMA, Diego. PANDEMIA DE COVID-19 E FAMÍLIAS: impactos da crise e da renda básica emergencial. **Políticas Sociais: acompanhamento e análise**, [S.L.], n. 28, p. 539-560, jun. 2021. Disponível em: http://repositorio.ipea.gov.br/bitstream/11058/10820/1/BPS_28_nps2_pandemia_covid19_fam%3%adlias.pdf. Acesso em: 26 nov. 2022.

CARDOSO, Gustavo; BALDI, Vania; PAIS, Pedro Caldeira; PAISANA, Miguel; QUINTANILHA, Tiago Lima; COURACEIRO, Paulo. **As Fake News numa sociedade pós-verdade: contextualização, potenciais soluções e análise**. Lisboa: OberCom Investigação e Saber em Informação, 2018. 69 p. (2182-6722). Disponível em:

<https://obercom.pt/wp-content/uploads/2018/06/2018-Relatorios-Obercom-Fake-News.pdf>. Acesso em: 1 nov. 2022.

CARMO, Clara Rodrigues do. **Atividade docente, alimentação e sono de professores e de alunos com transtorno do espectro do autismo (TEA) antes e durante a pandemia por COVID-19, no município de Mazagão no estado do Amapá, Brasil**. 2022. 95 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Ciências da Educação: Educação Especial, Área de Especialização no Domínio Cognitivo e Motor, Universidade Fernando Pessoa, Porto, 2022. Disponível em: https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/11310/1/DM_39428.pdf. Acesso em: 10 dez. 2022.

CARVALHO, Paulo Dourian Pereira de; DANTAS, Maria da Guia Cunha; FELIZARDO, Ana Paula; BOTAZZO, Carlos. Sofrimento psíquico no contexto da crise sanitária da COVID-19 no Brasil. **Revista Cronos**, [S.L.], v. 22, n. 2, p. 53-70, abr. 2023. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/cronos/article/view/28830>. Acesso em: 25 abr. 2023.

CARVALHO, Sérgio Resende; RODRIGUES, Camila Cristina de Oliveira; COSTA, Fabrício Donizete da; ANDRADE, Henrique Sater de. Medicalização: uma crítica (im)pertinente? introdução. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 25, n. 4, p. 1251-1269, dez. 2015. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312015000400011>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/mW8FpY6CwpWrPGVLPbCxBQq/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 25 mar. 2022.

CASELLATO, Gabriela (org.). **Luto por perdas não legitimadas na atualidade**. São Paulo: Summus Editorial, 2020.

CASSIMIRO, Márcia de Cássia. Um tempo para não esquecer: reflexões sobre a necropolítica de Bolsonaro na gestão da pandemia da COVID-19 e os desafios democráticos para o Presidente Luiz Inácio Lula da Silva. In: BAVARESCO, Agemir; PONTEL, Evandro; TAUCHEN, Jair (Orgs.). *Setenário filosófico*. Porto Alegre: Ed. Fundação Fênix, 2023. p. 573-593.

CAVALCANTE, Fátima Gonçalves; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Representações sociais sobre direitos e violência na área da deficiência. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 14, n. 1, p. 57-66, fev. 2009. FapUNIFESP (SciELO).

<http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232009000100011>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/csc/a/3rmrKBrndmWkV7TDN3DxvVC/?format=pdf&lang=pt>.
Acesso em: 25 mar. 2023.

CIOCCARI, Deysi.; PERSICHETTI, Simonetta. Armas, ódio, medo e espetáculo em Jair Bolsonaro. **Revista Alterjor**, [S. L.], v. 18, n. 2, p. 201-214, 2018. Disponível em:
<https://www.revistas.usp.br/alterjor/article/view/144688>. Acesso em: 6 jan. 2023.

COELHO, Keila Cristina Leme dos Santos; RIBAS, Rafael Malvar; BRUNONI, Décio; D'ANTINO, Maria Eloísa Famá. Impactos da pandemia da COVID-19 em indivíduos com transtorno do espectro autista. **Todas as Letras - Revista de Língua e Literatura**, [S. L.], v. 23, n. 2, p. 1–24, 2021. Disponível em:
<http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/tl/article/view/14585>. Acesso em: 27 jan. 2023.

COMÉRCIO, Jornal do. **Erechim abre central de vacinação para imunização contra a Covid e gripe** – Disponível em:
https://www.jornaldocomercio.com/_conteudo/jornal_cidades/2021/04/787048-erechim-abre-central-de-vacinacao-para-imunizacao-contra-a-covid-e-gripe.html -
Acesso em: 12 out. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **FRENTE PELA VIDA**: CNS e entidades científicas da saúde e bioética unidas contra a pandemia de COVID-19. 2020. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/frente-pela-vida>. Acesso em: 2 mar. 2023.

CORACCINI, Raphael. **Sigilo de 100 anos**: entenda como funciona e o que diz a Lei. 2021. Disponível em: <https://www.cnnbrasil.com.br/politica/sigilo-de-100-anos-entenda-os-criterios-para-tornar-um-documento-secreto/>. Acesso em: 4 mar. 2023.

COSSETTI, Melissa Cruz. **O que é o TalkBack?** 2018. Disponível em:
<https://tecnoblog.net/responde/o-que-e-o-talkback/>. Acesso em: 8 fev. 2023.

COSTA, Ailton Barcelos da; PICCHARILLO, Alessandra Daniele Messali; ELIAS, Nassim Chamel. O impacto da pandemia do COVID-19 no cotidiano de pessoas com deficiência visual. **Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 27, p. 1-16, nov. 2021. Disponível em: <http://200.156.28.48/index.php/BC/article/view/824>. Acesso em: 23 fev. 2023.

COSTA, Maria Cristina Silva. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Rev Latino-am Enfermagem**, [S. L.], v. 10, n. 3, p. 372-382, mai. 2002 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/vrSzGnhtLLKL4jpn387KjP/?lang=pt>. Acesso em: 10 mar. 2022.

COUVRE, Tâmis Hora Batista Fontes; ALVES, Miriam Coutinho de Faria; CALDAS, Kelly Helena Santos. Reflexões iniciais sobre possíveis excessos do poder normativo da administração pública em tempos de pandemia (COVID-19). **Revista de Direito Administrativo e Gestão Pública**, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 47, 19 ago. 2020. Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Direito - CONPEDI. <http://dx.doi.org/10.26668/indexlawjournals/2526-0073/2020.v6i1.6476>. Disponível em: <https://indexlaw.org/index.php/rdagp/article/view/6476>. Acesso em: 14 fev. 2023.

CROCHIK Jose Leon. **Preconceito, indivíduo e cultura**. São Paulo: Robe Editorial; 1995.

CRUZ, Náira Menezes Luz Vasconcelos; SOUZA, Edilza Bastos de; SAMPAIO, Catilene Souza Florêncio; SANTOS, Adriana Jesus Matias dos; CHAVES, Sarita Virolli; HORA, Ronel Nunes da; SOUZA, Rozemere Cardoso de; SANTOS, Josenaide Engracia dos. Apoio psicossocial em tempos de COVID-19: experiências de novas estratégias de gestão e ajuda mútua no sul da Bahia, Brasil. **APS EM REVISTA**, [S. L.], v. 2, n. 2, p. 97–105, 2020. DOI: 10.14295/aps.v2i2.94. Disponível em: <https://www.apsemrevista.org/aps/article/view/94>. Acesso em: 11 fev. 2023.

Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos (Dieese). (2020). *Nota técnica, n. 246*. 20 de novembro de 2020 revisada e atualizada.

DELEUZE, Gilles. Post-scriptum sobre as sociedades de controle. In: **Conversações**. 3. ed. Trad. Peter Pál Pelbart. São Paulo: Editora 34, 2013. p. 223-230

DIAS, Adriana. **Por uma Genealogia do Capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social**. In. Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência, 2º, Anais eletrônicos, São Paulo, 2013. p. 1-14.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, André de Macedo; CÉSAR, Maria Rita de Assis. Negação da Política e Negacionismo como Política: pandemia e democracia. **Educação & Realidade**, [S.L.], v. 45, n. 4, p. 1-22, jun. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2175-6236109146>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/edreal/a/DsjZ343HBXtdVySJcgmX3VS/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 8 mar. 2023.

