

Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil

Systematic invisibility: people with disabilities and Covid-19 in Brazil

Invisibilidad sistemática: personas con discapacidad y Covid-19 en Brasil

Éverton Luís Pereira^(a)

<evertonpereira@unb.br> 

Cecília Gomes Muraro Alecrim^(b)

<ceciliagma@gmail.com> 

Diego Ferreira Lima Silva^(c)

<diegoferreira3@gmail.com> 

Adalberto de Salles-Lima^(d)

<adalberto.lima@unb.br> 

Gabriela Crespo Gomes dos Santos^(e)

<gabrielacgs91@gmail.com> 

Marineia Crosara de Resende^(f)

<marineia@ufu.br> 

^(a) Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília (UnB). Campus Universitário Darcy Ribeiro, Asa Norte. Brasília, DF, Brasil. 70910-900.

^(b) Apae Brasil, Federação Nacional das Apaes. Brasília, DF, Brasil.

^(c) Pós-graduando do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (Doutorado), Faculdade de Ciências da Saúde. UnB. Brasília, DF, Brasil.

^(d) Faculdade de Educação, UnB. Brasília, DF, Brasil.

^(e) Pós-graduanda do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais - Estudos comparados sobre as Américas (Mestrado), Instituto de Ciências Sociais, UnB. Brasília, DF, Brasil.

^(f) Instituto de Psicologia, Universidade Federal de Uberlândia. Uberlândia, MG, Brasil.

O coronavírus tem causado profundas consequências no mundo. Porém, sabe-se que ele afeta de forma diferenciada países e populações específicas. Acredita-se que as pessoas com deficiência (PcD) estão entre os coletivos mais afetados pela Covid-19. Pouco se sabe sobre as consequências e as respostas dadas para esse grupo populacional. O histórico de discriminação, as diferentes formas de reconhecer e registrar a deficiência, a lacuna de informações confiáveis em bancos oficiais de dados, a falta de políticas públicas e a ausência de espaços efetivos de participação podem auxiliar na compreensão da invisibilidade sistemática das PcD revelada pela crise do coronavírus.

Em 06/05/2020, o secretário-geral da ONU, António Guterres, reconhece a vulnerabilidade das PcD na pandemia e lança recomendações para Resposta ao Covid-19 Inclusiva para Deficiência¹. Isso acontece aproximadamente três meses após ser considerada emergência em saúde pública e dois após ser declarada pandemia.

São traçados cinco pontos de análise quanto à vulnerabilidade das PcD com propostas de ações de enfrentamento e mitigação das consequências da Covid-19. A ONU reconhece a importância de integrar as PcD em ações globais, entretanto destaca a necessidade de pensar em estratégias específicas. Isso pressupõe a adoção de medidas de prevenção e controle, mas também a produção de dados quanti-qualitativos sobre PcD. Destaca que respostas inclusivas e efetivas somente serão possíveis com a participação das PcD¹.

As PcD foram historicamente invisibilizadas de ações públicas²⁻⁴. A invisibilidade produziu sociedades inacessíveis⁵ e implicou o agravamento da vulnerabilidade. A vivência em situações-limite de isolamento e exclusão fez que a quarentena forçada para a população fosse comparada com o cotidiano das PcD no mundo⁶.

Cerca de 1 bilhão de pessoas são PcD, sendo 80% vivendo em países em desenvolvimento e 20% das pessoas mais pobres do mundo com algum tipo de deficiência⁷. Considerando teorias que analisam o fenômeno da pobreza sobre o prisma multidimensional⁸⁻¹⁰, a quantidade de PcD em situação de pobreza pode ser ainda maior. No Brasil, 24% da população apresenta algum tipo de deficiência.

As PcD experienciam barreiras que as colocam em situação de desvantagem evidenciada em níveis de saúde precários, rendimento educacional inferior, menor participação econômica, taxas mais altas de pobreza, maior dependência e mais restrições à participação⁷.

Em relação à saúde, as PcD possuem três vezes maior probabilidade de não conseguir assistência médica. O acesso aos serviços de reabilitação é escasso devido à falta de recursos financeiros, de acessibilidade, de transporte e de treinamento adequado da equipe de profissionais da saúde¹¹.

