

UNIVERSIDADE VILA VELHA – ES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA POLÍTICA

**A (IN)VISIBILIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DURANTE A
PANDEMIA DO CORONAVÍRUS EM VITÓRIA-ES**

MARIANA BARBOSA

VILA VELHA
FEVEREIRO/2023

UNIVERSIDADE VILA VELHA – ES
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA POLÍTICA

**A (IN)VISIBILIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DURANTE A
PANDEMIA DO CORONAVÍRUS EM VITÓRIA-ES**

Dissertação apresentada à Universidade Vila Velha, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Sociologia Política.

Professor Orientador: Dr. Eduardo Georjão Fernandes

MARIANA BARBOSA

VILA VELHA
FEVEREIRO/2023

Catálogo na publicação elaborada pela Biblioteca Central / UVV-ES

B238i

Barbosa, Mariana

A (in)visibilidade das pessoas com deficiência durante a pandemia do coronavírus em Vitória-ES. / Mariana Barbosa – 2023.

126f. : il.

Orientador: Eduardo Georjão Fernandes

Dissertação (mestrado em Sociologia Política) - Universidade Vila Velha, 2023.

Inclui bibliografias.

1. Sociologia Política. 2. Pessoas com deficiência. 3. Covid-19.
I. Fernandes, Eduardo Georjão. II. Universidade. Vila Velha. III. Título.

CDD 306.2


MARIANA BARBOSA

**A (IN)VISIBILIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DURANTE A
PANDEMIA DO CORONAVÍRUS EM VITÓRIA-ES**

Dissertação apresentada à Universidade Vila Velha, como pré-requisito do Programa de Pós-graduação em Sociologia Política, para a obtenção do grau de Mestre em Sociologia Política.

Aprovada em 28 de fevereiro de 2023.


Banca Examinadora:

Documento assinado digitalmente
 ANAHI GUEDES DE MELLO
Data: 28/11/2023 12:57:39-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Dra. Anahi Guedes de Mello (UFSC)

Documento assinado digitalmente
 FRANK ANDREW DAVIES
Data: 31/10/2023 17:39:13-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Dr. Frank Andrew Davies (UVV)

Documento assinado digitalmente
 EDUARDO GEORJAO FERNANDES
Data: 31/10/2023 09:45:57-0300
Verifique em <https://validar.itl.gov.br>

Dr. Eduardo Georjão Fernandes (UVV)

Orientador

AGRADECIMENTOS

Eu vivi intensamente os dois anos de Mestrado. Renúncias, coragem para agir, atitudes para resistir. Muitas ações que me trouxeram até aqui, permitiram-me refletir sobre o que vou levar para depois desta caminhada e sobre o que deixar para trás. Os anos foram tanto desafiadores quanto dolorosos. E tudo que restou, o que mais se destacou foi a dor do luto pela perda do meu irmão. Saudade é palavra que acompanha meu sono.

Entendi profundamente o quanto o luto dói. E dói de tantas maneiras que eu jamais imaginei e nem saberia descrever. O luto doeu em mim psicologicamente, fisicamente e espiritualmente. Eu me senti vazia, perdida e, em muitos momentos, solitária. Ainda tento achar um lugar para ele.

Pesquisar na/e viver a pandemia foi (ainda é e não acabou) para mim um período marcado por um esforço de representar e compreender como a pandemia da covid-19 deixou marcas indeléveis na vida das pessoas, mesmo daquelas que não sofreram diretamente com as perdas, mas que foram tocadas e se viram obrigadas a elaborar os vestígios desse momento.

Eu sei que estou longe das certezas, mas a saudade deixa a possibilidade de lidar com as minhas dores, permite-me um caminho às circunstâncias, ainda que incompreensíveis, um caminho para a expansão de consciência, para minha interioridade.

Saudade é palavra difícil de desvendar, aderir a ela permite compartilhar de valores e compreender as angústias. Com a saudade aprendi, pelos meus próprios meios, a encarar uma realidade muitas vezes indecifrável e dolorosa. Sou inquieta quanto à luta pela existência, continuo o percurso nem sempre com harmonia, mas resistindo aos descompassos. Da ameaça à sobrevivência, do risco real da morte e das perdas, compreendi o quão pouco sei sobre o significado do existir, do quão pouco sei sobre saudade.

É no meu irmão que penso todos os dias, escuto sua voz em todos os cantos, linda por sinal. Tenho saudade do seu cuidado comigo, do seu jeito único de compreender a vida. E foi para entender sobre a saudade, ao menos para lidar com ela, que mergulhei nos estudos, na escrita, durante dois anos na Universidade Vila Velha. Fiz o percurso *online* e presencial. Encarei o vírus. Fui consumida por uma experiência inimaginável para manter vivo o sonho. Os sentimentos.

Hoje, ao concluir esta etapa, percebo as rasteiras que a saudade dá e que nada sei sobre ela, mas esse mergulho serviu para me dar mais consciência,

determinação e coragem. Finalizo a dissertação, sem você, mas não sem pensar em você todos os dias. Fauston, a você dedico cada palavra que escrevi. Obrigada.

Agradeço vitalmente ao meu orientador, professor Eduardo Georjão Fernandes, pela leveza com que conduziu a pesquisa, ensinando-me, por intermédio da escrita, o compromisso ético e de sutileza insuperáveis, além da sensibilidade e competência em extrair o que há de melhor em nós. Inesquecível.

Agradeço especialmente ao Professor Frank Davis por ser propulsor do conhecimento e por despertar o interesse pelo estudo da sociologia. E a todos os meus professores do Programa de Pós-Graduação em Segurança Pública (PPGSP), singulares, com quem aprendo, compartilho e que sem eles não chegaria até aqui.

Agradeço pela bolsa que garantiu a minha permanência e dedicação exclusiva ao estudo. Criei lindos laços durante o processo e sou imensamente grata a todos que, de alguma forma, tocaram meu coração e são importantes.

Há de se ter a chama da esperança acesa para seguir a jornada.
(Re)encontramo-nos logo ali.

SUMÁRIO

| | |
|--|-----|
| 1.CONTEXTUALIZAÇÃO..... | 10 |
| 1.1. OBJETIVOS..... | 17 |
| 1.1.1 Objetivo geral | 17 |
| 1.1.2 Objetivos específicos | 17 |
| 2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA..... | 19 |
| 2.2 MODELO MÉDICO E MODELO SOCIAL..... | 28 |
| 2.3 PODER E (IN)VISIBILIDADE..... | 33 |
| 2.4 ESTIGMA E (IN)VISIBILIDADE..... | 42 |
| 2.5 ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA E COVID-19..... | 44 |
| 3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS..... | 50 |
| 4.1 PREPARANDO O CAMPO..... | 60 |
| 4.2 DA ANÁLISE..... | 63 |
| 4.2.1 Do Medo | 64 |
| 4.2.2 Da Vacinação | 77 |
| 4.2.3 Da Acessibilidade | 86 |
| 4.2.4 Do Esporte | 101 |
| CONSIDERAÇÕES FINAIS..... | 112 |
| 6. REFERÊNCIAS..... | 116 |
| 7. APÊNDICE – Roteiro de entrevistas..... | 124 |
| 8.ANEXO A – Painel Coronavírus das pessoas com deficiência..... | 124 |
| 9. ANEXO B – Painel Coronavírus das pessoas sem deficiência..... | 125 |

LISTA DE SIGLAS

ABNT – Associação Brasileira de Normas Técnicas

ABP – Associação Brasileira de Psiquiatria

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CDPD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CID – Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde

CIF – Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

COMPED – Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência

CONADE – Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência

COVID-19 – Doença do Corona Vírus (em inglês “Corona Virus Disease”) em língua portuguesa Comitê Paralímpico Internacional

IBC – Instituto Benjamim Constant

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IPC – International Paralympic Committee IPC

LAB-EPI – Laboratório de Epidemiologia da Ufes (LAB-EPI)

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PcD – Pessoas com Deficiência

PNE – Plano Nacional de Educação

PNI – Plano Nacional de Imunização

PPGSP – Programa de Pós-Graduação em Segurança Pública

SCIELO – Scientific Electronic Library Online

SESA – Secretaria de Estado da Saúde

UFES – Universidade Federal do Espírito Santo

UTI – Unidade de Terapia Intensiva

RESUMO

BARBOSA, Mariana, M.Sc, Universidade Vila Velha – ES, fevereiro de 2023.
A (in)visibilidade das pessoas com deficiência durante a pandemia do coronavírus em Vitória-ES. Orientador: Eduardo Georjão Fernandes.

Em 2020, fomos surpreendidos por uma pandemia. A Covid-19 e suas diversas implicações em termos de saúde coletiva foram respondidas com medidas como o distanciamento social, a redução do contato físico e o uso de máscaras. Porém, a pandemia não afetou todas as pessoas de forma igualitária: alguns grupos específicos apresentam vulnerabilidades sociais que complexificam a sobrevivência à pandemia, como é o caso das pessoas com deficiência. Este trabalho buscou compreender como as pessoas com deficiência vivenciaram a pandemia da covid-19 a partir, centralmente, de uma perspectiva foucaultiana. Para essa análise, foi estabelecido um percurso metodológico que envolveu uma revisão de literatura sobre (in)visibilidade da pessoa com deficiência no enfrentamento à pandemia, seguida da realização de entrevistas semiestruturadas com 13 pessoas com deficiência na cidade de Vitória-ES. Os dados foram complementados com a percepção da pesquisadora, que é pessoa com deficiência (cadeirante), sobre suas vivências na pandemia. A análise resultou em quatro categorias principais: o medo, a vacinação, a acessibilidade e o esporte. A interpretação dessas categorias fundamentou-se em conceitos foucaultianos como biopoder, biopolítica, governamentalidade e (in)visibilidade.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência. Covid-19. (In)visibilidade.

ABSTRACT

BARBOSA, Mariana, M.Sc, Universidade Vila Velha – ES, february de 2023.

The Coronavirus Pandemic in Vitória- ES: The (In)Visibility of People with Disabilities. Advisor: Eduardo Georjão Fernandes.

In 2020, we were surprised by a pandemic. Covid-19 and its various implications in terms of collective health were answered with measures such as social distancing, reduction of physical contact and the use of masks. However, the pandemic did not affect all people equally: specific groups present social vulnerabilities that complex pandemic survival, such as persons with disabilities. This work sought to understand how persons with disabilities experienced the pandemic of covid-19 from a Foucaultian perspective. For this area, the methodological path involved a literature review on (in)visibility of persons with disabilities in coping with the pandemic, followed by semi-structured interviews with 13 persons with disabilities in the city of Vitória-ES. The data were complemented with the perception of the researcher, who is a disabled person (wheelchair user) about their experiences in the pandemic. The analysis resulted in four main categories: fear; vaccination; accessibility; and sport. The interpretation of these categories was based on Foucaultian concepts such as biopower, biopolitics, governmentality and (in)visibility.

Keywords: Persons with Disabilities. Covid-19. (In)visibility.

CONTEXTUALIZAÇÃO

Em 2020, fomos surpreendidos por uma pandemia¹. A Doença do Corona Vírus (em inglês “Corona Virus Disease”: Covid-19) e suas diversas implicações, em termos de saúde coletiva, foram respondidas com medidas como o distanciamento social, a redução do contato físico e o uso de máscaras. Porém, a pandemia não afetou todas as pessoas de forma igualitária. Alguns grupos específicos apresentam vulnerabilidades sociais que complexificam a sobrevivência à pandemia, como é o caso das pessoas com deficiência². Além de historicamente já sofrerem com processos de exclusão e invisibilização, as pessoas com deficiência veem-se, durante uma pandemia como a da Covid-19, diante de desafios como a existência de comorbidades e a dificuldade de efetivação do distanciamento social em função da necessidade de estruturas especializadas de apoio e cuidado (REICHENBERGER *et al.*, 2020).

Estudos têm apontado, ainda, para a invisibilidade e a falta de políticas públicas para as pessoas com deficiência no Brasil, principalmente quando as condições de moradia, saúde, trabalho etc. são precarizadas (MACIEL *et al.*, 2020). Sua pesquisa, realizada no estado do Espírito Santo, identifica taxas mais altas de mortalidade das pessoas com deficiência em relação à população em geral, ao mesmo tempo em que não havia mecanismos de cuidado específicos sendo desenvolvidos para essa população durante a pandemia.

Falar da (in)visibilidade das pessoas com deficiência em relação às ações públicas durante a pandemia tem sido, assim, alvo de questionamentos. As perguntas me perseguem a ponto de escrever e rescrever, construir e desconstruir o raciocínio, até surgirem algumas possíveis respostas que capazes de compor um estudo acadêmico³.

Passear pelo campo da (in)visibilidade permite o diálogo com Erving Goffman (2019). Em sua obra “Estigma”, o autor define a categoria estigma como sendo um atributo que torna alguém diferente e faz com que a pessoa seja enquadrada em uma categoria desacreditada, reduzindo sua existência àquele rótulo e fazendo com que o indivíduo não tenha uma aceitação social plena. O termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente

¹ Ao longo do texto, há fragmentos em que eu, Mariana Reis, autora desta dissertação, me posiciono a partir da percepção que tenho como pessoa com deficiência que vivenciou a pandemia da Covid-19. Esses trechos estão recuados em fonte 10.

² Pessoas com deficiência são assim definidas pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006): “[...] aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”.

³ Observação da autora desta dissertação, Mariana Barbosa.

depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos: “[...] tradicionalmente, a questão do encobrimento levantou o problema da visibilidade de um estigma particular; ou seja, até que ponto o estigma está adaptado para fornecer meios de comunicar que um indivíduo o possui” (GOFFMAN, 2019, p. 58).

Nesse sentido, a questão da visibilidade possui uma relação crucial com o estigma. Para o autor, “[...] a cada apresentação compulsória em público serão pequenas em contatos particulares, mas em cada contato haverá algumas consequências que, tomadas em conjunto, podem ser imensas” (GOFFMAN, 2019, p. 58). Em outras palavras, o estigma se constrói na relação de ver e ser visto pelo outro, sendo resultante da incorporação à subjetividade de atributos que definem a si perante o outro. Assim, o estigma, ao ser usado para definir o outro, modula as formas de relação entre os atores sociais.

É possível perceber que, para cada situação, somos forçados a tomar as rédeas do nosso cotidiano para elaborarmos um plano de ação “[...] a empreender quanto ao estigma” que possuímos (GOFFMAN, 2019, p. 58). Essa leitura do cenário, a qual o autor conceitua como definição de situação, é fundamental para o cotidiano acontecer como ele acontece. Porém, como reconhecer ou enxergar um estigmatizado que quase nunca se mostra? Ou invisibilizado que é enquadrado numa categoria desacreditada?

Embora não muito distantes os contextos entre estigma e invisibilidade, a linha de pensamento de Goffman (2019) e a realidade das pessoas com deficiência vivida na pandemia, compartilham de um possível encobrimento como uma conjectura de abordagem sobre a experiência das pessoas com deficiência durante o isolamento social da Covid-19.