DUARTE, Rosália. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-225, jun. 2004. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/QPr8CLhy4XhdJsChj7YW7jh/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 8 jan. 2022.

ENGEL, Guido Irineu. Pesquisa-ação. **Educar em Revista**, [S.L.], n. 16, p. 181-191, dez. 2000. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0104-4060.214>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/er/a/dDzfLYyDpPZ3kM9xNSqG3cw/?lang=pt>. Acesso em: 12 mar. 2023.

FARINA, Erik. **Prazos, distribuição e grupos prioritários**: entenda o plano nacional de vacinação contra a COVID-19. 2020. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/noticia/2020/12/prazos-distribuicao-e-grupos-prioritarios-entenda-o-plano-nacional-de-vacinacao-contr-a-covid-19-ckirtq3y5000l017weu3zv8i4.html>. Acesso em: 3 mar. 2023.

FARO, André; BAHIANO, Milena de Andrade; NAKANO, Tatiana de Cassia; REIS, Catielle; SILVA, Brenda Fernanda Pereira da; VITTI, Laís Santos. COVID-19 e saúde mental: a emergência do cuidado. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, [S.L.], v. 37, p. 1-14, maio 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0275202037e200074>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/dkxZ6QwHRPhZLsR3z8m7hvF/?lang=pt>. Acesso em: 13 jan. 2022.

FERREIRA, Luis Carlos; COSTA, Claudia de Freitas Lopes; SOUZA, Julia de Paula Silva e. O ENIGMA DA PANDEMIA DO COVID-19: solidariedade, formação humana e cidadania em tempos difíceis. **Revista Augustus**, [S.L.], v. 25, n. 51, p. 165-182, 3 jun. 2020. Sociedade Unificada de Ensino Augusto Motta -UNISUAM. <http://dx.doi.org/10.15202/1981896.2020v25n51p165>. Disponível em:

<https://revistas.unisuam.edu.br/index.php/revistaaugustus/article/view/562>. Acesso em: 21 mar. 2023.

FIGUEIREDO, César Alessandro Sagrillo. Espiritismo e a pandemia: revelação divina para uma nova etapa espiritual na transição planetária. In: REIS, Marcos Vinicius de Freitas; JUNQUEIRA, Sérgio Rogério Azevedo (org.). **O sagrado em tempo de Pandemia**: diálogos a partir do campo religioso brasileiro. Rio Branco: Nepan Editora, 2021. p. 28-44. Disponível em: <https://www2.unifap.br/cepres/files/2021/11/COLECAO-ESTUDOS-DA-RELIGIAO-06-SAGRADO-X-PANDEMIA.pdf>. Acesso em: 14 fev. 2023.

FIOCRUZ. **Desigualdade social e econômica em tempos de COVID-19**. 2020. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/desigualdade-social-e-economica-em-tempos-de-covid-19>. Acesso em: 19 mar. 2022.

FLORIANO, Mikaela Daiane Prestes; CASSANEGO JUNIOR, Paulo Vanderlei; SILVA Andressa Hennig . #PraCegoVer: uma discussão da inclusão digital e social sob a ótica da pesquisa transformativa do consumidor. **Revista Ibero-americana de Ciencia, Tecnología y Sociedad - Cts**, [S.L.], v. 15, n. 45, p. 183-207, out. 2020. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7678725>. Acesso em: 11 dez. 2022.

FORATO, Fidel. **Novos estudos sobre origem do vírus da covid descartam vazamento de laboratório**. 2022. Disponível em: <https://canaltech.com.br/saude/novos-estudos-sobre-origem-do-virus-da-covid-descartam-vazamento-de-laboratorio-210564/>. Acesso em: 10 mar. 2022.

FOUCAULT, Michel. **História da Loucura na Idade Clássica**. São Paulo: Perspectiva, 1972.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.

FOUCAULT, Michel. **A Ordem do Discurso**. 3. ed. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

FOUCAULT, Michel. **História da Sexualidade I**: a vontade de saber. Rio de Janeiro: Graal, 1999.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**: curso no collège de france (1974-1975). São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FOUCAULT, Michel. **Resumo dos Cursos do Collège de France: 1970 - 1982**. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir: nascimento da prisão**. Lisboa: Edições 70, 2013.

FREITAG, Vera Lucia; DELL'ANTONIO, Marcos Geraldo. COVID 19 e a propagação de fake news sobre a contaminação pelo dióxido de carbono com o uso de máscaras faciais: um estudo de reflexão. **Research, Society And Development**, [S.L.], v. 10, n. 10, p. 1-7, 6 ago. 2021. Research, Society and Development. <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i10.18696>. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/18696>. Acesso em: 6 nov. 2022.

FREUD, Sigmund. **A negação**. Rio de Janeiro: Cosac & Naify, 2014.

GADAMER, Hans-Georg. **Verdade e Método: traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

GAIO, Roberta; MENEGHETTI, Rosa Gitana Krob. **Caminhos Pedagógicos da Educação Especial**. Petrópolis: Vozes, 2004.

GALHARDI, Cláudia Pereira; FREIRE, Neyson Pinheiro; FAGUNDES, Maria Clara Marques; MINAYO, Maria Cecília de Souza; CUNHA, Isabel Cristina Kowal Olm. Fake news e hesitação vacinal no contexto da pandemia da COVID-19 no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 27, n. 5, p. 1849-1858, maio 2022. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232022275.24092021>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/PBmHtLCpJ7q9TXPwVZ3kGH/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 9 nov. 2022.

GANDRA, Alana. **Divórcios no Brasi atingem recorde com 80.573 atos em 2021**. 2022. Disponível em: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2022-04/divorcios-no-brasil-atingem-recorde-com-80573-atos-em-2021>. Acesso em: 15 dez. 2022.

GARCIA, Leila Posenato; DUARTE, Elisete. Infodemia: excesso de quantidade em detrimento da qualidade das informações sobre a COVID-19. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [S.L.], v. 29, n. 4, p. 1-4, jun. 2020. FapUNIFESP (SciELO).

<http://dx.doi.org/10.1590/s1679-49742020000400019>. Disponível em:
<https://www.scielo.org/pdf/ress/2020.v29n4/e2020186/pt>. Acesso em: 4 mar. 2023.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; MELLO, Anahí Guedes de. Estudos da deficiência: interseccionalidade, anticapacitismo e emancipação social. *In*: GESSER, Marivete; BÖCK, Geisa Letícia Kempfer; LOPES, Paula Helena. (Org.). **Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social**. Curitiba: CRV, 2020. p. 17-35.

GESSER, Marivete. GÊNERO, DEFICIÊNCIA E A PRODUÇÃO DE VULNERABILIDADES. *In*: VEIGA, Ana Maria; NICHNIG, Claudia Regina; WOLFF, Cristina Scheibe; ZANDONÁ, Jair (Org.). **Mundos de mulheres no Brasil**. Curitiba: CRV, 2019. p. 353-361.

GIAMATTEY, Maria Eduarda Padilha; FRUTUOSO, Joselma Tavares; BELLAGUARDA, Maria Lígia dos Reis; LUNA, Ivânia Jann. Rituais fúnebres na pandemia de COVID-19 e luto: possíveis reverberações. **Escola Anna Nery**, [S.L.], v. 26, p. 1-9, 2022. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2021-0208>. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/ean/a/zGDv9BZ6Lc44fxJFBBz8ktC/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 3 fev. 2023.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008. Disponível em: <<https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-etc3a9cnicas-de-pesquisa-social.pdf>>. Acesso em: 4 mar. 2022.

GLASER, B.; STRAUSS, A. The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research. New York: Aldine Publishing Company, 1967

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Ltc, 2008.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, Prisões e Conventos**. São Paulo: Perspectiva, 1974.