As PcD enfrentam desafios acerca do acesso à água e ao saneamento, especialmente em países do sul global, existindo maior probabilidade de a população morar em residências sem instalações de higiene e saneamento. Os banheiros de casa e de espaços públicos são inacessíveis, reforçando o desafio em relação à participação social. Além disso, as PcD são particularmente vulneráveis durante desastres naturais, eventos climáticos extremos e emergências humanitárias, especialmente por serem subidentificadas¹².

Os elementos apresentados inserem as PcD em situação de extrema vulnerabilidade^{1,7,12,13}. Entende-se por vulnerabilidade fatores individuais, sociais e programáticos^{14,15}. A invisibilidade histórica produzida nas ações das políticas públicas, as condições mais acentuadas de pobreza e privação de bens materiais e imateriais e a acessibilidade negada, demonstram que as PcD precisam de olhares apurados, especialmente em tempos de coronavírus¹⁶.

Notícias circulam sobre situações-limite vivenciadas e/ou sobre as respostas elaboradas para as particularidades das PcD. Em fevereiro de 2020, a imprensa internacional publicou o caso do falecimento de adolescente com deficiência por falta de cuidado após seus familiares ficarem em quarentena na China. Na Europa, estratégias diferenciadas

foram pensadas para as crianças com deficiência durante o *lockdown*. No Brasil, a infecção por Covid-19 da senadora Mara Gabrilli, que é PcD e depende de assistência de terceiros para atividades de vida diária, acendeu a discussão sobre a necessidade constante de cuidado e as práticas de prevenção entre cuidadores profissionais ou familiares.

Entre os poucos estudos científicos produzidos sobre o tema e publicados em periódicos científicos até o momento da escrita desta nota, a necessidade de visibilizar essa população e produzir respostas inclusivas é ponto consensual^{13,17-20}. Na Romênia são descritas situações das PcD em instituições de acolhimento afirmando que esses espaços são propícios para a proliferação do vírus²¹. No Irã são demonstradas as mudanças ocorridas na vida das PcD, como o fechamento de serviços de reabilitação, o acesso à informação apenas por meio de mídias específicas, a necessidade de cuidadores e a questão da prevenção²². Na Espanha são reconhecidas condições de desvantagem de PcD no acesso ao mercado de trabalho, situação intensificada pela pandemia²³. Na China, são apontadas inadequações em relação aos planos de preparação e resposta a emergências em meio à crise de saúde pública que ignoram as necessidades e perspectivas das PcD²⁴.

Na Argentina, no Brasil, Chile e Peru foram analisados 72 documentos oficiais publicados entre 01/02 e 22/05/2020 com o objetivo de compreender as respostas governamentais para as PcD durante a pandemia. Os autores afirmam que, mesmo editando recomendações, os países não construíram maneiras concretas de colocar em prática a proteção às PcD²⁵. Reconhece-se que questões de ordens política, técnica e logística influenciam na implementação de ações. Entretanto, é importante ressaltar que pouco foi realizado para mudança da realidade das PcD na pandemia.

Os autores e os documentos internacionais identificam a importância, porém a inexistência, de respostas coordenadas – globais e particulares – para as PcD. Pode-se apontar pelo menos cinco elementos que complexificam a produção de respostas públicas para mitigar as consequências da Covid-19 entre PcD no Brasil:

1) A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) foi ratificada no Brasil em 2009 e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) em 2015. A maior parte dos dispositivos da LBI não foi regulamentada, o que provoca ausência de legislações para fazer frente a situações como a provocada pela Covid-19.

2) Ainda não existe no Brasil uma forma unificada de avaliação da deficiência. As ações/políticas produzem diferentes sujeitos com base em critérios específicos. Isso fragmenta e invisibiliza as PcD, visto que não é possível obter uma informação única e confiável sobre essa população no país. Cabe destacar a existência de dois artigos na LBI que ampliariam a capacidade de reconhecimento das PcD: Art. 2 que trata da avaliação biopsicossocial, interdisciplinar e multiprofissional da deficiência e o Art. 92 que dispõe sobre o Cadastro-Inclusão.