Nesse ponto, é importante salientar que, como autora e pesquisadora, sou também pessoa com deficiência, “cadeirante”. Fomos surpreendidos por uma pandemia em 2020 e ela nos exigiu coragem. E quero falar dessa coragem que todos nós experimentamos quando somos colocados para saltar do alto de um precipício. Dessa coragem que nos impõe a vida: “ou sobe ladeira acima ou escorrega ladeira abaixo”. Sempre lidei com o medo e com uma dose a mais de coragem. No trabalho, quando tinha que exigir coragem da atleta para fazer uma acrobacia numa trave de 10 centímetros de largura. E na vida que, por algumas vezes diante de um centro cirúrgico, tive que aliar-me a ela. Coragem para todos os fins, temos.

Não podemos vê-la. Mas, em sua invisibilidade, somos confrontados por situações reais, concretas, que nos exige esforço. Falo dessa coragem que nos faz suspirar como recompensa. Que flui. Depois de cinco meses em isolamento devido à Covid-19, fiz minha primeira saída. Confesso, precisei me preparar para aquilo que antes parecia óbvio, mas que agora me exigia um único pensamento: coragem para ir além de resolver questões burocráticas da vida.

Reconhecer que a pandemia afetou a todos nós de diferentes maneiras é fato, mas compreender que as pessoas com deficiência estiveram entre as mais afetadas ainda é um esforço que precisamos fazer para não continuarmos morrendo por asfixia. De dentro, pelas complicações do vírus na saúde, e de fora, pela inércia que se agiganta e o silêncio que ecoa⁴.

Diante desse contexto e da posição da pesquisadora, entendemos ser relevante pesquisar para além das questões relativas às políticas públicas para pessoas com deficiência: a experiência subjetiva dessas pessoas durante a pandemia da Covid-19. Essa opção vai no sentido também de visibilizar as narrativas e vivências dessa população na contramão dos processos históricos de exclusão e invisibilização (LOBO, 2008). Assim, a problemática que conduz a pesquisa é a seguinte: Como a invisibilização das pessoas com deficiência impacta as formas como essa população vivencia a pandemia da Covid-19 na cidade de Vitória-ES?

Como delimitação do objeto empírico, analisamos a realidade de pessoas com deficiência na cidade de Vitória, Espírito Santo. Vale ressaltar que, nos “Painéis Covid” dos estados e do Ministério da Saúde, é possível encontrar informações estratificadas por sexo, raça, tipo de comorbidade, bairro de residência (análise socioeconômica), se é profissional de saúde, entre outras. Na maioria dos estados e cidades do país, os dados sobre pessoas com deficiência infectadas ou que faleceram devido ao vírus são conhecidos informalmente, e os impactos da Covid-19 sobre essa população ficam oficialmente invisibilizados.

No estado do Espírito Santo, por outro lado, o “Painel Covid”⁵ tem, atualmente, informações estratificadas para pessoas com deficiência.⁶ Além disso, a lei 11.130/2020, sancionada pelo Governo do Estado do Espírito Santo, inclui as pessoas com deficiência na população de risco. Essas especificidades justificam a escolha pela cidade de Vitória como território para realização da pesquisa. Temporalmente, o estudo abrange os anos de 2020 e 2021, percorrendo o início e as diferentes “ondas” da pandemia.

Do ponto de vista teórico, como norteador importante deste trabalho, realizamos um diálogo com a obra de Michel Foucault para entender as articulações entre o corpo, as relações de poder e a biopolítica, dada a ênfase que Foucault atribui às formas históricas de governo sobre o corpo e a população. Também entramos em contato com autores vinculados à abordagem do interacionismo simbólico, como Erving Goffman, a partir da ideia de estigma, e Howard Becker (2008), com a

⁴ Observação da autora desta dissertação, Mariana Barbosa.

⁵ Confira: Painel Coronavírus em anexo.

⁶ Confira: ESPÍRITO SANTO. **Painel coronavírus**. Vitória: Secretaria da Saúde, 2020b. Disponível em: <<https://coronavirus.es.gov.br/painel-covid-19-es>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

discussão sobre “*outsiders*”. Além disso, buscamos articular o trabalho com pesquisas nacionais e empíricas sobre a história das políticas públicas para pessoas com deficiência.

Tendo Michel Foucault como fio metodológico, esta dissertação une-se a obras e artigos de outros teóricos, o que permite andar ou “mergulhar” pelas linhas que apontam respostas/caminhos possíveis de uma escrita que se afirme contribuir acadêmica e socialmente. Outros autores inspiraram a escrita. Assim, a problemática ganha fôlego por meio da forma como se apresenta, invisível, o que, por conseguinte, instiga a dissertação.

Sigo com Foucault, Goffman e Becker (entre outros e outras), como pesquisadora e pessoa com deficiência, especialmente “cadeirante”, num movimento de busca incessante pela ampliação do foco de visão. Não dá para enxergar o que se passa e o que se escuta e não expressar o que se sente⁷.

Como afirma Goffman (2019, p. 7) “[...] um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que se pode impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos”. A invisibilidade nos “habita”. Desviar o olhar parece uma repetição que acompanha os tempos. Esses corpos-invisibilidade-pensamento-espaço são algo que coexistem comigo como pesquisadora, não precisam ser criados ou elaborados. Viabilizar diálogos entre eles é o desafio.

Diante desse contexto, para entender como a invisibilização das pessoas com deficiência impacta as formas como essa população vivencia a pandemia da Covid-19 na cidade de Vitória-ES, vale ressaltar que os critérios utilizados pelo Censo 2000 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2000), para quantificar a magnitude da população com impedimentos corporais no país, foram marcadamente biomédicos, tais como a gradação de dificuldades para enxergar, ouvir ou se locomover. Isso se deve não apenas ao modelo biomédico vigente na elaboração e gestão das políticas públicas para essa população no Brasil, mas, principalmente, à dificuldade de mensuração do que vem a ser restrição de participação pela interação do corpo com o ambiente social.

No Brasil, de acordo com o Censo de 2010, que analisou existência dos tipos de deficiência permanente – visual, auditiva e motora, de acordo com o seu grau de severidade, e, também, mental ou intelectual – constatou-se que existem,

⁷ Observação da autora desta dissertação, Mariana Barbosa.

aproximadamente, 45 milhões de pessoas, ou 23,92% da população, com algum tipo de deficiência (IBGE, 2010).

Cabe salientar que, em 2020, não tivemos a pesquisa do IBGE, no entanto as metodologias adotadas, em 2022, para a realização do Censo, não envolveram as pessoas com deficiência em sua construção, o que resultou em uma análise pouco fidedigna em relação ao tamanho da população com deficiência no Brasil. Conseqüentemente, o Censo só considera pessoa com deficiência quem tem muita dificuldade ou não consegue, de modo algum, enxergar, ouvir, andar, locomover-se, movimentar membros superiores, comunicar-se, ter cuidados pessoais, trabalhar ou estudar.

O Espírito Santo está localizado na região Sudeste do Brasil, composto por 78 municípios, correspondendo a uma área territorial de 46.074,447 km². De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), o estado possui 3.514.952 habitantes, sendo que 23,45% de sua população apresenta, pelo menos, uma deficiência. Percebe-se que o Estado possui aproximadamente a mesma relação percentual do Brasil, o que resulta em mais de 800 mil pessoas com deficiência no Espírito Santo.

Sobre a definição de deficiência, a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD) diz:

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais em intervenção com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas (ONU, 2006).

Santos (2008) explica que uma das formas de compreensão da deficiência é vê-la como uma manifestação da diversidade humana que demanda uma adequação social para ampliar a sensibilidade dos ambientes às diversidades corporais⁸). A segunda, deve ser vista na perspectiva de que a deficiência é uma restrição corporal que necessita de avanços na área da medicina, da reabilitação e da genética para oferecer tratamento adequado para o bem-estar das pessoas. Para o mesmo autor, quando vista como uma desvantagem natural, a deficiência tem, na Biomedicina, a autoridade sobre o assunto, permitindo a melhoria das condições de vida, fazendo uso da intervenção médica. Portanto, a compreensão da deficiência como uma desvantagem social e um processo de opressão pelo corpo implica que os instrumentos analíticos e políticos das situações vivenciadas por essa população estão nas ciências sociais e, partindo desse pressuposto, a melhoria das condições de vida da pessoa com deficiência seria possível com as adequações nos ambientes sociais e inclusivos.

Importante ressaltar que não trataremos de uma deficiência específica neste trabalho e que andarei pelo caminho da definição de deficiência que traz a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006).

Em março de 2020, a ONU publicou um alerta mundial sobre o abandono e o risco de contaminação desse grupo. Por conta da pandemia, muitos não puderam contar com cuidadores para a realização de suas atividades diárias. Medidas de contenção como distanciamento social e isolamento podem não ser possíveis para quem precisa de apoio para se alimentar e se vestir ou mesmo realizar cuidados básicos.

A ausência de informações e diagnósticos específicos, já alertada pela Organização das Nações Unidas (ONU) e pela Organização Mundial da Saúde (OMS) no início da pandemia, dificulta consideravelmente a realização de pesquisas e análise de dados, além da elaboração de políticas públicas direcionadas. Enquanto não conseguimos elaborar nada oficialmente direcionado a esse público, durante a pandemia ou depois dela, ouvimos relatos de pessoas com deficiência visual ou cegas que não recebem ajuda devido à necessidade de contato e de pessoas com deficiência auditiva ou surdas que não conseguem fazer leitura labial por causa da necessidade do uso de máscaras.

No Brasil, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI - Lei n. 13.146/2015), no art. 10, garante que, em situação de risco ou calamidade pública, a pessoa com deficiência será considerada vulnerável, devendo o poder público adotar medidas para sua proteção. A mesma lei, em seu §2º do art. 9º, quando se refere ao atendimento prioritário, indica que, nos serviços de emergência, a prioridade conferida é condicionada aos protocolos de atendimento médico (BRASIL, 2015).

O estado do Espírito Santo se destaca com a recente lei 11.130 (ESPÍRITO SANTO, 2020a), sancionada pelo Governo do Estado, que inclui os capixabas com deficiência no grupo de risco. Uma decisão tomada pelo Ministério Público Estadual, com a Secretaria de Estado da Saúde (Sesa), fruto também de um movimento disparado por pessoas com deficiência e instituições, o que representou um pioneirismo capixaba na proteção dessas pessoas, visto que o Painel Covid 19 do Governo do Estado é o único, no Brasil, a ter uma aba para o grupo. Por intermédio dessa lei foi possível acompanhar incessantemente, durante a pandemia, a letalidade das pessoas com deficiência, cujo número representa mais que o dobro da população em geral. Além disso, diferente de outros estados do Brasil, o Espírito Santo tem apresentado dados estratificados sobre as pessoas com deficiência no Painel Covid-

19, identificando para essa parcela da população o número de casos confirmados, o número total de óbitos, a taxa de letalidade, entre outros.⁸

Cabe lembrar que, em um primeiro momento, junto com o grupo de comorbidades, foram incluídas as pessoas com síndrome de *down* – que possuem letalidade dez vezes maior que a população em geral – e deficiência intelectual. Em seguida, o Plano Nacional de Imunização (PNI) estendeu a prioridade para as pessoas com deficiência que recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Porém, esse recorte não foi considerado justo e correto, uma vez que a legislação e a letalidade não distinguem quem o recebe de quem não recebe.

A situação vivenciada pelos sujeitos com deficiência é reflexo de um conjunto de barreiras sociais construídas e impostas historicamente, e isso impediu que as pessoas com deficiência vivessem a pandemia em igualdade de condições com as demais pessoas. As desigualdades e a falta de equidade podem ser percebidas em todos os âmbitos da sociedade e representam desafios a serem encarados.

Acompanhar de perto é urgente. E desde então, tem sido difícil encarar, com naturalidade, os dias e noites. O número de mortes é muito alto para deixar a inércia à deriva: segundo o Painel coronavírus do Estado do Espírito Santo (2022b), quinhentas e três pessoas com deficiência morreram em decorrência da Covid-19 no estado.

Imagine uma metáfora em que estamos todos debaixo de uma forte tempestade, onde alguns têm capas, outros, grandes guarda-chuvas, enquanto alguns se alagam sem nenhuma chance de salvamento. Nós, pessoas com deficiência, nos vemos nesse último grupo⁹.

Por isso, entendemos que trazer Michel Foucault para poder identificar como tem sido a experiência das pessoas com deficiência na pandemia é colocar a “lupa” da pesquisa sobre as formas de disciplina, de controle e vigilância a essa população (quase) invisível. As dinâmicas do poder sobre os corpos dos indivíduos são assim expressas por Foucault (2021, p. 215): “Quando penso na mecânica do poder, penso em sua forma capilar de existir, no ponto em que o poder encontra o nível dos indivíduos, atinge seus corpos, vem se inserir em seus gestos, suas atitudes, seus discursos, sua aprendizagem, sua vida cotidiana”.

A justificativa para a escrita desta dissertação se dá numa perspectiva de apresentação da história de vida e social das pessoas com deficiência, por intermédio

⁸ Confira nota de rodapé n. 6.

⁹ Observação da autora desta dissertação, Mariana Barbosa.

da articulação entre fontes documentais e narrativas pessoais, em relação às ideias foucaultianas, permitindo, assim, dentro do contexto da pandemia em 2020 e 2021, tornar visíveis atitudes e discursos:

Para Foucault todos os pontos de poder são também uma possibilidade de resistência, se não houvesse resistência, não haveria mudança, desse modo, o cotidiano possui uma força que frequentemente é subestimada em favor da noção de que é do Estado que emana a dimensão política da vida (SOUZA, 2016, p. 86).

Cumprido destacar que a responsabilidade de descortinar a (in)visibilidade recai sobre aquele que experiencia e não sobre os que insistem em propagar. Nesse sentido, é urgente produzir possibilidades e análise crítica de quem vive a deficiência e propor ações que ampliem o foco de visão para a (in)visibilidade do tema.

Metodologicamente, para a compreensão da experiência vivenciada por essa população durante a pandemia, foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 13 pessoas com deficiência. A análise das entrevistas foi articulada com relatos da autora, principalmente a partir dos textos da sua coluna no jornal A Gazeta, devidamente referenciados em nota de rodapé.

A seguir, estão sintetizados os objetivos, geral e específicos, do trabalho.

1.1. OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo geral

Compreender como a invisibilização das pessoas com deficiência impacta as formas como essa população vivencia a pandemia da Covid-19 na cidade de Vitória-ES.

1.1.2 Objetivos específicos

- a) Revisar a literatura sobre as pessoas com deficiência, estigma e (in)visibilidade;
- b) Identificar o panorama das condições enfrentadas pelas pessoas com deficiência na cidade de Vitória-ES durante a pandemia da Covid-19, considerando dados oficiais, legislação e ações e políticas de enfrentamento à pandemia;
- c) Compreender a experiência vivenciadas pelas pessoas com deficiência durante a pandemia da Covid-19 em Vitória-ES, considerando os impactos da pandemia, as barreiras enfrentadas e as resistências cotidianas.

Para atingir esses objetivos, a dissertação está assim dividida em: contextualização; capítulo 1, em que é feita uma revisão bibliográfica e apresentado o referencial teórico do qual parte o estudo; capítulo 2, onde são descritos os procedimentos metodológicos; e o capítulo 3 descreve sobre “Covid-19: A onda invisível das pessoas com deficiência”, apresentando a análise dos dados; por último, são feitas as considerações finais.

2. REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Neste capítulo, após situar a principal abordagem teórica que sustenta o estudo (a perspectiva foucaultiana), perpassamos temas relevantes para a construção de um aparato teórico sobre a invisibilização das pessoas com deficiência durante a pandemia da Covid-19. Primeiramente, apresentamos um breve histórico sobre as pessoas com deficiência no Brasil, articulado com o debate sobre os modelos médico e social de deficiência. Em seguida, aprofundamos os conceitos foucaultianos de poder e (in)visibilidade, combinados com o conceito de estigma em Goffman. Por fim, apresentamos o debate sobre subjetividade em Foucault, bem como os estudos contemporâneos sobre pessoas com deficiência (*disability studies*) e pandemia.

Nomear a (in)visibilidade das pessoas com deficiência não apenas como conceito, mas como vivências, nos faz resistir e seguir os caminhos para os conceitos técnicos, das conquistas daqueles que existem e se mostram. O que nos instiga a encarar a luta para “desinvisibilização”, compreendendo as questões históricas, é reconhecer que avançamos à medida que questionamos nossa realidade, como aponta Deleuze (2021, p. 15): “Eu faço, refaço e desfaço meus conceitos a partir de um horizonte movente, de um centro sempre descentrado, de uma periferia sempre deslocada que os repete e os diferencia”.

Deleuze (2021, p. 15) expõe que uma escrita filosófica deve ser comparada “[...] por um lado, a um tipo muito particular de romance policial e, por outro, uma espécie de ficção científica”. Em suas palavras, os conceitos devem intervir, “[...] com uma zona de presença”. Neste trabalho, o conceito (in)visibilidade, como percebido em alguns artigos lidos sobre o tema, possivelmente pode estar imberbe nos dois lados dos conceitos de Deleuze. E sobre ficção científica, ele a compara com um *Erewhon*¹⁰: “[...] de onde saem, inesgotáveis, os ‘aqui’, e os ‘agora’ sempre novos, diversamente distribuídos”. *Erewhon* “[...] como aquilo que significa, ao mesmo tempo, ‘em nenhum lugar’ originário, e o ‘aqui-agora’ deslocado, disfarçado, modificado, sempre recriado” (DELEUZE, 2021, p. 15).

Segundo Deleuze (2021, p. 15), ficção científica também “[...] no sentido em pontos fracos se revelam”. Escrever sobre a (in)visibilidade das pessoas com

¹⁰ *Erewhon* - é um romance de Samuel Butler que foi publicado anonimamente pela primeira vez em 1872, ambientado em um país fictício descoberto e explorado pelo protagonista. O livro é uma sátira à sociedade vitoriana. Deleuze usou ideias do livro de Butler em vários pontos do desenvolvimento de sua filosofia da diferença. Em *Diferença e repetição*, Deleuze (2021) refere-se ao que chama de “Ideias” como “*Erewhon*”. “As ideias não são conceitos”, argumenta. Mas “[...] uma forma de multiplicidade diferencial eternamente positiva, distinta da identidade dos conceitos”.

deficiência é estar no limite entre o que se sabe e o que se modifica a partir das questões que não conhecemos. “É neste ponto que imaginamos ter algo a dizer”.

A repetição não é a generalidade. A repetição deve ser distinguida da generalidade de várias maneiras. Toda fórmula que implique sua confusão é deplorável, como quando dizemos que duas coisas se assemelham como duas gotas de água ou quando identificamos “só a ciência do geral” e “só há ciência do que se repete”. Entre essa repetição e a semelhança, mesmo extrema, a diferença é a natureza (DELEUZE, 2021, p. 16).

Por esse percurso da (in)visibilidade, na perspectiva de entrever a potência que se esconde por trás dos estereótipos impressos na vida das pessoas com deficiência, dispomos de uma análise via leitura, pandemia e experimentação, como dispositivo. Pensar as diferenças humanas como *lócus* de transformação, dando visibilidade à dimensão formadora da autonomia e liberdade frente à (in)visibilização.

A ideia de normalidade, tão arraigada à nossa sociedade capitalista ocidental, induz a uma hierarquização de corpos em que aqueles que dependem menos de cuidados constantes “valem” mais do que outros cuja dependência de cuidados se torna algo corriqueiro. Desse modo, Von Der Weid (2020, p.10) nos convoca a uma reflexão acerca das relações sociais e a deficiência, a necessidade de:

[...] problematizar os modos como os corpos são apreendidos, como são mantidos, como são considerados e tratados, as suas chances de persistência, o que dependerá fundamentalmente das redes sociais e políticas em que vivem esses corpos, redes que estabelecerão condições diferenciais de consideração e tratamento que possibilitam ou dificultam uma vida.

A caminhada exige a companhia de itens indispensáveis que irão nos acompanhar ao longo do trajeto. E, na estrada desta pesquisa, os movimentos acontecem em forma de encontros. Dessa forma, experimentar as diferenças e produzir pensamentos à luz de possibilidades na exploração dos fatos, seguimos com o denso e multifacetado Foucault, para perceber como se constitui e emerge a subjetividade. Ou seja, a “relação de si para consigo”.

Oksala (2011) explica que Foucault desvende a relação entre práticas discursivas e os poderes que as permeiam, analisa as formas de pensamentos e como são postos em atos e enunciados pelos sujeitos em cada tempo histórico determinado. Em uma de suas entrevistas publicada em 1983, por Gerard Raulet, Foucault responde à pergunta que ele próprio formulava várias vezes e que considerava questão essencial para a filosofia: “qual é a natureza do presente?”. Ao responder, Foucault revela entender que a filosofia abre espaço para a liberdade. O papel do intelectual é expor novos modos de pensamento: fazer as pessoas verem o mundo à sua volta sob uma luz diferente, perturbar hábitos mentais e convidá-las a exigir e instigar a mudança.

Vivemos um contexto abundantemente desolador, nefasto, para dizer o mínimo, quanto aos ataques às políticas públicas sociais para as pessoas com deficiência. Contexto, esse, que a pandemia descortinou. Atualmente existem, no mundo, mais de um bilhão de pessoas com deficiência. Esse número, grande e igualmente surpreendente, faz dessa população a maior minoria do planeta. Mesmo asseguradas em seus direitos por um arcabouço legal, nacional e internacional, nem sempre, ou com muito esforço, esses direitos são colocados em prática ou ao lado delas. A falta de respeito, investimentos e até mesmo a falta de conhecimento parecem contribuir para a (in)visibilidade.

Michel Foucault nos deixou uma vasta obra escrita, que nos provoca a pensar de modo diferente e bem além de um paradigma teórico, ele nos deixa, sobretudo, uma prática de vida. Tal prática nos coloca em constante movimento de luta e busca pela justiça, liberdade e troca de saberes promovidos pelos encontros constantes com a nossa subjetividade e a subjetividade do outro.

Existe no presente uma “névoa densa” que vai na direção contrária ao legado foucaultiano, quando a (in)visibilidade do sujeito com deficiência se torna uma política de governo. São tempos turvos e que nos exigem ampliar o foco de visão. Tempos que nos convocam a resistir para resgatar a coragem de lutar. Tempos que devastam nossa esperança, uma realidade que destrói sonhos. Tempos autoritários que nos apagam como indivíduos.

Nessa direção, cumpre salientar que, no que diz respeito ao campo das pessoas com deficiência, torna-se urgente compreender que “[...] o novo não está no que é dito, mas no acontecimento de sua volta” (FOUCAULT, 2014b, p. 25). A questão tratada por Foucault, quando questiona sobre o presente, sobre a atualidade, tem como direção a noção de acontecimento. Interrogar sobre o presente é questioná-lo.

Nos dias de hoje, existe uma maneira de pensar, uma certa imposição no estilo de pensar de verdade sobre nós e sobre a nossa época. Segundo Foucault (2014b), há uma resistência a mudar o pensamento, as falas e ações. Existe uma cortina que nos torna invisíveis no gerenciamento de nossas vidas e que, de forma igualmente silenciosa, guerreamos uns com os outros. Na perspectiva da visibilidade das pessoas com deficiência, de acordo com o pensamento de Foucault (2014b, p. 7), estamos em constantes batalhas com outros adversários para sairmos da “escuridão”.

Eu não queria ter de entrar nesta ordem arriscada do discurso; não queria ter de me haver com o que tem de categórico e decisivo; gostaria que fosse ao meu redor como uma transparência calma e profunda, indefinidamente aberta, em que outros respondessem à minha expectativa, e de onde as verdades se elevassem, uma a uma; eu não teria senão de me deixar levar, nela e por ela, como destroço feliz.

Você não tem por que temer começar; estamos todos aí para lhe mostrar que o discurso está na ordem das leis; que há muito tempo se cuida de sua aparição; que lhe foi preparado um lugar que o honra, mas o desarma; e que, se lhe ocorre ter algum poder, é de nós, só de nós, que ele lhe advém.

Nesse trecho retirado do livro “A Ordem do Discurso”, durante sua aula inaugural no *Collège de France*, em 1970, Foucault (2014b) usa da prosopopeia para dar luz a dois discursos, o do desejo e o da instituição. Encontramos, na leitura desse livro, um enorme labirinto de princípios teóricos, que não se concretizam ou acimentam de forma enfadonha, mas que, a cada palavra, nos permitiu entender o prazer instigante da próxima leitura.

Escrever sobre as pessoas com deficiência, sobretudo no que tange ao apagamento dessa comunidade durante a pandemia da Covid-19, e sendo eu uma pessoa com deficiência, é reconhecer o temor sentido por Foucault em não começar seu discurso. Um aparente jogo entre o desejo e a instituição, de um pensar entre a teoria e prática, a produção e reprodução do conhecimento, é o que nos instiga a seguir¹¹.

Foucault (2014b, p. 6) assim se manifesta:

É preciso continuar, eu não posso continuar, é preciso continuar, é preciso pronunciar palavras enquanto as há, é preciso dizê-las até que elas me encontrem, até que me digam – estranho castigo, estranha falta, é preciso continuar, talvez já tenha acontecido, talvez já tenham me dito, talvez me tenham levado ao limiar de minha história, diante da porta que se abre sobre minha história, eu me surpreenderia se ela se abrisse.

De acordo com Canguilhem (2009, p.10), “[...] a filosofia é uma reflexão para a qual qualquer matéria estranha serve, ou diríamos mesmo para a qual só serve a matéria que lhe for estranha”.

O desenvolvimento da escrita desta dissertação me coloca diante do meu próprio cotidiano, é nele em que realizo meus discursos e práticas, de vida e de pesquisa. Sem esse exercício de vida diária, não seria possível uma análise com mais intensidade de mim mesma e nem tão pouco dos questionamentos que essa aproximação me proporciona como pesquisadora. Por um momento, achei um tanto quanto estranho escrever sobre o algo que compõe a história de mundo das pessoas com deficiência em confronto com o que experiencio como sujeito, como ser político, como vida, na prática e como discurso, dentro deste contexto atual, a pandemia. Sucumbida ao estranhamento que me acompanhou, decidi, então, dar os primeiros passos¹².

2.1 RECONSTITUIÇÃO HISTÓRICA: AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL

Há tempos, as pessoas com deficiência são consideradas “descartáveis”. Lilia Lobo (2008), autora da obra “Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil”, narra a trajetória das pessoas consideradas dispensáveis e invisíveis na primeira metade do século XX. Desde aquela época, os “corpos

¹¹ Observação da autora desta dissertação, Mariana Barbosa.

¹² Idem.

desviantes”, aqueles que “não serviam”, eram deixados à margem. A partir da Revolução Industrial, foi preciso começar a considerar a produtividade dos que representavam a menos valia e diferenciar os “treináveis” dos “não treináveis”. Em todos os casos, esses corpos eram apagados e silenciados.

Essa rede de crenças, processos e práticas sobre os corpos com impedimentos tem profundas raízes na antiga civilização greco-romana, quando havia uma generalização consentida do infanticídio, seja por razões de ordem econômica (por exemplo, impossibilidade de sustentar a criança) ou por considerar socialmente inviável a sobrevivência de crianças recém-nascidas com alguma deficiência. Nesse sentido, a manifestação da deficiência lesiona o ideário eugênico da corporeidade grega tão intimamente enraizado em nós (MELLO, 2016, p. 8).

De acordo com Figueira (2021), o Brasil passou por grandes mudanças a partir de 1808 quando o grande ataque de Napoleão a Portugal forçou a transferência do Governo e da administração Imperial para o Rio de Janeiro, permanecendo até 1821. Visando atender a elite que aqui chegara, foram necessárias várias modificações profundas no atendimento de saúde. Ainda, em 1808, eram criados os primeiros cursos de Medicina no Rio de Janeiro e Salvador. Após 1829, já com o Brasil independente, nasciam as primeiras instituições destinadas a pensar a saúde pública no país e aplicar soluções coletivas. Nessas primeiras décadas do império, as pessoas com deficiência foram pensadas pela primeira vez. De forma negativa como citada em nossa primeira Constituição Política do Império do Brasil, de 25 de março de 1824, que dizia: “Dom Pedro Primeiro, por graça de Deus e unanime aclamação dos povos, Imperador Constitucional e Defensor perpetuo do Brasil: (...) Título II dos cidadãos brasileiros (...) Art. 8º - Suspende-se o exercício dos direitos políticos: 1 – por incapacidade física ou moral” (FIGUEIRA, 2021, p. 73).

No campo da assistência à população prejudicada por alguma deficiência em épocas anteriores aos meados do século XIX, não encontramos nada relevante. A pessoa vítima de alguma paralisia, alguma deformação congênita, algum tipo de amputação ou em consequência de alguma doença mais grave, certamente acabava por se tornar responsável da sua própria família. As condições delas no Brasil do século XIX não era outra. Ou antes, certamente que era outra e bem pior que hoje – e as pessoas apelidadas de “aleijado”, manetas, pernetas, cambaias, mancas, paráliticas, “ceguinhas”, loucas, bobas, e defeituosas, de um modo geral ficavam sendo problema de seu grupo familiar e nunca do Estado ou da Sociedade (SILVA, 1987, p. 278).

O Estado brasileiro foi pioneiro na América Latina em relação ao atendimento às pessoas com deficiência. No Império, surgiram as primeiras instituições especializadas para cuidar dos que eram considerados “fardo social”. As questões relativas às pessoas cegas e surdas surgiram no cenário político do Império em 1835, durante o Período Regencial, quando o conselheiro Cornélio Ferreira França, deputado da Assembleia Geral Legislativa, propôs que cada província tivesse um professor de primeiras letras para surdos e cegos (LANNA JR., 2010, p. 21).

Todavia, a recém-formada Nação Brasileira, independente de Portugal há poucos anos, enfrentava um momento político conturbado que, pelos mesmos motivos, a história não registrou, e a proposta do conselheiro França sequer foi discutida na Câmara dos deputados, sendo logo arquivada. Mas de forma indireta, cumpriu seu mérito. “[...] apesar de restrita distribuição da notícia, chegou a chamar a atenção da sociedade para o assunto e despertar o interesse dos familiares das pessoas cegas, surdas e surdas-mudas¹³” (SILVA, 1987, p. 283). O tema só foi retomado na década de 1850.