GOHAR, Amna; CARVALHO, Alonso Bezerra; BRANDÃO, Carlos da Fonseca de. Implication of social isolation on mental health during the COVID-19 pandemic: a look at its religious and spiritual coping. **Revista On Line de Política e Gestão Educacional**, [S.L.], v. 24, n. 4, p. 2073-2085, 8 dez. 2021. Revista Eletrônica Política e Gestão Educacional. <http://dx.doi.org/10.22633/rpge.v25iesp.4.15941>. Disponível

em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/rpge/article/view/15941>. Acesso em: 14 fev. 2023.

GOV.BR - **Ministério da Saúde pública protocolo com orientações para velórios e enterros** – Disponível em <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2020/03/ministerio-da-saude-publica-protocolo-com-orientacoes-para-velorios-e-enterros> - Acesso em: 03 fev. 2023.

GUARESCHI, Neuza Maria de Fátima; LARA, Lutiane de; ADEGAS, Marcos Azambuja. Políticas públicas entre o sujeito de direitos e o homo oeconomicus. **Psico**, Porto Alegre, v. 3, n. 41, p. 332-339, set. 2010. Disponível em: <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/8163>. Acesso em: 05 jan. 2021.

GUATTARI, Félix; ROLNIK, Suely. **Micropolítica**: cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 1996.

GUERRA, Itxi. **Luta contra o capacitismo**: anarquismo e capacitismo. Parnaíba: Terra Sem Amos, 2021.

HENRIQUES, Cláudio Maierovitch Pessanha. A dupla epidemia: febre amarela e desinformação. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, [S.L.], v. 12, n. 1, p. 9-13, 30 mar. 2018. Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde. <http://dx.doi.org/10.29397/reciis.v12i1.1513>. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1513>. Acesso em: 8 nov. 2022.

HOVELER, Rejane Carolina; CARDOSO, João Victor de Oliveira. Conservadorismo, neoliberalismo e políticas sociais na contemporaneidade latino-americana. **Temporalis**, [S. L.], v. 22, n. 43, p. 34–52, 2022. DOI: 10.22422/temporalis.2022v22n43p34-52. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/temporalis/article/view/38107>. Acesso em: 28 mar. 2023.

IBGE– Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimento. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2012-2019**.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Censo demográfico**. Rio de Janeiro. 2020.

ITAPEVA (Município). Constituição (2021). Dispõe sobre a garantia do direito ao acesso pleno à informação aos deficientes visuais, por meio da implementação do Projeto "#PraCegoVer" nas publicações que vinculem imagens, nos sítios eletrônicos e redes sociais de órgãos da Administração Pública direta e indireta e dá outras providências. **Lei 4.566**. Itapeva, 17 set. 2021.

JABR, Ferris. **Transformação da lagarta em borboleta implica autofagia**. 2014. Disponível em: <https://sciam.com.br/transformacao-da-lagarta-em-borboleta-implica-autofagia/>. Acesso em: 4 jan. 2023.

JACKSON, Paul. **Associative discrimination**. 2014. Disponível em: <https://www.cambridgelegal.co.uk/glossary/associative-discrimination/>. Acesso em: 6 fev. 2023.

KAIRÓS, Gestão. **Diversidade, Representatividade e Percepção Censo Multissetorial da Gestão Kairós 2022** Disponível em: <https://www.gestaokairos.com.br/wp-content/uploads/2022/09/Diversidade-Representatividade-e-Percep%ca7%ca3o-Censo-Multissetorial-da-Gest%ca3o-Kair%cb3s-2022.pdf> - Acesso em: 3 jan 2023

KERR, Nancy, 1977. "Understanding the Process of Adjustment to Disability". In Stubbins (ed.). *Psychosocial Aspects of Disability*. Baltimore, MD: University Park.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. – Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. 443p.

LAPLANCHE, Jean; PONTALIS, Jean-Bertrand. **Vocabulário da psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1991. 575 p.

LEÃO, Marluce Auxiliadora Borges Glaus; SILVA, Ludimila Santos. Vivências de trabalhadores com deficiência: uma análise à luz da psicodinâmica do trabalho. **Revista Brasileira de Saúde Ocupacional**, [S.L.], v. 37, n. 125, p. 159-169, jun. 2012. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0303-76572012000100019>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbso/a/FKVQBHmm4dv5DZzrTDmgq6x/?format=html>. Acesso em: 18 fev. 2023.

LEITE, Denise Ferreira; BARBOSA, Patrícia Fernanda Toledo; GARRAFA, Volnei. Auto-hemoterapia, intervenção do estado e bioética. **Revista da Associação Médica Brasileira**, [S.L.], v. 54, n. 2, p. 183-188, abr. 2008. Elsevier BV. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-42302008000200026>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ramb/a/TtrFMQ36x6STqSK5bZCqSHM/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 6 mar. 2023.

LEITE, Laís; SILVA, Marília Cecília Resende; SIMÕES, Thayná Millene Silva; SILVA, Ana Cláudia Soares; PEREIRA, Márcio. Impactos da COVID-19 na graduação da pessoa com deficiência visual. **Revista Encantar**, v. 2, p. 01-14, jul. 2020. Disponível em: <<https://www.revistas.uneb.br/index.php/encantar/article/view/8863>> Acesso em: 23 fev.

LEVY, Bel. **COVID-19 mata dois menores de 5 anos por dia no Brasil**. 2022. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/noticia/covid-19-mata-dois-menores-de-5-anos-por-dia-no-brasil#:~:text=Ao%20todo%2C%20599%20crian%C3%A7as%20nessa,anos%20da%20pandemia%20no%20Brasil>. Acesso em: 13 nov. 2022.

LIMA, Telma Cristiane Sasso de; MIOTO, Regina Célia Tamasso. Procedimentos metodológicos na construção do conhecimento científico: a pesquisa bibliográfica. **Katál**, Florianópolis, v. 10, p. 37-45, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802007000300004>. Acesso em: 5 dez. 2021.

LINDEMANN, Ivana Loraine; SIMONETTI, Amauri Braga; AMARAL, Christian Pavan do; RIFFEL, Rogério Tomasi; SIMON, Tiago Teixeira; STOBBE, Julio Cesar; ACRANI, Gustavo Olszanski. Percepção do medo de ser contaminado pelo novo Coronavírus. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, [S.L.], v. 70, n. 1, p. 3-11, mar. 2021.

FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0047-2085000000306>. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/jbpsiq/a/KGMW5cCLYQhn6BQZDgH83nt/abstract/?lang=pt>.

Acesso em: 13 fev. 2023.

LLORENTE, José Antonio. A era da pós-verdade: realidade versus percepção. **Uno**, São Paulo, n. 27, p. 8-9, mar. 2017. Disponível em: https://www.revista-uno.com.br/wp-content/uploads/2017/03/UNO_27_BR_baja.pdf. Acesso em: 8 nov. 2022.

MACHADO, Renato. **Bolsonaro volta a minimizar números de mortes de crianças por COVID.** 2022. Disponível em:

https://www.em.com.br/app/noticia/politica/2022/10/14/interna_politica,1407466/bolsonaro-volta-a-minimizar-numeros-de-mortes-de-criancas-por-covid.shtml. Acesso em: 13 nov. 2022.

MAIA, Berta Rodrigues; DIAS, Paulo César. Ansiedade, depressão e estresse em estudantes universitários: o impacto da COVID-19. **Estudos de Psicologia (Campinas)**, [S.L.], v. 37, p. 1-8, 23 abr. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0275202037e200067>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/estpsi/a/k9KTBz398jqfvDLby3QjTHJ/?lang=pt>. Acesso em: 26 jan. 2023.

MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, [S. L.], v. 10, n. 2, 2017. Disponível em: <https://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>. Acesso em: 24 jan. 2023.

MALINVERNI, Claudia. **Uma doença, duas notícias:** a febre amarela nos governos de lula e temer. A febre amarela nos governos de Lula e Temer. 2017. Disponível em: <https://www.cartacapital.com.br/blogs/intervozes/uma-doenca-duas-noticias-a-febre-amarela-nos-governos-lula-e-temer/>. Acesso em: 9 nov. 2022.