3) Os sistemas de informação que consolidam os dados nacionais para os registros de casos suspeitos de Doença pelo Coronavírus 2019, e-SUS Vigilância Epidemiológica, e confirmados para Síndrome Respiratória Aguda Grave Hospitalizado, Sistema de Informação de Vigilância Epidemiológica da Gripe (Sivep Gripe), não possuem campos para registros da deficiência, impossibilitando qualquer inferência sobre a forma como a epidemia e a doença têm afetado a saúde das PcD e invisibilizando-as no planejamento de

serviços de saúde. A despeito de ter declarado Emergência em Saúde Pública Nacional, o Ministério da Saúde emitiu poucas normas regulatórias sem garantia do cuidado ou consideração às especificidades das PcD.

4) Os diferentes sistemas não estão integrados e não geram informações de qualidade sobre essa população no Brasil. Dados importantes como os do CadÚnico, do Benefício de Prestação Continuada (BPC), do auxílio emergencial não são integrados com outros de setores diferentes do executivo, como da Saúde e da Educação. As consequências da pandemia serão vivenciadas em diferentes âmbitos e isso exigirá análises e atuações intersetoriais pelas instituições públicas. A falta de diálogo entre os dados produzidos e a invisibilidade das PcD nos sistemas de informação serão um fator institucional relevante.

5) Desde a reconstrução teórica dos estudos sobre deficiência, ratificada pela CDPD, é imprescindível que qualquer ação conte com a participação das PcD. O protagonismo dessa população nas políticas específicas precisa ser fomentado e estimulado pelas instâncias governamentais. A ampliação de espaços coletivos de deliberação e discussão e a inserção das reivindicações das PcD nas pautas públicas podem ampliar a possibilidade de atuação para mitigar as consequências da Covid-19.

Essas questões têm efeitos amplos e complexos na produção de informações e de respostas para o coronavírus para PcD. É importante ressaltar as exclusões históricas vivenciadas por essa população e a invisibilização sistemática produzida pela ausência de informações qualificadas nos sistemas estatais. Esse constante apagamento das PcD produz ainda mais ausências e dificulta as reflexões e as políticas públicas para essa população.

Além disso, as consequências da pandemia não poderão apenas ser mensuradas pelos grandes sistemas de informação. É necessário investir em pesquisas qualitativas para compreender as mudanças que a Covid-19 trouxe para a vida das PcD e suas famílias.

A Covid-19 iluminou ainda mais a invisibilidade vivida pelas PcD. A repetição da invisibilidade por meio do apagamento em sistemas oficiais ou pela pouca produção bibliográfica intensifica a vulnerabilidade. Faz-se urgente regulamentar os dispositivos da LBI e investir em pesquisas que explicitem como as PcD e famílias têm enfrentado a Covid-19 e quais são os grandes impactos que têm repercutido negativamente em suas rotinas.

Contribuições dos autores

Pereira EL e Alecrim CGM conceberam o artigo, analisaram os dados e discutiram os resultados. Silva DFL, Salles-Lima A, Santos GCG e Resende MC analisaram os dados e discutiram os resultados. Todos os autores participaram da revisão e da aprovação final do artigo.

Conflito de interesse

Os autores não têm conflito de interesse a declarar.

Direitos autorais

Este artigo está licenciado sob a Licença Internacional Creative Commons 4.0, tipo BY (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pt_BR).



Editor

Antonio Pithon Cyrino

Editora associada

Fatima Corrêa Oliver

Submetido em

26/10/20

Aprovado em

03/05/21

Referências

1. United Nations. Policy brief: a disability-inclusive response to Covid-19 [Internet]. New York: United Nations; 2020 [citado 5 Mar 2021]. Disponível em: <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-A-Disability-Inclusive-Response-to-COVID-19.pdf>
2. Barnes C, Oliver M. Disability: a sociological phenomenon ignored by sociologists. In: Davis L. The disability reader: social science perspectives. London: Continuum; 1993. p. 65-78.
3. Diniz D. Deficiência e políticas sociais [entrevista com Colin Barnes]. SER Soc. 2013; 15(32):237-51.
4. Shakespeare T. Disability rights and wrongs. London: Routledge; 2006.
5. Abberley P. The concept of oppression and the development of a social theory of disability. Disabil Handicap Soc. 1987; 2(1):5-18.
6. García AH. Pandemia y discapacidad. Lecciones a propósito del confinamiento. REDIS. 2020; 8(1):203-7.
7. World Health Organization. World Bank. World report on disability [Internet]. New York: WHO; 2011 [citado 5 Mar 2021]. Disponível em: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/