Em 1854, foi criado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atual Instituto Benjamim Constant – IBC). No contexto histórico de industrialização e urbanização brasileiras, processo iniciado na década de 1920 e aprofundado nas décadas de 1940 e 1950, surgiram, por iniciativa da sociedade civil, novas organizações que se destinavam a outros tipos de deficiência e com formas de trabalho diferenciadas, por não se restringirem à educação e atuarem também na saúde.

O século XIX havia reconhecido o direito à doença, assegurado pelo Estado providência. O século XX saudou um novo direito do homem, o direito à saúde, compreendida como plena realização da pessoa, direito de fato compreendido, sobretudo, como direito à assistência médica (COURTINE, 2020, p. 15).

Para Courtine (2020, p. 17), “[...] saúde e doença, muito longe de constituírem valores opostos, combinar-se-iam de fato em graus diversos em cada indivíduo, melhor dizendo, a doença não seria senão uma vicissitude da saúde, ou quem sabe um elemento constitutivo desta”.

Na definição da OMS, saúde é um estado completo de bem-estar físico, mental e social, colocando a noção positiva de saúde no lugar da “ausência” de enfermidade ou de uma deficiência conhecida. Assim, a OMS, propõe um novo ideal, mas um ideal “dificilmente acessível” (COURTINE, 2020, p. 18).

Segundo Sasaki (1999), considerando as quatro eras das práticas sociais em relação às pessoas com deficiência: exclusão (antiguidade até o início do século 20), a segregação (décadas de 1920 e 1940), a integração (década de 1950 e 1980) e a inclusão (década de 1990 até as próximas década do século 21), é possível perceber, ainda, o quanto a opressão se manifesta em relação à restrição de seus aos direitos civis e, especificamente, à restrição imposta pela tutela da família e de instituições. Sem espaço para sua participação nos assuntos referentes a elas, as ações se pautavam na caridade e no assistencialismo.

¹³ Segundo Sasaki (2021), grafia correta é pessoa surda ou, dependendo do caso, pessoa com deficiência auditiva. Quando se refere ao surdo, a palavra mudo não corresponde à realidade dessa pessoa. A rigor, diferencia-se entre deficiência auditiva parcial (quando há resíduo auditivo) e surdez (quando a deficiência auditiva é total).

A deficiência no Brasil, foi tratada, ao longo da História, pela perspectiva religiosa, assistencial ou médica. A compreensão da dessa história não pode ser dissociada dos processos de exclusão social. Começando pela política de exclusão dos primitivos indígenas, passando pelo assistencialismo dos jesuítas, a violência da escravidão, o pensamento médico no Brasil, a concepção de deficiência e as práticas a ela relacionadas foram construídas como questões relativas aos ambientes hospitalares e assistenciais (FIGUEIRA, 2021, p. 93)

Nas décadas de 1930 e 1940, pouquíssimas pessoas com deficiência manifestavam, quer individual quer coletivamente, o desejo de serem consultadas antes da definição de políticas públicas sobre reabilitação, educação, qualificação profissional, emprego, equipamentos especiais etc., mas dificilmente eram levadas a sério.

Nas duas décadas seguintes (1950 e 1960), era uma prática comum da maioria dos especialistas, órgãos públicos e iniciativas particulares a produção de bens, serviços, leis e programas para beneficiar pessoas com deficiência, mas sem consultá-las primeiro (LANNA, 2010).

De acordo com Lanna (2010) Já na era da integração social, eram as pessoas com deficiência que deveriam se adaptar aos sistemas sociais, ou seja, caso isso não ocorresse, seria necessário a criação de sistemas especiais, separados das demais pessoas. Logo, segundo esse paradigma, a sociedade não se modifica, não se altera significativamente para receber as pessoas com deficiência. Na integração, o esforço unilateral tão somente da pessoa com deficiência e seus aliados (a família, a instituição especializada e algumas pessoas da comunidade que abraçavam a causa da inserção social).

O objetivo da integração era combater a exclusão e a segregação de pessoas com deficiência:

[...] na integração, a sociedade aceita receber apenas as pessoas com deficiência comprovadamente capazes de participar em igualmente de condições com as demais pessoas (isto é, a maioria da população), superando ou contornando as barreiras nela existentes. Portanto, o processo deste paradigma é seletivo, separando as pessoas com deficiência em: super-heróis e coitadinhos. As pessoas com deficiência passam pelo crivo da triagem diagnóstica, que determina quais estão preparadas para entrar nos sistemas comuns e quais deverão permanecer em sistemas separados. Este paradigma seguiu o modelo médico da deficiência e frequentemente segue a terminologia politicamente correta (SASSAKI, 2003, p. 160-165).

Nesta contextualização, sabemos que conceitos e valores mudam numa sociedade e, por isso, faz-se necessário mencionar sobre os conceitos técnicos utilizados para se referir às pessoas com deficiência.

A CDPD, aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas no dia 6 de dezembro de 2006 e aprovada pelo Congresso Nacional no dia 9 de julho de 2008, por meio do Decreto Legislativo nº. 186, tem a mesma validade de uma emenda

constitucional¹⁴, reconhece: “[...] que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” (BRASIL, 2008).

De acordo com Debora Diniz (2012), internacionalmente, há duas grandes tendências a respeito de como devem ser chamadas as pessoas que têm uma deficiência. De um lado, os americanos, que lograram inserir a luta em defesa dos direitos dos deficientes na luta por direitos civis, nos anos 1960, preferem usar “pessoa com deficiência”. De outro lado, os britânicos, precursores e principais teóricos do modelo social da deficiência, defendem e adotam “pessoa deficiente” ou “deficiente”.

Michael Oliver, sociólogo inglês e teórico do modelo social da deficiência, critica o conceito de “pessoa com deficiência”, porque acredita que esse é contrário à realidade vivida pelos deficientes, uma vez que a deficiência não é um simples detalhe, mas, sim, a base indispensável de suas identidades. Para esse autor, “[...] não faz sentido falar sobre pessoas e deficiência separadamente. Em consequência, os deficientes demandam aceitação como são, isto é, como deficientes” (DINIZ, 2012, p. 21).

A seguir, texto sobre a nomenclatura relacionada às pessoas com deficiência publicado na coluna do jornal *A Gazeta*¹⁵.

Então, como é que eu falo

Tem gente que se atrapalha e muito quando quer se referir à pessoa com deficiência. Em todas as épocas e localidades, a pergunta que não quer calar tem sido esta, com alguma variação: qual é o termo correto? Para se ter uma ideia de como é comum isso acontecer, certa vez parei no estacionamento da Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes) e o segurança me direcionou para as vagas reservadas. E, pelo rádio, ele informou ao outro segurança para me aguardar no local e dar o suporte com minha cadeira: “É um carro branco que vai parar na vaga da mobilidade da pessoa reduzida. Demorei uns segundos para entender o que ele tinha

¹⁴ A Convenção, aprovada pela resolução A/61/611, foi a primeira a ser lançada no século 21 sobre o tema direitos humanos e entra para a história como aquela que foi aprovada mais rapidamente. O Brasil foi um dos mais de 50 países que a assinaram, em cerimônia na sede da ONU, em Nova York, no dia 30 de março de 2007

¹⁵ REIS, Mariana. Como é que eu falo? **A Gazeta**, Vitória, 13 abr. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/como-e-que-eu-falo-1019>>. Acesso em: 24 abr. 2022. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/como-e-que-eu-falo-1019>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

dito. Ri muito do segurança que, de maneira séria e responsável, estava na tentativa de fazer da minha parada uma situação natural. Mas a verdade mesmo é que fiquei com a “vaga da pessoa reduzida na mente”. E hoje, o ocorrido faz parte das minhas histórias como cadeirante.

Desconhecimento ou preconceito

Às vezes, na tentativa de serem politicamente corretas, as pessoas agem da maneira menos correta possível. O uso de um vocabulário inadequado pode refletir preconceito e falta de conhecimento. No caso do segurança, ele se atrapalhou mesmo. Há quem diga que trocar as expressões por outra de nada adianta, se a pessoa com deficiência não for respeitada e tratada como qualquer outra pessoa (ouço isso principalmente de muitas pessoas com deficiência resistentes a essas mudanças). Respeito. No entanto, o consultor de inclusão social Romeu Sasaki afirma que há termos e conceitos contaminados de preconceitos, estigmas e estereótipos. De acordo com ele, “o maior problema decorrente do uso de termos incorretos reside no fato de os conceitos obsoletos, as ideias equivocadas e as informações inexatas serem inadvertidamente reforçados e perpetuados”.

Novos tempos pedem conceitos novos

Os termos são considerados corretos em função de valores e conceitos vigentes em cada sociedade e em cada época. Já parou pra pensar no quanto o telefone celular evoluiu? Ou você ainda usa orelhão? E a internet? Quem lembra daquele barulhinho quando ainda era discada? Assim, eles (os termos) passam a ser incorretos quando esses valores e conceitos vão sendo substituídos por outros, o que exige a mudança. Isso significa que podem já existir na língua falada e escrita, mas, neste caso, passam a ter novos significados. Ou, então, são construídas especificamente para designar conceitos novos. Esse fato pode ser a causa da dificuldade ou excessiva demora com que o público leigo, jornalistas, acadêmicos e os profissionais mudam seus comportamentos, raciocínios e conhecimentos em relação à situação das pessoas com deficiência.

Romeu Sasaki é um dos maiores consultores de acessibilidade do Brasil e é ele quem trata, com maestria, muitas questões relacionadas à vida e aos direitos da pessoa com deficiência. Também foi um dos primeiros a tratar sobre os conceitos técnicos corretos.

A questão dos conceitos novos é da maior importância em todos os países e já existe uma literatura consideravelmente grande em várias línguas. No Brasil, tem havido algumas tentativas de levar ao público a terminologia correta para uso na

abordagem de assuntos de deficiência a fim de que desencorajemos práticas discriminatórias e construamos uma verdadeira sociedade com todos.

Pessoa com deficiência em todos os idiomas

É preciso dizer que, antes do reconhecimento legal da nova terminologia, foi o próprio movimento das pessoas com deficiência que decidiu - num “encontro” em Recife no ano 2000 - não mais aceitar nomes esdrúxulos para se referirem a elas. Com isso, esperam transmitir a mensagem de que ambas as condições – ser uma pessoa e possuir uma deficiência – não são excludentes entre si. E almejam, ainda, que a essas palavras sejam agregados

[...] o valor do empoderamento (uso do poder pessoal para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle da situação de cada um) e o da responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas com ou sem deficiência (SASSAKI, 2003, p. 15).

Tanto no Brasil quanto nos movimentos mundiais, a escolha é pessoa com deficiência. Só isso já é o suficiente para a prática diária do conceito correto, não acha? Um dos princípios para terem chegado ao nome é que, camuflar ou esconder a deficiência não é o caminho para a valorização das diferenças.

A mudança se intensificou em 2008 quando o Brasil ratificou, com valor de emenda constitucional, a Convenção Internacional para a Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência, e trouxe, em seus artigos, o novo conceito.

A convenção reconhece que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras atitudinais e ambientais que impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas.

Eu concordo e muito que as ações são mais importantes que os discursos, mas os valores das pessoas com deficiências que queremos transmitir à sociedade devem ser expressos por meio de nomenclaturas coerentes a nós. Afinal, que imagem das pessoas ainda estaríamos divulgando se continuássemos a falar e escrever: "os leprosos", "os retardados mentais", "portadores", "deficientes" "os inválidos", "os incapacitados", "os aleijados", "os surdos-mudos", "o PNE", "o PCD", os mongoloides", "os ceguinhos", "os que atrapalham"?

2.2 MODELO MÉDICO E MODELO SOCIAL

Paul Hunt, um sociólogo com deficiência física, foi um dos percussores do modelo social da deficiência no Reino Unido nos anos 1960. Seus primeiros escritos

procuravam compreender o fenômeno sociológico da deficiência partindo do conceito de estigma proposto por Erving Goffman (DINIZ, 2012, p. 14).

Essa discussão é um dos resultados da mobilização de representantes de organizações das pessoas com deficiência e de teóricos da questão da deficiência que, desde a década de 1970, vêm se insurgindo contra o modelo médico da deficiência (até então o único vigente) e propondo outro, o modelo social da deficiência.

O modelo social da deficiência começou na década de 1960, no Reino Unido, em contraponto às abordagens biomédicas. O modelo social sustenta que a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social e transfere para a sociedade a responsabilidade pelas desvantagens enfrentadas pelos indivíduos deficientes (DINIZ, 2012).

O modelo médico considera a deficiência como um problema que precisa ser resolvido por meio de tratamento individual prestado por profissionais com vistas a se obter a cura ou a adaptação da pessoa ao ambiente. Em outras palavras, pelo modelo médico, cabe à pessoa, e somente a ela, a tarefa de tornar-se apta a participar da sociedade. Para tanto, seu corpo precisa ser — “consertado”, — “adaptado”, — “normalizado” para poder funcionar a contento no ambiente social tal qual existe.

“Um corpo com deficiência é um corpo inesperado diante da expectativa do discurso do normal” (DINIZ, 2012, p. 19). A afirmação da deficiência como um estilo de vida não é resultado exclusivo do progresso médico. É uma afirmação ética que desafia nossos padrões de normal e patológico.

Assumir a deficiência como uma questão sociológica, retirando-a do controle discursivo dos saberes biomédicos. Foi nessa disputa por autoridade discursiva que se estruturou o modelo social da deficiência em contraposição ao modelo médico.

O modelo social definia a deficiência não como uma desigualdade natural, mas como uma opressão exercida sobre o corpo com deficiência. Ou seja, o tema deficiência não deveria ser matéria exclusiva dos saberes biomédicos, mas principalmente das ações políticas e de intervenção do Estado (DINIZ, 2012, p. 19).

Embora pretenda substituir um modelo pelo outro, é certo que ambos ainda vão conviver na sociedade durante algum tempo. E o melhor seria se os dois se complementassem sem interferir na autonomia das pessoas com deficiência.

Os dois caminhos abrem uma nova perspectiva para o equilíbrio sobre o tema deficiência. Quem dera fosse um equilíbrio de fato, porém o que vemos é um retrocesso para a opressão e segregação dos corpos com deficiência. Santos (2016, p.1) explica:

Mudança de compreensão sobre a deficiência de uma perspectiva meramente biomédica, para uma compreensão como desigualdade social reforça a ideia da deficiência não como atributo individual, mas como resultado de uma sociedade despreparada para a diversidade humana.

Estreamos o ano de 2022 com um susto (outro), quando o assunto foi a volta da avaliação pautada no modelo médico da deficiência, já com proposta, construída sem a participação das pessoas com deficiência, pelo atual Governo.

Em seguida, o primeiro texto do ano de uma série que segue à medida que resoluções e embates sobre os modelos se movimentam, publicado na coluna do jornal *A Gazeta*¹⁶.

O ano de 2022 começou, as lutas também

“Bendito quem inventou o belo truque do calendário, pois o bom da segunda-feira, do dia 1º do mês e de cada ano novo é que nos dão a impressão de que a vida não continua, mas apenas recomeça...”