MALCOVICK, Patricia; BARBOSA, Mônica Sales. INVESTIGAÇÃO DOS ÓBITOS POR COVID-19: um relato de experiência. **Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia**, [S.L.], v. 9, n. 1, p. 988-994, 16 jan. 2021. *Revista Interfaces: Saúde, Humanas e Tecnologia*. <http://dx.doi.org/10.16891/2317-434x.v9.e1.a2021.pp988->

994. Disponível em: <https://interfaces.unileao.edu.br/index.php/revista-interfaces/article/view/891>. Acesso em: 24 fev. 2023.

MANDELBAUM, Belinda. Em busca de um encontro: o método hermenêutico na pesquisa. **Temas em Psicologia**, São Paulo, v. 20, n. 1, p. 227-234, 30 jun. 2012. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2012000100016. Acesso em: 8 nov. 2021.

MARINS, Mani Tebet; RODRIGUES, Mariana Nogueira; SILVA, Jéssica Maldonado Lago da; SILVA, Karen Cristina Martins da; CARVALHO, Paola Loureiro. Auxílio Emergencial em tempos de pandemia. **Sociedade e Estado**, [S.L.], v. 36, n. 2, p. 669-692, ago. 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0102-6992-202136020013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/se/a/xJ7mwmL7hGx9dPDtthGYM3m/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 10 jan. 2023.

MARTINS, José Alves; BARSAGLINI, Reni Aparecida. Aspectos da identidade na experiência da deficiência física: um olhar socioantropológico. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [S.L.], v. 15, n. 36, p. 109-122, 17 dez. 2010. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832010005000043>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/7sXdQKdHJJKfSn3gHvrs5JS/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 23 mar. 2023.

MASCARO, Alysson Leandro. **Crise e pandemia**. São Paulo: Boitempo, 2020.

MATOS, Maurílio Castro de. O neofascismo da política de saúde de Bolsonaro em tempos perigosos da pandemia da COVID-19. **Humanidades & Inovação**, Palmas, v. 8, n. 5, p. 25-35, fev. 2021. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadeseinovacao/article/view/5340>. Acesso em: 9 jan. 2023.

MATOS, Rafael Christian de. Fake news frente a pandemia de COVID-19. **Vigilância Sanitária em Debate**, [S.L.], v. 8, n. 3, p. 78-85, jul. 2020. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/5705/570566811010/html/>. Acesso em: 3 nov. 2022.

MAZZOTTA, Marcos José da Silveira; D'ANTINO, Maria Eloísa Famá. Inclusão social de pessoas com deficiências e necessidades especiais: cultura, educação e lazer. **Saúde e Sociedade**, [S.L.], v. 20, n. 2, p. 377-389, jun. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902011000200010>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/mKFs9J9rSbZZ5hr65TFs5H/?lang=pt>. Acesso em: 23 fev. 2023.

MBEMBE, Achille. Necropolítica: biopoder, soberania, estado de exceção, política da morte. **Arte e Ensaios**, Rio de Janeiro, n. 32, p. 122-151, dez. 2016. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/ae/article/view/8993/7169>. Acesso em: 18 dez. 2020.

MCRUER, Robert. **Aleijando as políticas queer, ou os perigos do neoliberalismo**. Educação em Análise, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 105, 5 ago. 2021. Universidade Estadual de Londrina. <http://dx.doi.org/10.5433/1984-7939.2021v6n1p105>. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/educanalise/article/view/42319>. Acesso em: 3 jan. 2023.

MEIRELLES, Tatiane Veríssimo da Silveira. **A sintomatologia da solidão**: aspectos psicossociais decorrentes da pandemia COVID-19 em estudantes universitários. 2022. 116 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2022. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/56649/tatiane_ver%c3%adssimo_silveira_meirelles_ensp_mest_2022.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Acesso em: 6 mar. 2023.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva** (Online), v. 21, p. 3265-3276, out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/J959p5hgv5TYZgWbKvspRtF/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 30 out. 2022.

MENDES, Enicéia Gonçalves. A radicalização do debate sobre inclusão escolar no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**, São Carlos, v. 11, n. 33, p. 387-405, dez. 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbedu/v11n33/a02v1133.pdf>. Acesso em: 10 jan. 2021.

MENDONÇA, Maria Helena Magalhães de; SILVA JUNIOR, Aluisio Gomes da; CUNHA, Carlos Leonardo Figueiredo; LATGÉ, Paula Kwamme. A pandemia COVID-19 no Brasil: ecos e reflexos nas comunidades periféricas. **Aps em Revista**, [S.L.], v. 2, n. 2, p. 162-168, 8 jun. 2020. Lepidus Tecnologia. <http://dx.doi.org/10.14295/aps.v2i2.124>. Disponível em: <https://aps.emnuvens.com.br/aps/article/view/124>. Acesso em: 20 mar. 2022.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 3, n. 20, p. 635-655, dez. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ref/a/rDWXgMRzzPFVtTQDLxr7Q4H/?lang=pt>. Acesso em: 12 fev. 2021.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, São Paulo, v. 5, n. 7, p. 1-12, abr. 2017. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/82/59>. Acesso em: 10 abr. 2022.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira. **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2008.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Hermenêutica-dialética como caminho do pensamento social. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; DESLANDES, Suely Ferreira (org.). **Caminhos do pensamento**: epistemologia e método. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2008. p. 1-360.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**. São Paulo/Rio de Janeiro: HUCITEC-ABRASCO, 1994.

Ministério Público do Trabalho. Nota Técnica Conjunta no 07/2020, de 28 de março de 2020. Nota técnica para a atuação do Ministério Público do Trabalho em face das medidas governamentais de contenção da pandemia da doença infecciosa (COVID 19) para trabalhadoras e trabalhadores com deficiência. <https://sinicesp.org.br/materias/2020/nota-mpt.pdf>.

MINOIS, Georges. **História do riso e do escárnio**, São Paulo, Unesp, 2003.

MONARI, Ana Carolina Pontalti; BERTOLLI FILHO, Claudio. Saúde sem fake news: estudo e caracterização das informações falsas divulgadas no canal de informação e

checagem de fake news do ministério da saúde. **Revista Mídia e Cotidiano**, [S.L.], v. 13, n. 1, p. 160-186, abr. 2019. Disponível em: <https://periodicos.uff.br/midiaecotidiano/article/view/27618/16539>. Acesso em: 3 nov. 2022.

MONNERAT, Alessandra. **Ainda não existe cura para o Coronavírus**: auto-hemoterapia não tem comprovação e pode ser perigosa. Auto-hemoterapia não tem comprovação e pode ser perigosa. 2020. Disponível em: <https://politica.estadao.com.br/blogs/estadao-verifica/ainda-nao-existe-cura-para-coronavirus-auto-hemoterapia-nao-tem-comprovacao-e-pode-ser-perigosa/>. Acesso em: 6 nov. 2022.

MORAIS, Marcelo Maurício de. Governo Bolsonaro, um governo fundado em Fake News? **Revista da Apg**, [S.L.], v. 1, n. 1, p. 76-104, 25 ago. 2022. Pontifical Catholic University of Sao Paulo (PUC-SP). <http://dx.doi.org/10.23925/2764-8389.2022v1i1p76-104>. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/apg/article/view/58843>. Acesso em: 13 nov. 2022.

MOREL, Ana Paula Massadar. Negacionismo da COVID-19 e educação popular em saúde: para além da necropolítica. **Trabalho, Educação e Saúde**, [S.L.], v. 19, p. 1-14, jan. 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1981-7746-sol00315>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tes/a/pnVbDRJBcdHy5K6NSc4X65f/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 14 fev. 2023.

MOTTA, Anaís. **Mandetta, Teich, Pazuello e Queiroga**: os 4 ministros da saúde da pandemia. 2021. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2021/03/15/mandetta-teich-pazuello-e-queiroga-os-4-ministros-da-saude-da-pandemia.amp.htm>. Acesso em: 9 jan. 2023.

NASCIMENTO, Antonio Vinícius da Silva; OLIVEIRA, Gleiciane Maria Gonçalves de. Inclusão e adaptação do aluno com autismo nas aulas on-line em tempos de pandemia / Inclusion and adaptation of the student with autism in on- line classes in times of pandemic. **Brazilian Journal Of Development**, [S.L.], v. 8, n. 3, p. 17550-17561, 11 mar. 2022. South Florida Publishing LLC. <http://dx.doi.org/10.34117/bjdv8n3-137>. Disponível em:

<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/45037>. Acesso em: 12 jan. 2023.