8. Kliksberg B. Falácias e mitos do desenvolvimento social. Venezuela ST, Leite SC, tradutores. 2a ed. São Paulo, Brasília: Cortez, Unesco; 2003.
9. Stavenhagen R. Consideraciones sobre la pobreza en América Latina. *Estud Soc.* 1998; 16(46):3-15.
10. Santos M. Pobreza urbana. 3a ed. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2009.
11. Groce MKN, Lang R, Trani JF. Disability and poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Q.* 2011; 32(8):1493-513.
12. United Nations. Disability and development report. Realizing the sustainable development goals by, for and with persons with disabilities [Internet]. New York: Department of Economic and Social Affairs; 2018 [citado 5 Mar 2021]. Disponível em: <https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf>
13. Aquino-Canchari CR, Quispe-Arrieta RC, Huaman Castillon KM. Covid-19 y su relación con poblaciones vulnerables. *Rev Haban Cienc Med.* 2020; 19 Suppl 1:e3341.
14. Ayres JRJM, França Júnior I, Calazans GJ, Saletti Filho HC. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003. p. 117-39.
15. Mann JM. Saúde pública e direitos humanos. *Physis.* 1996; 6(1-2):135-45.
16. Casquete Tamayo EJ. Vulnerabilidad ante el Covid-19 de la Población Infantil con Discapacidad. *Rev Cientif Hallazgos21.* 2020; 5(2):171-84.
17. Armitage R, Nellums L. The Covid-19 response must be disability inclusive. *Lancet Public Health.* 2020; 5(5):e257.
18. Comisión Económica para América Latina - CEPAL. Naciones Unidas. Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (Covid-19) en América Latina y el Caribe: situación y orientaciones. Santiago: CEPAL, División de Desarrollo Social [Internet]; 2020 [citado 6 Mar 2021]. Disponível em: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45491/1/S2000300_es.pdf
19. Schiariti V. The human rights of children with disabilities during health emergencies: the challenge of Covid-19. *Dev Med Child Neurol.* 2020; 62(6):661.
20. Lugo-Agudelo LH, Spir Brunal MA, Velásquez Correa JC, Mesa Franco LF, Dio CRD, Posada Borrero AM, et al. Derechos de las personas con discapacidad en la pandemia Covid-19. Síntesis rápida. *Rev Col Med Fis Rehab.* 2020; 30 Supl:89-106.
21. Safta-Zecheria L. Challenges posed by Covid-19 to the health of people with disabilities living in residential care facilities in Romania. *Disabil Soc.* 2020; 35(5):837-43.
22. Jalali M, Shahabi S, Lankarani KB, Kamali M, Mojgani P. Covid-19 and disabled people: perspectives from Iran. *Disabil Soc.* 2020; 35(5):844-7.
23. Alonso EO. Retos de los stakeholders del ámbito de la discapacidad en materia de empleo tras la pandemia de Covid-19. *REDIS.* 2020; 8(1):209-17.
24. Qi F, Hu L. Including people with disability in the Covid-19 outbreak emergency preparedness and response in China. *Disabil Soc.* 2020; 35(5):848-53.
25. Sakellariou D, Malfitano APS, Rotarou ES. Disability inclusiveness of government responses to Covid-19 in South America: a framework analysis study. *Int J Equity Health.* 2020; 19(131):131.



Palavras-chave: Pessoas com deficiência. Covid-19. Políticas públicas. Vulnerabilidade.

Keywords: People with disabilities. Covid-19. Public policy. Vulnerability.

Palabras clave: Personas con discapacidad. Covid-19. Políticas públicas. Vulnerabilidad.