Recomeçar com Mario Quintana este novo ano e a primeira coluna de 2022 é celebrar com mais esperança o que está por vir. É encarar, com uma dose extra de coragem, as atitudes fantasmáticas do governo em relação às políticas públicas para a pessoa com deficiência.

Novo no calendário, velho na prática da inclusão

Dentre alguns retrocessos já escritos aqui em textos anteriores, o que trago hoje trata de mais um passo à beira do precipício nas perdas dos direitos e da incompreensão sobre diversidade humana e deficiência: Avaliação Biopsicossocial da Deficiência.

O ano é novo, mas as práticas de exclusão por parte do governo são velhas. A avaliação da deficiência por si só não é capaz de compreender o cidadão em sua inteireza. Por isso, os protocolos utilizados precisam ser atualizados, alterados ou substituídos.

É lamentável experimentar a gravíssima vedação da participação do Conselho Nacional nesse documento e, principalmente, das próprias pessoas com deficiência, em relação ao modelo de avaliação. Todo esse processo põe em risco e até mesmo impede um futuro com mais dignidade e justiça para os mais de 46 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência.

¹⁶ REIS, Mariana. O ano de 2022 começou, as lutas também. **A Gazeta**, Vitória, 04 jan. 2022. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/o-ano-recomeca-e-as-lutas-tambem-0122>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

Transformar, questionar, lutar sempre

Essa atitude um tanto quanto cruel com o movimento inviabiliza a participação das organizações representativas e dos conselhos, na regulamentação do artigo 2º da Lei Brasileira de Inclusão. Além do grupo de trabalho formular o documento, o governo decidiu não compartilhar o teor do relatório. E sabemos que circulam duas propostas de instrumentos de avaliação.

Estamos em constante transformação, inclusive das concepções sobre as pessoas com deficiência que foram passando por modificações, os novos conceitos apontam a deficiência como produto do meio. Ou seja, seguindo o conceito trazido pela Convenção Internacional.

Um dos instrumentos que busca embasar o médico e os profissionais da saúde é a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID), que identifica e tipifica questões relacionadas à saúde e doenças por meio de códigos. A evolução e os debates em relação a esse instrumento deram origem a um outro mecanismo de classificação: a criação do CID 11, que entra em vigor neste ano. Porém a maior conquista é a consideração da Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde (CIF). Esse instrumento tem, como objetivo, a estrutura corporal e o aspecto funcional, isto é, na resposta gerada pelo corpo do indivíduo, colocado em interação com o ambiente, com as barreiras. Aqui está mais uma vez a Convenção sendo o norte para a elaboração das políticas.

O modelo biopsicossocial, que chegou ao Brasil em 2011, é o que de fato nos interessa. Essa avaliação deve ser pautada na Lei Brasileira de Inclusão, na Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência e nos princípios constitucionais. Não devemos nos esquecer do modelo social de deficiência e não do modelo médico.

Avaliação nota zero

Você acha que é certo, ou constitucional, criar uma regulamentação da avaliação da deficiência sem a participação das pessoas com deficiência? Acha cabível não disponibilizar as atas para a sociedade entre os documentos decorrentes do Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre a avaliação?

Não. Não dá para aceitar retirada de direitos, caso essa proposta misteriosa seja aprovada. Também não é coerente que quem elaborou tal documento seja vinculado ao Ministério da Economia e da Cidadania, e não pelo Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos, que tem a competência para gerir as políticas para as pessoas com deficiência. Sem falar no CONADE, Conselho Nacional, eliminado de qualquer decisão e debate sobre o modelo de avaliação.

Os tempos continuam turvos apesar das nossas forças revigoradas pela virada.

O Ministério da Mulher, Família e Direitos Humanos continuam sem nos dar sinal de diálogos, tampouco sobre uma consulta pública do modelo equivocado e inconstitucional de avaliação. Pelo país, vários manifestos já foram escritos para expor as razões que impedem a aprovação desse modelo de avaliação proposto e no qual não houve a nossa participação.

Um ano de luta pela frente

Para entender melhor, a visão da proposta atual é: um olhar sobre os corpos doentes e não doentes, capazes e incapazes, uma percepção médica limitante, lançando para o cidadão com deficiência a responsabilidade por não “caber” no social. E não do contrário, de uma percepção de um corpo social, dotado de direitos, desejos, autonomia e independência. Sem contar as atas do grupo de trabalho, formuladas no apagar das luzes, que permanecem na obscuridade. São tantas razões para não embarcar nesse retrocesso que até cansa argumentar. Enquanto as políticas do governo insistem nos limar do processo democrático, da nossa participação sobre o que diz respeito às nossas vidas, continuaremos ativos descendo mega rampas, saltando de paraquedas, escrevendo, estudando, pilotando jet, trabalhando, contribuindo, vivendo e, claro, sempre vigilantes para que o fogo das conquistas não se apague. Haja a tempestade que houver.

Enquanto existir vida, haverá compromisso com a fatura e os erros de gestão traduzidas na exclusão das pessoas com deficiência para participarem das questões que dizem respeito a elas, considerando a diversidade e os desejos de cada um. Existe desafio maior da vida?

O nosso esforço em propor diálogo, em lutar e em querer encontrar novos caminhos tem sido um escudo de resistência para uma vitória coletiva de muitas mudanças. Eu acredito. Nada sobre nós, sem nós. Que nunca nos afastemos do lema. Serão mais 365 dias de um calendário novo, de enfrentamento e de renovação, para que a efetivação dos direitos da pessoa com deficiência se concretize. Não ao modelo de avaliação da deficiência proposto pelo Governo.

2.3 PODER E (IN)VISIBILIDADE

Nesse tópico, serão discutidos os conceitos de relações de poder, disciplina, biopolítica, dispositivo e (in)visibilidade a partir de Foucault. Sobre a invisibilidade social, Nunes (2020) aponta o seguinte:

Tornar visível a invisibilidade social em um relato não constitui uma tarefa fácil. O termo e o tema vêm se constituindo importante referencial no campo sociológico, com variantes que se orientam pelo instrumental da antropologia, psicologia social, ciência política, ética, literatura, artes plásticas, fotografia, etc. Teriam as palavras e as variantes apontadas a força suficiente para expor o complexo significado da vivência dos “invisíveis” que transitam ao lado dos “visíveis”?

Foucault faz um duplo movimento ligado à sua análise sobre a natureza do poder e de como ele se irradia sobre os corpos dos indivíduos, esquadrihando-os a partir da bifurcação conceitual entre a anátomo-política, ou poder disciplinar, e a biopolítica (SILVA, 2021). O poder, então, é uma forma de governar a vida e que se expandiu no ocidente a partir do século XVII.

Até então, a ideia de poder estava centralizada na figura do Estado, em uma dinâmica de poder verticalizada. Com as transformações da modernidade, Foucault (2021) recusa os conceitos clássicos de poder centralizado no Estado para afirmar que o poder está em todos os níveis de relação. As relações entre os seres humanos são de poder. Existem, na sociedade, complexas redes de relações e nelas todos nós estamos inseridos. O poder emana de “tudo”.

Em sua mais sucinta articulação do poder como governo, Foucault (2021, p. 146) escreveu:

O que define uma relação de poder é que é um modo de ação que não age direta e imediatamente sobre os outros. Em vez disso, age sobre suas ações: uma ação sobre uma ação, sobre ações existentes ou sobre aquelas que podem surgir no presente ou no futuro. O exercício do poder é uma estrutura total das ações aplicadas às ações possíveis; isso incita, induz, seduz, facilita ou dificulta; no extremo isso restringe ou proíbe absolutamente; é, no entanto, sempre uma maneira de agir sobre um sujeito ou sujeitos atuantes em virtude de sua ação ou sendo capaz de ação.

Foi entre o século XVII e XVIII que ocorreu a passagem do poder soberano (rei) para a sociedade disciplinar. Nessa passagem, o autor dirige seu olhar para o acompanhamento atento ao aparecimento de várias instituições, como exemplo, escolas, fabricas, hospitais, prisões e, também, o surgimento das instituições destinadas a pessoas com deficiência.

A disciplina não é uma instituição, nem um aparelho de Estado. É uma técnica de poder que funciona como uma rede que vai atravessar todas as instituições e aparelhos de Estado. Este instrumento de poder que atua no corpo dos homens usará a punição e a vigilância como principais mecanismos para adestrar e docilizar o sujeito, pois é a partir deles que o

homem se adequará às normas estabelecidas nas instituições como um processo de produção que, a partir de uma “tecnologia” disciplinar do corpo, construirá um sujeito com utilidade e docilidade (DINIZ; OLIVEIRA, 2013, p. 149-150).

Uma das principais características do poder disciplinar é a sua incidência sobre os corpos dos sujeitos, com a produção de mecanismos de vigilância e instituições para o controle e a “docilização” dos corpos. “Os corpos dos sujeitos passam a ser o objeto de investigação em detrimento do corpo do rei” (SILVA, 2021, p.12). “Nessa perspectiva, o poder disciplinar incide sobre os corpos individualmente, tornando-os, portanto, corpos úteis, docilizados, adestrados, prontos para exercer uma dada função com o máximo de eficiência possível” (SILVA, 2021, p. 3).

A disciplina normaliza, mas é necessário precisar em que consiste, na sua especificidade, a normalização disciplinar. A disciplina “[...] analisa, decompõe, decompõe os indivíduos, os lugares, os tempos, os gestos, os atos, as operações. Ela decompõe em elementos que são suficientes para percebê-los, de um lado, e modificá-los, de outro” (FOUCAULT, 2008, p. 74-75).

Em sua obra *Vigiar e Punir*, Foucault (2014a) discute mais longamente as questões do poder e da disciplina. Inicia uma descrição de como era exercida a punição na Idade Média (entre o século V até XV), seguindo as formas de punição na Idade Moderna (até o século XVIII) e na Idade Contemporânea (do século XVIII -XIX, até os dias de hoje).

Os criminosos, na Idade Média, eram condenados e punidos por meio de espetáculos públicos de dor e sofrimento. A sociedade feudal oferecia o espetáculo público do corpo esquartejado, queimado, dilacerado, torturado, supliciado. Foucault (2014a) identifica, na passagem para Modernidade, a emergência de outro tipo de poder e de outro tipo de sociedade: o poder disciplinar e sociedade disciplinar.

Segundo Foucault (2014a), dentre os dispositivos disciplinares está a ideia de Panopticismo de Bentham, a qual pode ser aplicada fora do âmbito prisional, trazendo-a, para o dia a dia do indivíduo, o modo de vigilância a ele imposto. Bentham entedia o Panóptico como uma estrutura arquitetônica que, para ele, era o sinônimo de casa de inspeção ou casa de vigilância. Especialmente estavam ligadas a esse termo as prisões e penitenciárias. Porém, Bentham também definia o panóptico como um princípio de construção aplicável a qualquer tipo de estabelecimento, no qual qualquer tipo de pessoa precise ser vigiado, ou necessite de inspeção. Logo, ele está se referindo também para além das prisões e penitenciárias, ou seja, manicômios, hospícios, escolas, hospitais, exércitos, as fábricas.

Ressalta-se que o poder sobre o corpo dos sujeitos existe através do tempo e se reconfigura a partir da apropriação de discursos e estratégias de disciplina, controle e vigilância, embora os sujeitos possam resistir a esses mecanismos.

Os sujeitos não são apenas corpos dóceis, mas recusam, adotam e alteram ativamente as formas de ser um sujeito. Um modo de contestar o poder normalizador é moldar criativamente a si mesmo e à própria vida: explorando oportunidades de novas maneiras de ser, novos campos de experiências, prazeres, relações, modos de viver e pensar (OKSALA, 2011, p. 124).

Ainda assim, de acordo com Foucault (2012, p. 133), podemos chamar de disciplina “[...] esses métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhes impõem uma relação de docilidade/utilidade”. Também em *Vigiar e Punir*, a sociedade moderna detecta o nascimento de uma nova forma de poder e de exercer o controle que obedece ao modelo do panóptico. Separando a palavra, temos um prefixo que significa “todo” “totalidade” e o “olhar” a “visão”.

No pensamento de Foucault (2014a, p. 29), esses espaços representam a vigilância, sequestram a liberdade para além da exclusão e instituem um sistema de normalização. Para ele, o “[...] corpo está mergulhado num campo político; as relações de poder têm alcance imediato sobre ele; elas os investem, o marcam, o dirigem, o suplicam, sujeitam-no a trabalhos, obrigam-no a cerimônias, exigem-lhe sinais”.

Este investimento político do corpo está ligado, segundo relações complexas e recíprocas, à sua utilização econômica; é, numa boa proporção, como força de produção que o corpo é investido por relações de poder e de dominação; mas em compensação sua constituição como força de trabalho só é possível se ele está preso num sistema de sujeição (onde a necessidade é também um instrumento político cuidadosamente organizado, calculado e utilizado) (FOUCAULT, 2014a, p. 29).

No desenvolvimento posterior de sua obra, Foucault (2008, p. 168) tem a atenção voltada para o estudo do governo e da governamentalidade, ele analisa o desenvolvimento histórico da arte de governar, desde os períodos clássicos grego e romano: “[...] entre os gregos, vocês encontrarão a ideia de que os deuses conduzem os homens como um pastor pode conduzir seu rebanho”. E passa pela orientação pastoral cristã (governo das almas), até a noção de Estado (governo da população) e a ciência da polícia. Os três momentos históricos se ocupam exatamente com o gerenciamento da crise e se entendem como espaços permanentes. Foucault (2008, p. 143-144) define governamentalidade como:

[...] conjunto constituído pelas instituições, os procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas que permitem exercer essa forma bem específica, embora muito complexa, de poder que tem por alvo principal a população, por principal forma de saber a economia política e por instrumento técnico essencial os dispositivos de segurança. Em segundo lugar, por

“governamentalidade” entendo a tendência, a linha de força que, em todo o Ocidente, não parou de conduzir, e desde há muito, para a preeminência desse tipo de poder que podemos chamar de “governo” sobre todos os outros-soberania, disciplina- e que trouxe, por um lado, o desenvolvimento de toda uma série de aparelhos específicos de governo [e por outro lado], o desenvolvimento de toda uma série de saberes. Enfim, por “governamentalidade” creio que se deveria entender o processo, ou antes, o resultado do processo pela qual o Estado de justiça da Idade Média, que nos séculos XV e XVI se tornou o Estado administrativo, viu-se pouco a pouco “governamentalizado”.

Historicamente, muito embora “governo” designasse um conjunto de práticas do controle de crianças à orientação religiosa das almas, no contexto do Estado Moderno, ele assumiu a forma de governo de uma população. Ou seja, a governamentalidade designa o desenvolvimento dessa forma complexa e essencialmente moderna que tem, como foco, a população: ela é exercida por intermédio das instituições administrativas, formas de conhecimento, bem como táticas e estratégias explícitas. Para Foucault, o objetivo da sua análise não era planejar e legitimar a melhor forma de governo, mas analisar historicamente a racionalidade imanente a diferentes práticas governamentais.