NEVES, Afonso Carlos. Conceito Ampliado de Saúde em tempos de pandemia. **Poliética**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 78-95, jun. 2021. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/PoliEtica/article/view/55089>. Acesso em: 1 mar. 2023.

NOGUEIRA, Thalia Lima; SILVA, Shirley Daiane Alves da; SILVA, Lidiane Hilário da; LEITE, Maria Vitória Silva; ROCHA, José Filipe Alves da; ANDREZA, Raul Sousa. Pós COVID-19: as sequelas deixadas pelo sars-cov-2 e o impacto na vida das pessoas acometidas. **Archives Of Health**, Curitiba, v. 2, n. 2, p. 457-471, jun. 2021. Disponível em:

<https://ojs.latinamericanpublicacoes.com.br/ojs/index.php/ah/article/view/373/347>.

Acesso em: 11 fev. 2023.

NUCCI, Guilherme de Souza. **Leis Penais e Processuais Penais Comentadas**. 5. ed. Barra Fundo: Revista dos Tribunais, 2010.

OHCHR. **Months in fear, anxiety and confusion: the life of people with disabilities in COVID-19** - Disponível em <https://www.ohchr.org/en/stories/2020/06/months-fear-anxiety-and-confusion-life-people-disabilities-covid-19> Acesso em: 4 de fevereiro 2023.

ODA, Ana Maria Galdini Raimundo; LEITE, Sonia. A pandemia de COVID-19 no Brasil: em busca de sentidos em meio à tragédia. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, [S.L.], v. 23, n. 3, p. 467-473, set. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1415-4714.2020v23n3p467.1>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlpf/a/cwq6r797zVrnRM3fwfrCqDD/?lang=pt>. Acesso em: 23 mar. 2023.

PACHECO, Kátia Monteiro de Benedetto; ALVES, Vera Lucia Rodrigues. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Acta Fisiátrica**, [S.L.], v. 14, n. 4, p. 242-248, 9 dez. 2007. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/102875>. Acesso em: 20 dez. 2022.

PAIVA, Luciana Laureano; GOELLNER, Silvana Vilodre. Reinventando a vida: um estudo qualitativo sobre os significados culturais atribuídos à reconstrução corporal de amputados mediante a protetização. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, [S.L.], v. 12, n. 26, p. 485-497, set. 2008. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1414-32832008000300003>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/YDTvRGVS5VGT4v4cmLy5vhh/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 23 mar. 2023.

PEIXOTO, Camyla Micaely Silveira. Os desafios da pandemia no contexto educacional e cotidiano das pessoas com deficiência. **Revista Educação Inclusiva**, [S.L.], v. 7, n. 2, p. 272-288, fev. 2022. Disponível em: <https://revista.uepb.edu.br/REIN/article/view/799>. Acesso em: 26 jan. 2023.

PEREIRA, José Carlos. Procedimentos para lidar com o tabu da morte. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 18, n. 9, p. 2699-2709, set. 2013. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232013000900025>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/CPSxLkK7MbnhPkT6ZBjNxqF/?lang=pt>. Acesso em: 25 jan. 2023.

PEREIRA, Mara Dantas; PEREIRA, Míria Dantas; DOURADO, Marianna Rodrigues Marques; LOPES, Gabriel Pedro Gonçalves; BRITTO NETO, Horley Soares; COSTA, Cleberson Franclin Tavares; DANTAS, Estélio Henrique Martin. Transtornos mentais comuns e adaptação ao ensino remoto em acadêmicos de saúde na pandemia COVID-19. **Revista Educar Mais**, [S.L.], v. 6, n. 0, p. 530-542, 25 maio 2022. Instituto Federal de Educacao, Ciencia e Tecnologia Sul-Rio-Grandense. <http://dx.doi.org/10.15536/reducarmais.6.2022.2835>. Disponível em: <https://periodicos.ifsul.edu.br/index.php/educarmais/article/view/2835>. Acesso em: 26 jan. 2023.

PINHONI, Marina; FIGUEIREDO, Patrícia. **Governo Federal não liberou verba para vacina chinesa em SP e só investiu na de Oxford, diz secretário**. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/sao-paulo/noticia/2020/10/14/governo-federal-nao-liberou-verba-para-vacina-chinesa-em-sp-e-so-investiu-na-de-oxford-diz-secretario.ghtml>. Acesso em 12 de janeiro de 2023.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Relatório Mundial da Saúde. **Saúde mental: nova concepção, nova esperança**. Lisboa: Climepsi, 2002. 207 p. Disponível em: https://www.who.int/whr/2001/en/whr01_po.pdf. Acesso em: 19 jun. 2021.

ORLANDO, Rosimeire Maria; ALVES, Suelen Priscila Ferreira; MELETTI, Silvia Márcia Ferreira. Pessoas com deficiência em tempos de pandemia da COVID-19: algumas reflexões. **Revista Educação Especial**, [S.L.], v. 34, p. 1-19, 21 jun. 2021. Universidade Federal de Santa Maria. <http://dx.doi.org/10.5902/1984686x64354>. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/64354>. Acesso em: 30 mar. 2022.

PALMER, Richard E. **Hermenêutica**. Lisboa: Edições 70, 1999.

PARPINELLI, Roberta Stubs; FABIANO, Luiz Hermenegildo. Considerações sobre a subjetividade e sua relação com o singular e com a saúde mental. In: XIV Encontro Nacional da ABRAPSO, 14., 2007, Rio de Janeiro. **Anais do XIV Encontro Nacional da ABRAPSO**. [S.L.]: Abrapso, 2007. p. 1-11. Disponível em: http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/anexos/AnaisXIVENA/conteudo/html/sessoes/728_sessoes_resumo.htm. Acesso em: 27 mar. 2022.

PATIAS, Naiana Dapieve; VON HOHENDORFF, Jean. Critérios de qualidade para artigos de pesquisa qualitativa. **Psicologia em Estudo**, [S.L.], v. 24, p. 1-14, 21 nov. 2019. Universidade Estadual de Maringá. <http://dx.doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.43536>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/BVGWD9hCCyJrSRKrsp6XfJm/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 mar. 2022.

PAVANI, Fabiane Machado; SILVA, Aline Basso da; OLSCHOWSKY, Agnes; WETZEL, Christine; NUNES, Cristiane Kenes; SOUZA, Luíza Bohnen. COVID-19 e as repercussões na saúde mental: estudo de revisão narrativa de literatura. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, [S.L.], n. 42, p. 1-14, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/YD6WWBggJmkcBY8jNsFypSd/?lang=pt>. Acesso em: 28 mar. 2022.

PESSOTTI, Isaiás. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUC/TAQ, 1984.

PICCOLO, Gustavo Martins; MENDES, Enicéia Gonçalves. Nas Pegadas da História: tracejando relações entre deficiência e sociedade. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 29-41, 06 mar. 2012. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3131/313127404003.pdf>. Acesso em: 26 dez. 2020.

PRAXEDES, Ana Beatriz Thé. **COVID-19 e a invisibilidade das Pessoas com Deficiência**. 2020. Disponível em: <https://radis.ensp.fiocruz.br/index.php/home/opiniao/covid-19-e-a-invisibilidade-das-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 25 jan. 2021.

PIZZANI, Luciana; SILVA, Rosemary Cristina da; BELLO, Suzelei Faria; HAYASHI, Maria Cristina Piumbato Innocentini. A arte da pesquisa bibliográfica na busca do conhecimento. **Rdbci: Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, [S.L.], v. 10, n. 1, p. 53-66, 10 jul. 2012. Universidade Estadual de Campinas. <http://dx.doi.org/10.20396/rdbci.v10i1.1896>. Disponível em: <https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rdbci/article/view/1896>. Acesso em: 12 nov. 2021.