Em vez de o poder político assumir principalmente a forma de poder soberano – um soberano individual ou comunal governando sujeitos em dimensão jurídica com instrumentos da lei - vivemos numa sociedade em que um complexo aparato gerencial e administrativo governa uma população mediante políticas e estratégicas (OKSALA, 2011, p. 104)

Desde a Idade Média ou na Antiguidade greco-romana, sempre existiram tratados que se apresentavam como conselhos ao príncipe quanto ao modo de se comportar, de exercer o poder, de ser aceito e respeitado pelos súditos; conselhos para amar e obedecer a Deus, introduzir, na cidade dos homens, a lei de Deus etc. A arte de governar, tal qual aparece em toda a literatura do príncipe, deve responder essencialmente à seguinte questão: como introduzir a economia – isto é, a maneira de gerir corretamente os indivíduos, os bens, as riquezas no interior da família – no nível da gestão de um Estado? Responder a essa pergunta é tal qual estar diante de uma série de tratados que, nos séculos XVI a XVIII, vão surgir e que não mais são conselhos aos príncipes, nem como ciência política, mas como a arte de governar, o “governo de si mesmo” (FOUCAULT, 2021, p. 407).

Segundo Foucault (2021, p. 407), “[...] o Estado moderno é caracterizado por um poder individualizante”. Refere-se a isso ao desenvolvimento de tecnologias de poder orientadas para indivíduos numa tentativa de governar a sua conduta de maneira contínua e permanente. Oksala (2011, p. 105) explica que “O objetivo é assegurar, sustentar e aperfeiçoar constantemente a vida de cada uma das pessoas”.

Esta nova tecnologia de poder é centrada na gestão da vida dos indivíduos enquanto espécie, em sua multiplicidade, ou seja, em seu conjunto. Em sua

obra a *“História da Sexualidade I: a vontade de saber”*, Foucault irá definir a *biopolítica* como o exercício do poder característicos das sociedades que atingiram o limiar da modernidade biológica (OLIVEIRA, 2019, p. 59).

Para Foucault (2008, p. 3), o biopoder é “[...] o conjunto dos mecanismos pelos quais aquilo que, na espécie humana, constitui suas características biológicas fundamentais, vai poder entrar numa política, numa estratégia política, numa estratégia geral do poder”. Ele pensa no modo pelo qual as sociedades ocidentais se transformaram, a partir do século XVII, tendo como cerne os processos biológicos operados pela figura do poder soberano como um dispositivo de regulação e de controle sobre os corpos.

O domínio e a consciência do próprio corpo pelo poder: a ginástica, os exercícios, o desenvolvimento muscular, a nudez, a exaltação do belo corpo... tudo isso conduz ao desejo do próprio corpo por meio de um trabalho insistente, obstinado, meticuloso, que o poder exerceu sobre o corpo das crianças, dos soldados, sobre o corpo sadio. Mas, a partir do momento em que o poder produziu esse efeito, como consequências direta de suas conquistas, emerge inevitavelmente a reivindicação de seu corpo contra o poder, da saúde contra a economia, do prazer contra as normas morais da sexualidade, do casamento, do pudor’ (FOUCAULT, 2021, p.235).

O Estado tem que cuidar de seres vivos, compreendidos como uma população. Deve se concentrar na vida e na saúde de seu povo, por isso Foucault (2021), chama a política do Estado moderno de biopolítica. Oksala (2011, p.105) explica que “O resultado é a crescente intervenção do Estado na vida cotidiana dos indivíduos: sua saúde, sexualidade, corpo e dieta”.

Entender como a pessoa com deficiência transita nos espaços poder, corpo e visibilidades, para analisar o processo de “apagamento” durante a pandemia é a tônica do trabalho. O que sugeriu Foucault (2012) para a compreensão do poder em um conjunto de relações significa compreender como tais relações são racionalizadas. Significa examinar de que formas de racionalidade se inscrevem em práticas e sistemas de práticas e qual papel desempenha dentro deles.

Para tanto, conhecer o percurso histórico das pessoas com deficiência nos faz ter uma análise “arqueológica” que visa a explicitar uma essência concreta de poder impresso nesses corpos. Poder tão velado quando a discriminação que os acompanha. O Estado não exerce apenas o poder repressivo, negativo, sobre o corpo social, ele foi uma modalidade histórica de “governo” que refletiu muitas mudanças na racionalidade das práticas governamentais (OKSALA, 2011, p. 107).

Foucault (2012), em sua noção de governo, foi capaz de estudar problemas mais amplos, estratégicos. Em *Arqueologia do Saber*, busca levantar a história que legitima os discursos de verdade. “Daí então a noção de suspeita dos objetos que postos como naturais porque Foucault duvida de uma essência universal e busca a

descontinuidade e o enfrentamento de forças” (SOUZA, 2016, p. 46). Deixar de considerar a história de uma ciência como um movimento estático e engessado faz parte da investigação do autor, e de certo, estabelecer relações entre os saberes.

A passagem da arqueologia para a genealogia, nos anos 1970, no pensamento de Foucault (2012), torna possível enxergar a relação da deficiência com a naturalização dos discursos estereotipados e estigmatizantes que são reforçados ao longo da história, ou seja, “repetições” de comportamentos e atitudes excludentes. O estigma impresso às pessoas com deficiência impediu muitas vezes que elas fossem registradas ao nascer, elas eram invisibilizadas e abandonadas ou, em outros casos, eram encaminhadas para instituições e lá escondidas, esquecidas e negligenciadas.

Percebemos que, na Antiguidade, o caminho era o abandono e o estranhamento pautado no corpo diferente. Hoje, século XXI, por novos caminhos é para onde se quer seguir, na tentativa de ampliar o foco de visão para possibilidades e perspectivas sobre a pessoa com deficiência.

A principal asserção de sua genealogia é que as regras que regulam as práticas científicas estão sempre associadas às relações de poder da sociedade em questão. Domínios de saber e relações de poder estão intrinsecamente relacionados, e esse entrelaçamento fundamental é o que Foucault chama de híbrido poder/saber (OKSALA, 2011, p. 63).

Reconhecer a autoridade é muito importante, e isso significa que nós, pessoas com deficiência, falamos por nós mesmas. Tratamos de como é ter esta ou aquela deficiência. Por outro lado, o desafio na ruptura das forças e saberes, como trata Foucault, é um desafio já entranhado na estrutura do país e que, ao contrário da invisibilidade, deve ser visto e encarado. Para Foucault entender o “porquê dos saberes” é também fazer uma análise da “sua existência e suas transformações”, incluindo um dispositivo político – que em uma terminologia Nietzscheana chamara de genealogia. Isso posto, “[...] o poder não é um objeto natural ou uma coisa: é uma prática social e, como tal, constituída historicamente” (FOUCAULT, 2021, p. 12).

Por longa data, ou tradicionalmente, as pessoas com deficiência se veem limitadas na aplicação dos direitos humanos apenas como objeto de prevenção e reabilitação e não como sujeito plenamente humano e com direitos amplos e de cidadania. Podemos dizer que as pessoas com deficiência foram, ao longo da história, sendo alijadas de todo e qualquer aspecto político, subjetivo e inclusivo. Para Foucault (2014b, p.18), “[...] três grandes sistemas de exclusão que atingem o discurso, a palavra proibida, a segregação da loucura e a vontade de verdade”.

Enquanto intelectual, Foucault sempre se responsabilizou pelo que diz/escreve, dispondo-se exaustivamente a “prestar contas”; e que, se a sua

filosofia se debruça, em larga medida, na invisibilidade subalterna (ou, em seus termos, na “vida dos infames”), é para explicitar um olhar não apenas consciente de sua posição, como também abalizado por seus próprios limites e inflexões (BECCARRI, 2020, p. 365).

Em a Microfísica do poder, Foucault (2021, p. 234) descreve “[...] um sistema político em que o corpo do rei desempenha um papel crucial”, o poder se via atrelado à visibilidade e ao funcionamento da monarquia. O poder soberano em relação aos súditos se baseava na condição de morte ou de deixá-los viver. Nessa sociedade do século XVII, “[...] o corpo do rei não era uma metáfora, mas uma realidade política: sua presença física era necessária ao funcionamento da monarquia” (FOUCAULT, 2021, p. 234). “[...] a lei era vontade do soberano nas monarquias no fim da idade média”, explica Santos (2008, p. 53). A força do poder imposta aos rituais de eliminação pelo suplício, o esquartejamento exposto em praça pública, era cenário que necessitava de visibilidade para se firmar como tal. Foi no século XIX que esse processo de ritual de morte, deu passagem para um novo princípio: “o corpo da sociedade” (FOUCAULT, 2021, p. 234).

Estigma, discriminação e preconceito convivem cotidianamente com as incertezas, com a falta de autonomia, independência e voz. Tudo isso devido ao processo histórico pesado que alimenta a angústia, tira o protagonismo e invisibiliza suas subjetividades:

Existem, evidentemente, muitos outros procedimentos de controle e de delimitação do discurso. Aqueles de que falei até agora se exercem de certo modo do exterior; funcionam como sistemas de exclusão; concernem, sem dúvida, à parte do discurso que põe em jogo o poder e o desejo (FOUCAULT, 2014b, p. 20).

Dar alguns passos na antiguidade para rever as pessoas com deficiência é fazer o que Foucault chama de arqueologia, por meios da construção de seus estereótipos, ou seja, do diferente e fora da disciplinarização da aparência. Além disso, é buscar entender o silenciamento imposto aos desejos humanos, naquilo que Foucault (2014b, p. 35) vai dizer “[...] da determinação das condições de funcionamento das regras, de impor aos indivíduos que pronunciam certos números de regras e assim de não permitir que todo mundo tenha acesso a eles”.

E sobre as relações de poder, podemos fazer um paralelo da ideia do autor citado com a deficiência. O corpo que não corresponde a um modo referencial de pensamento, ou que não seja considerado normal, não pode ocupar o mesmo espaço daqueles que atendem ao discurso normativo, ou seja, o sistema de controle e aniquilamento das vontades e que invisibilizam a diversidade humana, transcendem toda e qualquer forma de governo. Foucault está ampliando seu pensamento para criar

condições a fim de que os reclusos pudessem falar por si mesmos, tal qual a luta das pessoas com deficiência em serem peritos de suas próprias vidas.

A esse respeito, Santos (2008, p. 56) afirma:

Para Foucault, a produção da normalidade serviu aos biólogos, médicos e aos encarregados das classificações, a própria estatística foi inventada pela necessidade de distribuir e classificar as existências, essa distribuição em grupos classificatórios emergiu na modernidade. É assim que o anormal surge como objeto de estudo: para sustentar a normalidade.

É possível aqui fazer um paralelo com a reflexão de Canguilhem (2009, p. 65) sobre o “normal” e o “patológico”:

Para julgar o normal e o patológico não se deve limitar a vida humana à vida vegetativa. Em última análise, podemos viver, a rigor, com muitas malformações ou afecções, mas nada podemos fazer de nossa vida, assim limitada, ou melhor, podemos sempre fazer alguma coisa, e é nesse sentido que qualquer estado do organismo, se for uma adaptação a circunstâncias impostas, acaba sendo, no fundo, normal, enquanto for compatível com a vida. Mas o preço dessa normalidade é a renúncia a qualquer normatividade eventual.

Ocupar espaços de visibilidade nos coloca diante do preconceito e da discriminação. Na sociedade atual, “[...] como a nossa, conhecemos bem, é certo, procedimentos de exclusão” (FOUCAULT, 2014b, p. 9). Ter uma deficiência, que leva a uma incapacidade, é estar diante da desvantagem em relação ao outro. Torna-se necessário, portanto, ressignificar o conceito de deficiência, considerando as rupturas e transformações pelas quais somos submetidos no decorrer dos tempos.

Por isso, destacar o percurso histórico é compreender a diversidade da deficiência, destacando o poder que se exerceu sobre o corpo e que, a partir da consciência do domínio pelo corpo, percebe-se a “[...] inevitável reivindicação do seu corpo contra o poder, da saúde contra a economia, do prazer contra as normas morais da sexualidade, do casamento, do pudor” (FOUCAULT, 2021, p. 235).

A arte de Michel Foucault em diagnosticar a atualidade com a história torna fascinante a leitura de suas obras:

Ele podia falar de Nietzsche ou Aristóteles, do exame psiquiátrico no século XIX ou da pastoral cristã, mas o ouvinte sempre tirava do que ele dizia uma luz sobre o presente e sobre os acontecimentos seus contemporâneos. A força própria de Michel Foucault em seus cursos vinha desse sutil cruzamento de uma fina erudição, de um engajamento pessoal e de um trabalho sobre o acontecimento (FOUCAULT, 2010, p. XI).

Situarmos a sociedade em que vivemos, capacitista e discriminatória, significa pensar que as pessoas com deficiência não vivem em condições de igualdade sua liberdade para agir e para expressar sua subjetividade. Da invisibilidade como forma de apagamento, do desvio por meio de práticas de exclusão e de discurso que sobre os cidadãos com deficiência incidem, decorrem as variadas formas de interferências em sua subjetividade e desejos.

Nesse processo de transformação, a pessoa com deficiência teve o seu papel na sociedade evidenciado e, com isso, torna-se necessário revisitar suas concepções para construir novos significados. Portanto, promover uma aproximação no campo da pesquisa sobre sua subjetividade é mergulhar numa perspectiva mais ampla de humanidade. E pensar, a partir do diálogo, sobre o reconhecimento de diferentes sujeitos, espaço e tempo.

Para Canguilhem (2009), a vida humana desconhece o anormal, porque o anormal é uma invenção social. Não obstante, envolvido no enquadramento do anormal pela sociedade, conforme vamos constatando e também na visão do autor, é nessa onda de invisibilidade que acompanhamos, com um enorme atraso, a compreensão de que as discussões que envolvem as pessoas com deficiência são complexas e desafiadoras por razões que perpassam a segregação e a exclusão.

No panorama atual, desenvolver nossas vidas cotidianas significa dar conta das consequências dos vazios afetivos e da falta de prioridades com que fomos e somos tratados atualmente no Brasil e na cidade de Vitória. A ineficácia da escuta, das políticas e ações públicas reveladas pela pandemia precisa ser compreendida.

Em “*O que é um dispositivo?*”, Deleuze (1996, p.) constrói essa articulação postulando o dispositivo “[...] como um conjunto multimilênar, composto de linhas de distintas naturezas, as quais percorrem esse dispositivo em todos os sentidos, delineando processos diversos, os quais encontram em permanente desequilíbrio”. Ele observa que as linhas do saber comportam curvas de visibilidade e enunciação. E isso porque um dispositivo é uma máquina de fazer ver e de fazer falar. As linhas de visibilidade instauram feixes de luz, que formam figuras variáveis: “[...] cada dispositivo tem o seu regime de luz, uma maneira como cai a luz, se esbate e se propaga, distribuindo o visível e invisível, fazendo como que nasça ou desapareça o objeto que sem ela não existe” (DELEUZE, 1996, p. 86). “Portanto, um dispositivo pode ser concebido como uma máquina ótica construída em condições históricas específicas, a qual estabelece áreas de visibilidade e de invisibilidade e engendra, simultaneamente, um sujeito que vê e um objeto a ser visto” (WEINMANN, 2017, p. 20).