RAMOS, Paula; SANT'ANNA, André Albuquerque. Vacinação contra COVID 19 de pessoas com deficiência no município do Rio de Janeiro: cenário e desafios atuais. **Instituto de Estudos Para Políticas de Saúde**, São Paulo, v. 12, p. 1-12, jun. 2021. Disponível em: https://cede.uff.br/wp-content/uploads/sites/251/2021/09/TD-166-RAMOS-P.-SANTANNA-A.-2021.-Vacinao-contr-COVID-19-de-pessoas-com-deficiencia-no-municipio-do-Rio-de-Janeiro_cenario-e-desafios-atuais.pdf. Acesso em: 6 mar. 2023.

RIBEIRO, Cilene da Silva Gomes; MOIO, Patrícia Paula; BOVKALOVSK, Etiane Caloy; CHEMIN, Marcia Regina Chizini; CORRADI-PERINI, Carla. Pessoas com deficiência: Eugenia na imigração do início do século XX. **Revista Bioética**, [S.L.], v. 27, n. 2, p. 212-222, jun. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v27n2/1983-8042-bioet-27-02-0212.pdf>. Acesso em: 22 jan. 2021.

RICOEUR, Paul. **Del texto a la acción**: ensayos de hermenéutica II. 3. ed. México: Fondo de Cultura Económica, 2002.

RICOEUR, Paul. **ESCRITOS E CONFERENCIAS 2: Hermenêutica**. São Paulo: Edições Loyola Jesuítas, 2011.

ROCHA, Janicy Aparecida Pereira. Acessibilidade digital para pessoas com deficiência nos acervos digitais produzidos durante a pandemia causada pela COVID-19. **Revista Brasileira em Humanidades Digitais**, [S. L.], v. 1, n. 2, 2022. Disponível em: <http://abhd.org.br/ojs2/ojs-3.3.0-9/index.php/rbhd/article/view/59>. Acesso em: 21 dez. 2022.

SADE, Rossana Maria; CHACON, Miguel Cláudio. Os meandros familiares, escolares e sociais da construção da identidade do deficiente. *In*: OLIVEIRA, Anna Augusta Sampaio; OMOTE, Sadao; GIROTO, Claudia Regina Mosca. **Inclusão Escolar: as contribuições da educação especial**. São Paulo: Cultura Acadêmica Editora, Marília: FUNDEPE Editora. 2008. p.93-107.

SALDANHA, Jorge Henrique Santos; PEREIRA, Ana Paula Medeiros; SANTOS, Amanda Oliveira Costa dos; MIRANDA, Beatriz Santos; CARVALHO, Hercília Kayla Santos de; NASCIMENTO, Lilia Campos; AMARAL, Mariana Santos; MACEDO, Mariana Silva; CATRINI, Melissa; ALMEIDA, Milena Maria Cordeiro de. Pessoas com deficiência na pandemia da COVID-19: garantia de direitos fundamentais e equidade no cuidado. **Cadernos de Saúde Pública**, [S.L.], v. 37, n. 9, p. 1-21, 2021. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311x00291720>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/yqY8LcXFrGNjhKrktPCbvXv/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 12 dez. 2022.

SALOMON, Délcio Vieira. **Como fazer uma monografia**. 11. ed. Belo Horizonte: Martins Fontes, 2004.

SAMANNAN, Rajesh; HOLT, Gregory; CALDERON-CANDELARIO, Rafael; MIRSAEIDI, Mehdi; CAMPOS, Michael. Effect of Face Masks on Gas Exchange in Healthy Persons and Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease. **Annals Of The American Thoracic Society**, [S.L.], v. 18, n. 3, p. 541-544, mar. 2021. American Thoracic Society. <http://dx.doi.org/10.1513/annalsats.202007-812rl>. Disponível em: <https://www.atsjournals.org/doi/10.1513/AnnalsATS.202007-812RL>. Acesso em: 7 nov. 2022.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **A cruel Pedagogia do vírus**. Edições Almedina, S.A. Portugal, 2020.

SANTOS, Caroline Ferreira dos; NASCIMENTO, Senhor Crisóstomo Lima do. COVID-19 e a reinvenção da vida a partir do risco de finitude: um olhar a partir de Viktor Frankl. **Revista Transformar**, [S.L.], v. 14, n. 0, p. 126-142, ago. 2020. Disponível em: <http://www.fsj.edu.br/transformar/index.php/transformar/article/view/385>. Acesso em: 20 mar. 2023.

SANTOS, Rafael Nascimento; PAIVA, Scheila Farias de. Vulnerabilidade e comunicação na pandemia: um olhar para a vida das pessoas surdas durante a COVID-19. In: CAMPOS, Luís Antônio Monteiro; PAIVA, Scheila Farias de; SILVA, Kelly Dayanne Oliveira; ABAD, Alberto (org.). **Saúde e COVID-19 no Brasil: um novo olhar interdisciplinar sobre a pandemia**. Petrópolis: Universidade Católica de Petrópolis, 2021. p. 127-142. Disponível em: https://www.registro.sp.gov.br/cerest/arquivos/biblioteca/LIVRO%20SAA%CC%83_D E%20E%20PANDEMIA_revisado_24_11.pdf#page=127. Acesso em: 16 dez. 2022.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 16, n. 1, p. 787-796, jun. 2011. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232011000700009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/RKCBPXp8cxRsVqGvBCy89KF/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 13 dez. 2022.

SASSAKI, Romeu Kasumi. **Inclusão ou desinclusão? Uma análise do decreto 10.502/2020**. Uma análise do Decreto 10.502/2020. 2020. Disponível em: <https://revistareacao.com.br/inclusao-ou-desinclusao-uma-analise-do-decreto-10-502-2020/>. Acesso em: 25 jan. 2021.

SCHLEIERMACHER, Friedrich. **Hermenêutica: arte e técnica de interpretação**. Petrópolis: Vozes, 2000.

SCHLINDWEIN, Manoel. **Busca por saúde mental cresce na pandemia**. 2020. Disponível em: <https://veja.abril.com.br/blog/radar/busca-por-saude-mental-tem-crescimento-expressivo-na-pandemia/>. Acesso em: 1 jul. 2021.

SCHMIDT, Beatriz; PALAZZI, Ambra; PICCININI, Cesar Augusto. Entrevistas online: potencialidades e desafios para coleta de dados no contexto da pandemia de COVID-19. **Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social**, Uberaba, v. 8, n. 4, p. 960-966, 2 out. 2020. Disponível em: <https://www.redalyc.org/journal/4979/497966365017/497966365017.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2022.

SCHUCH, Patrice; SARETTA, Mário. Deficiência, coronavírus e políticas de vida e morte. In: GROSSI, Miriam Pillar; TONIOL, Rodrigo (org.). **Cientistas Sociais e o Coronavírus**. Florianópolis: Tribo da Ilha, 2020. p. 667-670. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/ciencias-sociais/destaques/2458-livro-cientistas-sociais-e-o-coronavirus-ebook-download-gratuito>. Acesso em: 8 maio 2023.

SCORSOLINI-COMIN, Fabio; ROSSATO, Lucas; SANTOS, Manoel Antônio dos. Saúde mental, experiência e cuidado: implicações da pandemia de COVID-19. **Revista da Spspagesp - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo**, São Paulo, v. 2, n. 21, p. 1-6, dez. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702020000200001. Acesso em: 30 maio 2021.

SEFAIR, Clara; CUTRIM, Isadora Abreu. A necropolítica neoliberal e as políticas de austeridade no governo de Jair Bolsonaro. **Fixo**, Pelotas, v. 3, n. 10, p. 30-45, jul. 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/pixo/article/view/16880>. Acesso em: 18 jan. 2021.

SIDI, Pilar de Moraes; CONTE, Elaine. A Hermenêutica como possibilidade metodológica à pesquisa em educação. **Revista Ibero-Americana de Estudos em Educação**, Araraquara, v. 12, n. 4, p. 1942-1954, out. 2017. Disponível em: <https://periodicos.fclar.unesp.br/iberoamericana/article/view/9270>. Acesso em: 13 mar. 2022.

SILVA, Antonio Lucieudo Lourenço; MIRANDA, Luciana Lobo; GERMANO, Idilva Maria Pires. Da fisiologia à biopolítica: discursos sobre a deficiência física na legislação brasileira. **Revista Polis e Psique**, [S.L.], v. 1, n. 1, p. 149-168, 10 fev.

2012. Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/PolisePsique/article/view/23653>. Acesso em: 16 jan. 2021.

SILVA, Cristiane Moreira; RODRIGUES, Rafael Coelho. Pandemia de Covid-19 e sofrimento psíquico: alguns elementos para uma problematização do Brasil contemporâneo. **Psicologia Política**, [S.L.], v. 21, n. 51, p. 322-339, jun. 2021. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpp/v21n51/v21n51a03.pdf>. Acesso em: 10 fev. 2022.

SILVA, Isabela Machado da; SCHMIDT, Beatriz; LORDELLO, Silvia Renata; NOAL, Débora da Silva; CREPALDI, Maria Aparecida; WAGNER, Adriana. As relações familiares diante da COVID-19: recursos, riscos e implicações para a prática da terapia de casal e família. **Pensando Fam.**, Porto Alegre, v. 24, n. 1, p. 12-28, jul. 2020. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2020000100003. Acesso em: 9 fev. 2023.

SILVA, Ivandilson Miranda. O governo Bolsonaro, a crise política e as narrativas sobre a pandemia. **Revista Brasileira de Pesquisa (Auto)Biográfica**, [S.L.], v. 5, n. 16, p. 1478-1488, 29 dez. 2020. *Revista Brasileira de Pesquisa Auto Biográfica*. <http://dx.doi.org/10.31892/rbpab2525-426x.2020.v5.n16.p1478-1488>. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/rbpab/article/view/9227>. Acesso em: 10 jan. 2023.

SILVA JÚNIOR, João dos Reis; FARGONI, Everton Henrique Eleutério. Bolsonarismo: a necropolítica brasileira como pacto entre fascistas e neoliberais. **Revista Eletrônica de Educação**, [S.L.], v. 14, p. 1-26, 29 out. 2020. FAI-UFSCar. <http://dx.doi.org/10.14244/198271994533>. Disponível em: <https://www.reveduc.ufscar.br/index.php/reveduc/article/view/4533>. Acesso em: 13 nov. 2022.

SILVA, LETÍCIA OLIVEIRA. **Adaptação da escala de Coping de Billings e Moos (ECBM) para surdos**: um estudo piloto. 2016. 105 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Psicologia, Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), Campo Grande, 2016. Disponível em: <https://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/21900-final.pdf>. Acesso em: 19 fev. 2023.

SILVA, Letícia Paloma de Freitas Pereira. Cuidados destinados à pessoa com deficiência intelectual: entre normalidade e anormalidade, da exclusão à inclusão. In: *Convenit Internacional*, 26., 2018, Porto. São Paulo: Cemoroc-Feusp, 2018. p. 73-82. Disponível em: <http://www.hottopos.com/convenit26/73-82Leticia.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2021.

SILVA, Luciene Maria da. A deficiência como expressão da diferença. **Educação em Revista**, [S.L.], n. 44, p. 111-133, dez. 2006. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-46982006000200006&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 17 jan. 2021.

SILVA, Marcelo Gonçalves; COSTA, Ubirajara Medeiros; GARCIA, Eloy Aparecido Maciel. O luto e as dores sufocadas durante a pandemia. **Open Science Research VII**, [S.L.], v. 7, p. 1432-1439, dez. 2022. Editora Científica Digital. <http://dx.doi.org/10.37885/221010511>. Disponível em: <https://www.editoracientifica.com.br/artigos/o-luto-e-as-dores-sufocadas-durante-a-pandemia>. Acesso em: 7 mar. 2023.

SOUZA, Juliana Beatriz Ferreira de; ALMEIDA, Kelma Assunção Sousa Lacerda de; GOMES, Isabel Cristina. Os desafios da conjugalidade na pandemia de COVID-19. **Revista Pesquisa Qualitativa**, [S.L.], v. 10, n. 23, p. 95-114, 30 maio 2022. *Revista Pesquisa Qualitativa - RPQ*. <http://dx.doi.org/10.33361/rpq.2022.v.10.n.23.449>. Disponível em: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/449>. Acesso em: 7 fev. 2023.

SOUZA JÚNIOR, João Henriques de; RAASCH, Michele; SOARES, João Coelho; RIBEIRO, Letícia Virgínia Henriques Alves de Sousa. Da Desinformação ao Caos: uma análise das fake news frente à pandemia do Coronavírus (COVID-19) no Brasil. **Cadernos de Prospecção**, [S.L.], v. 13, n. 2, p. 331-346, 16 abr. 2020. Universidade Federal da Bahia. <http://dx.doi.org/10.9771/cp.v13i2.35978>. Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/nit/article/view/35978/20912>. Acesso em: 6 nov. 2022.

STEVANATO, Daniele. **Indicadores de estresse, depressão e qualidade de vida em pessoas com deficiência sem vínculo de trabalho**. 2019. 73 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Psicologia do

Desenvolvimento e Aprendizagem, Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”, Bauru, 2019. Disponível em: <https://repositorio.unesp.br/handle/11449/190825>. Acesso em: 1 dez. 2021.

TEIXEIRA, Ângela Maria. **Vida revirada**: o acontecer humano diante da deficiência adquirida na fase adulta. 2006. 81 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica, Campinas, 2006. Disponível em: <http://serefazer.psc.br/wp-content/uploads/2013/09/DISSERTACAO-Angela-Maria-Teixeira-2006.pdf>. Acesso em: 20 fev. 2023.

TORRE, Eduardo Henrique Guimarães; AMARANTE, Paulo. Protagonismo e subjetividade: a construção coletiva no campo da saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 6, n. 1, p. 73-85, 2001. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/s1413-81232001000100006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/pSWQzXMxtHGb7HLm6hwPMwp/?lang=pt>. Acesso em: 15 mar. 2022.

TURNER, Jay; LLOYD, Donald; TAYLOR, John. Physical disability and mental health: An epidemiology of psychiatric and substance disorders. **Rehabilitation Psychology**, v. 3, n. 51, p. 214–223, dez. 2006. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2006-09889-004?doi=1>. Acesso em 6 dez. 2021.

VALVERDE, Clara. **Entrevista de Clara Valverde publicada inicialmente em El Diálogo**. Espanha, 11 de julho de 2017. Traduzido por Luiz Morando. Disponível em: <https://resistaorp.blog/2019/04/23/o-neoliberalismo-aplica-a-necropolitica-deixa-morrerpeessoas-que-nao-sao-rentaveis>. Acesso em: 21 jan. 2021.

VASH, Carolyn L. **Enfrentando a deficiência**: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1988.

WANG, Guangzhou; ZHANG, Yunting; ZHAO, Jin; ZHANG, Jun; JIANG, Fan. Mitigate the effects of home confinement on children during the COVID-19 outbreak. **The Lancet**, v. 395, n. 10228, p. 945-947, mar. 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30547-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30547-X/fulltext). Acesso em: 25 fev. 2023.

WEID, Olivia von Der. '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, p. 1-20, jun. 2020. Disponível em: <https://pesquisadores.uff.br/academic-production/escolha-de-sofia-covid-19-defici%C3%Aancia-e-vulnerabilidade-por-uma-bio%C3%A9tica-do>. Acesso em: 28 fev. 2023.

WELLE, Deutsche. **Por que o ser humano precisa de contato físico?** 2020. Disponível em: <https://istoe.com.br/por-que-o-ser-humano-precisa-de-contato-fisico/>. Acesso em: 13 jan. 2023.

WESTIN, Ricardo. **Vacinação infantil despenca no país e epidemias graves ameaçam voltar.** 2022. Disponível em: <https://www12.senado.leg.br/noticias/infomaterias/2022/05/vacinacao-infantil-despenca-no-pais-e-epidemias-graves-ameacam-voltar>. Acesso em: 10 nov. 2022.