A pandemia se torna dispositivo para trazer, à tona, o tema pessoa com deficiência, ainda pouco tratado nas pesquisas, falado ou visto, e demarcar sua importância para além do campo do discurso normativo. Foucault (2021, p. 364) afirma que “[...] o dispositivo está sempre inscrito em um jogo de poder, estando sempre, no

entanto, ligado a uma ou a configurações de saber que dele nascem, mas que igualmente o condicionam”.

Entendo dispositivo como um tipo de formação que, em um determinado momento histórico, teve, como função, responder a uma urgência. O dispositivo tem, portanto, uma função estratégica dominante (FOUCAUT, 2021, p. 365.). Nesse sentido, a pandemia revela que o domínio de si mesmo, das pessoas com deficiência, se encontra instaurado e continuamente envolvido em novos saberes e poderes.

A discriminação diante da pessoa com deficiência parece atravessar momentos históricos. Coagida pelo medo, pela desinformação e entregue à própria sorte, a população com deficiência luta pela sobrevivência, na pandemia e fora dela. Trata-se de uma situação em que as forças em jogo têm o poder de atingir e minar as forças internas de dessa população. Invisibilidade e visibilidade que se engendram, constituindo sujeitos que se veem, mas não conseguem ser vistos.

2.4 ESTIGMA E (IN)VISIBILIDADE

As contribuições de Goffman se inserem em uma perspectiva interacionista simbólica de estudo e análise dos contextos da vida social cotidiana. Especificamente na obra *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada* (2019), o termo estigma é utilizado pelo autor como referência a um atributo avaliado de modo profundamente depreciativo pela sociedade e encontram dificuldades para construir suas identidades pessoal e social.

Goffman (2019), no prefácio dessa obra, anuncia seu desejo de contribuir com o debate sociológico a partir da análise do processo de estigmatização, por meio do uso de conceitos específicos relacionados à informação social, ou seja, à informação transmitida diretamente pelo indivíduo sobre si.

Em geral, a deficiência em nossa sociedade é algo para ser superado e corrigido o mais rápido possível, o que demonstra uma inabilidade de aceitarmos as pessoas como elas são. A partir desse comportamento, surgem as barreiras tanto físicas quanto socioemocionais, quando somos tratados como incapazes, dependentes, sem vontade ou voz própria. A inscrição do estigma no corpo é assim descrita por Diniz (2012, p. 13): “Para Goffman, os corpos são espaços demarcados por sinais que antecipam papéis a serem exercidos pelos indivíduos. Um conjunto de valores simbólicos estaria associado aos sinais corporais, sendo deficiência um dos atributos que mais fascinaram os teóricos do estigma”.

As pessoas com deficiência, estigmatizadas historicamente, são consideradas como seres incapazes, sem condições de gerenciar suas vidas e improdutivos, muitas vezes, vistas como “não pessoas”. A categoria de “não pessoa”, definida por Goffman (2019), refere-se ao sujeito que não tem voz e nem vez, permanece isolado de tudo e todos. O autor define estigma assim:

Num caso extremo, uma pessoa completamente má, perigosa ou fraca. Assim deixamos de considerá-lo criatura comum e total, reduzindo-o a uma pessoa estragada ou diminuída. Tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande – algumas vezes ele também é considerado um defeito, uma fraqueza, uma desvantagem – e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e identidade social real (GOFFMAN, 2019, p. 12).

Para o autor, é possível distinguir claramente três tipos de estigmas: 1) as deformidades físicas; 2) as “culpas” de caráter individual (por exemplo, doenças mentais, alcoolismo, homossexualidade, dentre outras); e, por fim, 3) estigmas ligados à raça, nação e religião.

A definição de estigma, segundo Goffman (2019), é um atributo considerado profundamente depreciativo, que torna alguém diferente, conduzindo a pessoa a um descrédito profundo, fazendo com que o indivíduo não tenha uma aceitação social. O indivíduo estigmatizado é visto como defeituoso, fraco ou em situação de desvantagem em relação aos demais. Por isso, o autor se reporta a uma “linguagem de relações” e não de atributos. Para ele, “[...] um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto, ele não é, em si mesmo, nem honroso nem desonroso” (GOFFMAN, 2019, p.13).

Segundo a socióloga Tanya Titchkowsky, “aparências são decretos” (2007, p. 17 *apud* GARLAND-THOMSON, 2009, p. 4). Além da ênfase no simbólico, Goffman (2019) faz considerações acerca da complexa dialética na relação do eu e o outro. Ou seja, o reconhecimento de si próprio necessita do reconhecimento do outro, ou ainda, o reconhecimento de si nos outros e dos outros e si mesmo.

Para Goffman (2019), a identidade é um produto social. Desse modo, ele se contrapõe a uma concepção essencialista e estática de identidade, e elenca três ideias para a constituição dessa noção de identidade: a) a unicidade do indivíduo como uma marca positiva ou de apoio à identidade; b) muitos fatos da vida de um sujeito são idênticos aos de outros sujeitos, mas, ao mesmo tempo, cada sujeito tem um conjunto de fatos únicos relacionados à sua vida e que, portanto, servem para diferenciá-lo positivamente dos demais; c) existe algo na essência do indivíduo que o diferencia dos outros.

Em sua obra *Estigma*, o autor anteriormente citado, explica que a representação do eu, na vida cotidiana, sustenta as múltiplas representações que o indivíduo apresenta de si, assim como os meios os quais controla a impressão que formulam a seu respeito e o que podem ou não fazer diante do outro.

Colocados esses elementos, a visibilidade do estigma nas pessoas com deficiência perpassa também pela ideia de que, por intermédio das suas interações, as pessoas teatralizam as relações no cotidiano. Isso nos remete à história de tenBroek¹⁷, em 1960, que

[...] por ser cego, era proibido de executar suas atividades mais corriqueiras, como ser servido em um restaurante, hospedar em um hotel ou viajar de trem. Muitas das proibições não eram regulamentadas em leis, mas tacitamente incorporadas pelos não deficientes, que consideravam inadmissível um cego transitar pelo espaço público (DINIZ, 2012, p. 71).

Assim, é possível compreender o que Goffman (2019) chama de um fenômeno opressivo quando se trata do estigma. O normal e o estigmatizado fazem parte de um complexo social e que, na análise interacionista, não são indivíduos, mas sim, ponto de vista, interpretações e interações.

Como uma marca de inferioridade moral, o estigma torna as pessoas desacreditadas e desacertáveis em suas relações sociais, quase sempre impede que os indivíduos sejam plenamente humanos, quando a eles são conferidos os estereótipos e rótulos depreciativos.

Para o autor anteriormente citado, corpos com deficiência são marcados pelo defeito da segregação, de desvio, corpos invisíveis a que são destinados papéis subalternos e inferiores.

2.5 ESTUDOS SOBRE DEFICIÊNCIA E COVID-19

Ao menos desde meados de 1970, os estudos sobre deficiência (*Disability Studies*) vêm despontando como um território acadêmico interdisciplinar de investigação a respeito do fenômeno social da deficiência a partir do uso de metodologias e ferramentas analíticas das teorias sociais (CARNIEL; MELLO 2020). Nos últimos dois anos, registramos o surgimento da importância da articulação entre os estudos sobre deficiência e o fenômeno empírico da Covid-19, com pesquisas e publicações sobre o cotidiano e a vida das pessoas com deficiência durante a pandemia do coronavírus.

¹⁷ Jacobus tenBroek: The right to live in the world: the diable in the law of the torts. 54 **California Law Review**, 841,1966, p.918. Acesso em: 23 abr. 2022.

Os estudos sobre o tema estão, aos poucos, sendo produzidos e publicados em periódicos científicos. Com a deflagração da pandemia da Covid-19, vimo-nos afundados numa crise quanto ao atendimento à saúde pelo Brasil e um avassalador aumento de hospitalização. Ainda que não tivéssemos como mensurar a dimensão do coronavírus em nossas vidas, o momento despertou em nós a necessidade de discutir sobre a prioridade nos serviços e equipamentos de saúde, bem como de medidas de prevenção e cuidado, principalmente, pensar nos impactos do distanciamento social. É unanimidade na literatura revisada que, num contexto de emergência em saúde pública, as pessoas com deficiência estão mais vulneráveis e sofrem mais discriminação no que diz respeito à triagem de atendimento e à falta de informações. Exemplo disso exposto no artigo “Deficiências e adoecimento crônico: atualizações trazidas pelo coronavírus” de Ferreira e Lopes (2020, p. 662):

O Ministério da Saúde lançou, em março, o aplicativo Coronavírus-SUS, visando à difusão de informações sobre a epidemia. Rapidamente, pessoas cegas e que utilizam ferramentas de leitura de tela no celular reportaram que o aplicativo era inacessível. Essa experiência, contudo, não está isolada, ou é “excepcional”. Se, por um lado, ferramentas digitais prometem um futuro de plenos acessos, o presente é evidentemente clivado por desigualdades. Ao fazer um aplicativo cuja interface impede a interação por pessoas que usam o leitor de tela, o recado é nítido: não são suas vidas que se pretende preservar.

No estado do Espírito Santo, há relatos de famílias que foram ao hospital, fizeram teste para Covid-19, positivaram, mas voltaram para casa sem outros exames. O quadro se agravou e a morte chegou. Muitas deficiências acarretam o comprometimento dos pulmões. Com o contágio pela Covid-19, esse comprometimento se agrava. Logo, espera-se que, além do teste, exames de imagens sejam feitos antes da possível volta para casa.

Durante os períodos críticos da pandemia, não havia acompanhante na Unidade de Terapia Intensiva (UTI) nos hospitais da grande Vitória-ES. Pessoas surdas internadas sem acompanhante e sem intérprete morreram. Tetraplégicos, sem seus cuidadores, internados na UTI morreram. Pessoas com síndrome de *Down*, sem acompanhante, internados na UTI também morreram. Essa discrepância no tratamento entre as pessoas nos deixa muito longe do campo de visão que humaniza e equipara.

A fala de um médico chefe de UTI, Carlos Madeiro (2020), em uma reportagem analisada, traduz o sentimento de impotência diante do desconhecido, e estampa uma expressão que foi recorrente no debate público sobre o assunto, justificando a necessidade de estabelecimento dos tais critérios “éticos e técnicos” para definir as vidas que teriam prioridade e aquelas que contariam menos na fila de

espera por um leito na UTI. “É uma verdadeira *escolha de Sofia* para decidir quem vai ou não” (VON DER WEID, 2020).

É a consciência da vulnerabilidade que possibilita a sensibilidade, afinal, somos todos vulneráveis, mesmo que não da mesma forma ou com o mesmo grau, inclusive diante dos riscos à saúde (BLANC; LAUGIER; MOLINIER, 2020). Historicamente estigmatizadas nas ações públicas, as pessoas com deficiência são excluídas das tomadas de decisão na assistência em saúde, tornando-as mais suscetíveis ao contágio, e a situação que ainda vivemos é a desproteção. Essa (in)visibilidade agrava a vulnerabilidade e as desigualdades e produz sociedades inacessíveis. As barreiras experienciadas aumentam a desvantagem nas redes de saúde, na educação, na participação econômica, na pobreza.

De forma muito potente, os artigos mostraram que a pandemia da Covid-19 descortinou os desafios em relação à atenção em saúde e proteção social das pessoas com deficiência. O confinamento imposto pelo coronavírus intensificou a invisibilização de 46 milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência que, ao longo do tempo, já lidam com barreiras de acesso em suas rotinas de necessidade de cuidados em diversos aspectos, neste caso, especialmente, a saúde. Por isso a OMS reconheceu esse público como de risco para a Covid-19 e recomendou ações específicas de prevenção e proteção social dos governos e profissionais de saúde.

Entretanto, entendemos que as conquistas por espaço na sociedade brasileira, nos últimos tempos, foram grandes. Foi possível notar uma ampla literatura acadêmica como, por exemplo, na educação, psicologia, trabalho e saúde, que se configuram como áreas tradicionais do conhecimento. Contudo, as pessoas com deficiência pouco interesse despertam nos historiadores e se encontram à margem das pesquisas sociológicas sobre os movimentos sociais no Brasil. Cabe ressaltar que, desde o final da década de 1970, as pessoas com deficiência já empreendem intensa luta por equidade, direitos humanos e cidadania.

Logo, a história nos mostra que as pessoas com deficiência não são apenas receptoras passivas dos valores culturais. Ocorre uma negociação onde há um poder opressivo normativo de controle social e um contrapoder que são as resistências a esse poder. Como afirma Foucault (2021, p. 29): “Mas, a partir do momento em que o poder produziu este efeito, como consequência direta de suas conquistas, emerge inevitavelmente a reivindicação de seu próprio corpo contra o poder [...]. E, assim, o que tornava forte o poder passa a ser aquilo por que ele é atacado [...]”.

Conquanto, um dos efeitos sociais ligados à pandemia, que colocou esse público em situação de maior vulnerabilidade, foi o agravamento de perdas econômicas e ausência de mecanismos de proteção, pois ter alguma deficiência aumenta a probabilidade de maior custo de vida, desemprego e menor escolaridade, além de dificultar o acesso à saúde, levando as pessoas a vivenciarem mais situações de pobreza. Devemos lembrar ainda que, segundo estimativas da OMS (2011), 80% das pessoas com deficiência vivem nos países em desenvolvimento e há uma correlação estreita entre deficiência e pobreza no Brasil (FRANÇA, 2014), o que torna esse grupo duplamente vulnerável quando se trata dos cuidados relativos à saúde no contexto da pandemia (VON DER WEID, 2020). Esses fatores podem levar as pessoas com deficiência a terem quatro vezes mais chances de adoecer na pandemia (SALDANHA *et al.*, 2021).

Desenvolver nossas vidas cotidianas significa dar conta das consequências dos vazios afetivos e da falta de prioridades com que fomos e ainda somos tratados atualmente no Brasil. A ineficácia das políticas e ações públicas reveladas pelo coronavírus ainda se perpetuam e dão força a esse apagamento.

A adoção de medidas de prevenção e controle foi feita de maneira muito pontual, por movimentos de pessoas com deficiência, instituições, faculdades e alguns pesquisadores que apontaram caminhos. As pessoas com deficiência apresentam um risco maior de contrair Covid-19 devido a fatores como barreiras à implementação de algumas medidas básicas de higiene; dificuldade no acesso a direitos básicos como água, moradia, alimentação ou serviços de saúde; e mais, dificuldades em manter o distanciamento social, devido ao apoio adicional de que necessitam ou porque estão institucionalizadas (SALDANHA *et al.*, 2021).

Segue, agora, texto sobre a questão do isolamento durante a pandemia publicado em uma coluna do jornal *A Gazeta*¹⁸.

Como é sair para você

Não é novidade que, nesta pandemia, que não acaba ou que está longe de acabar, desenvolvi algumas listas e dicas sobre alguns assuntos. Aliás, escrevi aqui algumas delas. Mas o que eu não imaginava era que, depois de um ano em isolamento, fosse necessário reaprender a sair de casa.