10 APÊNDICES

10.1 APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

SAÚDE MENTAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA EM TEMPOS DE PANDEMIA DE COVID-19

Prezado participante,

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa “Saúde Mental das pessoas com deficiência física em tempos de Pandemia de COVID-19” desenvolvida por Vandriane Caroline Truylio, discente do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências Humanas da Universidade Federal da Fronteira Sul (UFFS), Campus de Erechim, sob orientação da Professora Dra. Ivone Maria Mendes Silva.

O objetivo central do estudo é analisar se e como a saúde mental de pessoas com deficiência está sendo afetada no contexto geral da pandemia. Sua participação não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como de não responder a alguma questão ou desistir da colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação e sem nenhuma forma de penalização. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desista da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Você não receberá remuneração e nenhum tipo de recompensa nesta pesquisa, sendo sua participação voluntária. Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestadas. Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro. A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar da pesquisadora informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em responder um questionário de quinze perguntas que será enviado somente após o consentimento deste termo. Após, será marcada e realizada a entrevista que contará com questões pré-definidas pela pesquisadora, às quais conforme necessidade poderão ser mais indagadas e terão duração máxima de duas horas. Caso sinta necessidade, é seu direito o acesso prévio ao teor do conteúdo das perguntas a serem feitas na entrevista. A entrevista será gravada em áudio e ocorrerá na modalidade online. Ao final da pesquisa, todo material será mantido em arquivo, físico ou digital, por um período de cinco anos.

O benefício relacionado com a sua colaboração nesta pesquisa é o de contribuir com Estudos sobre Deficiência, principalmente no que diz respeito a saúde mental visto que este, é um campo ainda pouco explorado. Participar desta pesquisa por meio da entrevista oferece um momento de escuta por parte da pesquisadora e psicóloga podendo assim o participante sentir-se confortável e seguro ao expor seu relato. O roteiro de entrevista semiestruturada foi planejado de modo a adentrar em assuntos que possam causar algum desconforto com cautela, iniciando pela parte da deficiência, falando sobre pandemia e apenas do meio para o final citando a saúde mental. O fato da pesquisadora ser uma pessoa com deficiência pode fazer com que haja identificação do participante com a mesma e assim facilitar o processo de entrevista. A respeito dos riscos em participar dessa pesquisa pode-se entender como pequenos e discretos, podendo haver constrangimento no momento de realização da entrevista ou receio da quebra de sigilo das informações. Você poderá se sentir constrangido ou desconfortável com a entrevista pelo fato de falar sobre alguns acontecimentos e sentimentos durante a pandemia, dessa maneira quando concretizados a pesquisadora que também é psicóloga vai perguntar se existe a necessidade de pausa e se assim existir, você poderá escolher dar continuidade ou não. A escuta terapêutica também pode ser utilizada afim de acalmá-lo e auxiliá-lo a compreender melhor seus dilemas pessoais. Caso algum dos riscos se concretize, no entanto, o local de coleta de dados não mudará, seguirá no modo online justamente pelo risco de contágio por Coronavírus. Os resultados decorrentes desta pesquisa serão divulgados em eventos e/ou publicações científicas mantendo sigilo dos dados pessoais.

Caso concorde em participar, uma via deste termo será enviada a você e a outra ficará sob posse da pesquisadora. É importante que guarde a cópia deste documento. Desde já agradecemos sua participação!

Vandriane Caroline Truylio

Pesquisadora Responsável

Tel: (54) 99160-5354

E-mail: vandrictruylio@hotmail.com

Nome completo:

Email:

Você concorda com o Termo acima:

SIM

NÃO

CAAE: 57978222.8.0000.5564

Número do Parecer de aprovação no CEP/UFS: 5.485.650

Data de aprovação: 23/06/2022

Em caso de dúvida quanto à condução ética do estudo, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFS:

Tel e Fax - (049) 2049-3745

E-mail: cep.ufs@ufs.edu.br

Endereço para correspondência: Universidade Federal da Fronteira Sul/UFFS -
Comitê de Ética em Pesquisa da UFFS, Rodovia SC 484 Km 02, Fronteira Sul, CEP
89815-899 Chapecó - Santa Catarina – Brasil

10.2 APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO SOCIOCULTURAL

1. Nome:
2. Idade:
3. Profissão/ocupação:
4. Cidade/UF:
5. Gênero:
6. Estado civil:
7. Raça:
8. Qual sua escolaridade? Onde cursou?
9. Religião:
10. Orientação sexual:
11. Mora só? Se não, com quem?
12. Levando em consideração a tabela abaixo, onde a soma das rendas equivale a um grupo, qual classe social você pertence? Recebe algum benefício do governo?

Estrato Socio Econômico	Renda Média
A	22.749,24
B1	10.788,56
B2	5.721,72
C1	3.194,33
C2	1.894,95
DE	862,41
TOTAL	3.333,97

Fonte: <https://www.abep.org/criterio-brasil>

13. Qual o tipo da sua deficiência? Qual o motivo?
14. Como considera sua autonomia? Possui cuidador?
15. Faz uso de alguma tecnologia assistiva? Se sim, qual?
16. Faz parte de algum grupo/ong referente a deficiência ou outra minoria?
Se sim, qual?

10.3 APÊNDICE C - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

- 1 Há quanto tempo você vive com essa deficiência? Como é para você viver com essa deficiência?
- 2 Já sofreu algum tipo de discriminação? Como foi?
- 3 Fez ou faz tratamento psicológico e/ou psiquiátrico? Tem algum diagnóstico? Fez ou faz uso de alguma substância medicamentosa? Tem acesso ou frequenta algum serviço de saúde mental (tipo CAPS-Centro de Atenção Psico-Social – ou outro fomentado pelo SUS)?
- 4 Como era seu dia a dia antes da pandemia? Como é o seu dia a dia hoje? Que mudanças ocorreram na sua vida durante a pandemia? (relações interpessoais, prática de esportes, participação em grupos comunitários, igreja, agremiações, ocupação com universidade, trabalho)
- 5 Teve ou está tendo alguma dificuldade/desafio para desempenhar alguma atividade, acessar serviços ou viver algum processo que costumava experienciar devido a pandemia? Qual? De que maneiras você lida com esse sofrimento? (dependendo se a pessoa falar ou não, perguntar sobre saídas encontradas na relação com outras pessoas, atividades recreativas, esportivas ou laborais, hábitos, vícios, adoecimentos diversos, situações limite).
- 6 E facilidade?
- 7 Como tem se sentido desde que a pandemia começou? Você nota alguma mudança em seu jeito de ser ou de encarar/levar a vida? Fale como tem se sentido e como tem significado esse momento de vida.
- 8 E quanto às expectativas com relação ao futuro? Quais foram os seus sentimentos? Ficou com medo?
- 9 O que você tem observado do comportamento de outras pessoas com deficiência? Você conhece pessoas com deficiência que têm sofrido com a pandemia? Exemplifique se possível.
- 10 Como você se sente/sentiu com relação a flexibilização das medidas sanitárias do COVID 19?
- 11 Como você avalia sua saúde mental hoje?

- 12 Fez a vacina contra a COVID-19? Teve fácil acesso a vacinação? Se não, por que? Como se sentiu (fisicamente e psicologicamente)? Pretende continuar fazendo as doses de reforço?
- 13 Teve contágio por COVID-19? Se sim, poderia relatar sua experiência?
- 14 Perdeu alguém por COVID-19? Como foi ou está sendo o processo de luto?
- 15 Como foi o acesso às informações sobre a COVID-19?
- 16 O que você acha do trabalho que os governantes/poder público estão desempenhando na pandemia com relação a seu grupo social? O que poderia ser mudado/melhorado?
- 17 Como você vê o momento atual de pandemia? Continua com os cuidados? Quais?
- 18 Na sua opinião as Políticas Públicas de Inclusão e Acessibilidade têm relação com a Saúde Mental de pessoas com deficiência? De que maneira? Você acredita que essas ações são efetivas? Se não têm sido efetivas, o que poderia ser feito para mudar essa situação?
- 19 Gostaria de fazer mais algum comentário sobre o tema da pesquisa, relatar alguma experiência ou abordar algum assunto relacionado ao que estamos conversando? Fique à vontade para complementar, se quiser.