¹⁸ REIS, Mariana. Como é sair para você: **A Gazeta**, Vitória, 13 abr. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

Desde que tudo isso começou, a rotina se transformou em como cuidar do essencial e manter a ordem da casa e da mente. Treinos, estudos, escritas, trabalho, finanças e serviços domésticos dão conta de deixar a vida aparentemente nos eixos. E confesso que, quando falho ou me escapam as forças, a experiência dessa pandemia se torna lancinante e exaustiva.

Quem me leva para a rua

Assuntos bancários são um dos principais responsáveis pela minha aventura extra casa; ainda hoje preciso assinar papéis que comprovem que eu sou eu de fato. Outra ousadia a que me dispus foi a visita a um clínico geral, com direito a inúmeros exames. Voltei para a toca aliviada por saber que tudo estava em ordem – sorte ainda não terem inventado raio-x para pensamentos. Para esses pseudo passeios, conto com uma carruagem chamada táxi acessível onde vamos eu e minha cadeira, sem que haja necessidade de desmontá-la. Menos mãos, menos toques, mais segurança. Dá para dizer que é quase divertido.

Quase porque a ideia de sair precisa vir acompanhada de um amplo planejamento – algo tão banal quanto ir ao mercado hoje se tornou um risco à vida. Não só porque existe um vírus mortal à solta, em que máscara ultra filtrante ou duas máscaras, álcool, proteção ocular, não colocar a mão no rosto ou cabelo, manter distância, são itens essenciais para manter a vida e que jamais podem ser esquecidos; mas também porque o Brasil inteiro parece desabar em nossas cabeças, com ataques aos direitos, negacionismo da crise humanista e falta de afetos. Reaprender a ir para rua virou um exercício para mim.

Com mais de 353 mil brasileiros mortos pela covid-19, é sensato que fiquemos em casa, que aceitemos essa rotina das paredes dos (in)cômodos que, muitas vezes, nos sufocam, mas não nos mata. Pensar assim descomprime um pouco a angústia e me encoraja a encarar a saída de vez em quando para aliviar (ou mesmo para resolver problemas).

Já ouviu falar em Síndrome da Cabana?

A minha falta de coragem para sair de casa não passa pela Síndrome da Cabana, que está diretamente ligada a um grande período de isolamento social. Essa síndrome, que tem características específicas e precisa ser acompanhada por profissionais, foi descrita nos anos de 1900 e diz respeito às pessoas que saíam para caçar e ficavam por longos períodos em cabanas, quando voltavam para o convívio social, muitas vezes, não conseguiam sair ou ter contatos com outros indivíduos.

Lá fora, pelas ruas e lugares, a pandemia dilacera e ganha todos os espaços. O vento que entra dos vidros abertos do táxi, o céu azul, o trajeto que sempre fiz, os barulhos dos carros e o mar, não amenizam a falta de pertencimento que o vírus me privou. O cinza que vejo pelos cantos em que círculo e respiro são parte dessa clausura. E as muitas saudades que sinto dos amigos, do movimento, do antes da pandemia e família, não dão conta de suportar o presente. A pandemia revelou muito o que penso: é como se um mundo novo existisse fora do meu. Experimentar esse mundo faz parte do reaprender a sair. Tarefa que não tenho pressa em fazer.

Ainda que ela persista, um dia vai passar, mas vai passar por conta própria. Somos frágeis e precisamos cuidar da nossa solidão, esvaziar as gavetas e fortalecer nossos vínculos, nos humanizar. Por isso, para me recolocar nos trilhos e me manter imune, ainda prefiro o silêncio do isolamento, o sol na varanda, o barulho distante dos carros, as subidas e descidas até a portaria, a proteção. Não há atalhos no percurso da vida. Reaprender a sair é liberdade em ebulição. Não me apresso.

Foi possível identificar na prática, também, durante a pandemia e nos estudos das produções publicadas, a fragilidade da implementação das diretrizes de um dos maiores documentos legais que temos: a Convenção da ONU sobre os direitos das pessoas com deficiência. Embora muitos países a tenham ratificado, diante da emergência pandêmica, percebeu-se a dificuldade de incorporar as necessidades desse grupo a uma crise em saúde pública.

Trabalhos, como os de Ferreira e Lopes (2020), indicam caminhos para a compreensão das experiências e subjetividades das pessoas com deficiência na pandemia e como se produzem, a partir dessa “guerra”, cidadãos e cidadãs. E chamam a atenção para o que está em jogo: a doença ou o doente? E sobre o quanto as dimensões da deficiência e da política são negligenciadas no debate e nas formas de combate ao coronavírus. De acordo com os autores:

Se o capacitismo tem sido experimentado em escala nacional, e por corpos não literalmente já marcados por deficiência, deixemos efetivamente de lado a “compaixão” cínica que tem historicamente marcado esse debate e a vida de muitas pessoas com deficiência. Neste momento, precisamos de políticas de justiça, e não de mais desigualdades (FERREIRA; LOPES, 2020, p. 666).

Frente à pandemia do coronavírus, a ausência de práticas e programas que trabalhem a partir das dinâmicas associadas às vidas das pessoas com deficiência implica uma dramática exposição à morte, mesmo que de modo indireto (SCHUCH; SARETTA, 2020).

Para falar de vida e humanidade da pessoa com deficiência e sua i(n)visibilidade na pandemia, trazemos mais uma vez, Schuch e Saretta (2020) para falar sobre a eugenia moderna ordinária em Unidade de Tratamento Intensivo ou a

desconsideração (in)visível das práticas de cuidados da vida cotidiana das pessoas com deficiência, que equivale à política de morte.

Essa política de morte interdita futuros, mas não apenas aqueles das pessoas com deficiência; confisca também os futuros que apostem na variedade e na diversidade humana. Mais do que nunca, a epidemia do coronavírus é uma oportunidade de reafirmar nossas escolhas; não aquelas que privilegiam a eficiência sobre a equidade, mas aquelas que privilegiam os futuros da equidade, da não discriminação e do valor de todas as pessoas (SCHUCH; SARETTA, 2020).

3. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Esta dissertação representa um estudo sobre as vivências das pessoas com deficiência durante a pandemia na cidade de Vitória-ES. A revisão bibliográfica foi realizada na base de dados da Scientific Electronic Library Online (Scielo), no período de 2020 e 2022, com o objetivo de identificar e analisar dissertações e teses sobre os temas “pessoas com deficiência” e “Covid-19” a fim de compreender como está a relação entre a inclusão das pessoas com deficiência e suas famílias nas medidas de cuidados, condições de vida e saúde, e prevenção da doença. Foram selecionados, para essa revisão, estudos e documentos que abordassem a situação das pessoas com deficiência no contexto da pandemia da Covid-19. Para o desenvolvimento desta pesquisa, foram seguidas as etapas metodológicas constituídas desde o estabelecimento dos critérios de inclusão e exclusão nas discussões das ações, seleção da amostra, definição das informações extraídas dos estudos selecionados, organização e apresentação dos estudos em formato de texto, análise, levantamento bibliográfico e discussão dos resultados.

Em função da pandemia da Covid-19, estudos já apontavam os desafios em relação ao atendimento de pessoas com deficiência, bem como ao agravamento da contaminação em pessoas com deficiências severas (MACIEL *et al.* 2020). Enquanto as pesquisas já existentes sobre o tema tendem a abordar o campo das políticas públicas, nesta pesquisa, o foco recai sobre a experiência vivenciada pelas pessoas com deficiência durante a pandemia.

O estudo, assim, tem uma abordagem qualitativa, utilizando três técnicas principais de coletas de dados: pesquisa documental, entrevistas semiestruturadas e observação participante. Em um primeiro momento, para identificar o panorama das condições enfrentadas pelas pessoas com deficiência de Vitória-ES durante a pandemia da Covid-19, foram mapeados os dados oficiais (principalmente os do “Painel Covid”), projetos de lei, ações e políticas de enfrentamento à pandemia na cidade. Diante do cenário atual, vislumbrando entender os impactos dos processos de (in)visibilização sobre as formas como as pessoas com deficiência vivenciam a pandemia, dispomos de informações no “Painel Covid” da Secretaria Estadual de Saúde da cidade de Vitória, como dispositivo para pensar na (in)visibilidade como condição de acessos à informação e espaços.

Em um segundo momento, para compreender a experiência vivenciada pelas pessoas com deficiência durante a pandemia da Covid-19 em Vitória-ES, foram entrevistadas 13 (treze) pessoas, entre elas, 7 (sete) do sexo feminino e 6 (seis) do sexo masculino. Os entrevistados tinham diferentes tipos de deficiências, como: paraplegia por traumatismo raquimedular, mielomeningocele, paralisia cerebral, síndrome de *down*, hemiplegia, deficiência intelectual, surdez oralizada, baixa visão, cegueira e tetraplegia. A maioria deles foi composta por atletas paralímpicos. Também foram entrevistados profissionais liberais, um aposentado, um funcionário público e um empreendedor. Entre os participantes, 4 (quatro) não tiveram a Covid-19 e 9 (nove) foram contaminados pelo vírus até a data da entrevista. Quando questionados sobre a cor da pele, 10 (dez) apontavam ser de cor preta, 3 (três), branca. Os 13 (treze) participantes são moradores de Vitória.

Todos os participantes entrevistados declaram idades entre 19 e 82 anos, com média de 31 anos. 7 (sete) mulheres eram solteiras, 2 (duas) declaram ser mães e estavam separadas. 4 (quatro) homens eram casados e com filhos e 2 (dois) eram solteiros. Sobre a escolaridade, 6 (seis) tinham curso superior completo, 5 (cinco) concluíram o ensino médio, 1 (um) não completou o ensino médio e 1 (um) não completou o ensino fundamental. Entre os participantes, predominou a deficiência física, com 7 (sete) cadeirantes, 2 (dois) com deficiência visual, 1 (um) com deficiência auditiva, 1 (um) com deficiência intelectual, 1 (um) com síndrome de *down* e 1 (um) com mobilidade reduzida com uso de bengalas. A renda *per capita* das famílias é predominantemente um salário-mínimo: 5 (cinco) atletas paralímpicos recebem o bolsa atleta e outros patrocínios, 4 (quatro) trabalham com vínculos formais, 4 (quatro) recebem de programas financiados pelo governo federal.

Todas as 13 (treze) entrevistas foram feitas pessoalmente, utilizando um roteiro semiestruturado com 7 (sete)¹⁹ perguntas e um gravador de voz. O objetivo era acessar informações por meio da reconstrução das trajetórias das experiências individuais, por meio dos seus relatos.

A coleta de narrativas dos membros da vida social sobre suas próprias experiências foi utilizada pela Escola de Chicago e retomada nos anos 1960, especialmente na França e na Inglaterra, como meio de resgatar o ponto de vista dos agentes sociais, especialmente dos “silenciados”, aqueles no polo subordinado dos sistemas de dominação. As entrevistas, antes já usadas, proliferaram a partir de então, com objetivo de recolher valores, opiniões, sentimentos e experiências, maneiras de entender a interpretação que produzem de sua própria situação (ALONSO, 2016, p.12).

Foucault, no curso de 1981, “Subjetividade e verdade”, fala sobre o sentido da relação com nós mesmos. Ele nos diz que não se trata apenas da relação “[...] que temos com a nossa própria individualidade, mas a que temos com os outros, na medida em que também são nós mesmos” (FOUCAULT, 2016, p. 13). Somos constituídos das experiências que trocamos com o outros. Assim de se deram as entrevistas de campo.

Nessa parte do estudo sobre as experiências das pessoas com deficiência durante a pandemia, as reflexões questionam como são entendidas as diferenças, especialmente a forma como é articulada ou especificada no cotidiano, a tensão entre o que é prescrito como normal e o que é vivido pelo sujeito.

Aceitar os pensamentos múltiplos e a subjetividade cada discurso contribui para a construção do objeto, uma vez que cada entrevista possibilita ao pesquisador reviver, com nova versão, os acontecimentos. As entrevistas contribuem para a construção do discurso coletivo, da união entre o prisma do pesquisador com o de cada envolvido (KOCK; GODOI; LENZI, 2012, p. 97).

O roteiro das perguntas foi elaborado seguindo uma sequência que permitia à entrevistadora conduzir o estudo preservando a ideia e a fluidez de uma “conversa”. A partir das respostas dos participantes, foi realizada uma análise de conteúdo, categorizando as falas nos temas mais recorrentes, por ser muito didático e facilitar a sequência de tarefas e atividades a serem seguidas para fazer a análise dos dados qualitativos (BARDIN, 2011, p. 15).

Cabe mencionar que o grupo não poupou esforços para falar sobre um momento tão desconhecido quanto difícil, pelo qual todos nós passamos. A escuta que empregamos para absorver os dados que pudessem expor as experiências subjetivas delas foi recebida por uma introspecção, que pensamos ser necessária para compor a escrita.

¹⁹ O roteiro de entrevistas consta no Apêndice deste trabalho.

Como uma pessoa com deficiência, nem sempre estive somente do lado da pesquisadora, em muitos momentos também me via como pesquisada. Só tenho a agradecer tamanha solidariedade, compaixão e responsabilidade por cada resposta. Acredito que, no mínimo, virão muitas transformações, reconhecimento e luz para o reconhecimento ontológico desses (que como eu), quase sempre, foram apagados para uma vida coletiva e plural.

Quanto à observação participante, depois de 8 anos como articulista dos Jornais *A Tribuna* e *A Gazeta*, recebi muitos e-mails de leitores colaborando com os temas e debates; e muitas abordagens pelas ruas para falar da coluna da semana. Juntei notícias, fatos e acasos, pensamentos e opiniões, e arrisquei dar a eles uma coerência. Abordei diversos assuntos que me forçaram a desenvolver o pensamento – me expondo – para além do nível de um juízo de valor, ou seja, explicar o meu ponto de vista sobre tal tema foi, antes de tudo, compreendê-lo.

Falar da invisibilidade das pessoas com deficiência em relação às ações públicas durante a pandemia tem sido alvo para algumas colunas no jornal. Sou colunista e toda terça-feira, uso o espaço do Jornal *A Gazeta-ES* para falar de um tema muito presente na vida de todos nós: *acessibilidade – o primeiro e único jornal do ES a abordar o assunto*. Foi então que me lancei nessa empreitada como pesquisadora com todas as possibilidades que esse espaço – a coluna e a vida – me apresentam, sempre guiada pelo desejo de ampliar o foco para as diferenças e conhecer o outro, respeitando seus muitos e diversos processos de pensar o mundo.

Durante a escrita, no período severo de restrição social e isolamento, minhas colunas tinham objetivo de organizar e informar as etapas vivenciadas pelas pessoas com deficiência, isso porque já identificava uma (in)visibilidade que se apresentava em potência máxima. Escrever foi uma prática importante para desaguar, refazer conceitos e me descobrir por novos caminhos. Minha coluna semanal no jornal permitiu escrever tão logo os acontecimentos se davam, e, em outras vezes, a escrita era também uma convocação para questionar a passividade com que aceitávamos a situação²⁰.

Vejam os que Foucault (1995, p. 55) nos diz sobre o investigador em sua obra “Uma Trajetória Filosófica”: “O investigador não é mais o espectador desligado dos monumentos discursivos mudos. Ele compreende e tematiza o fato de que ele mesmo, como qualquer outro investigador, está envolvido nas práticas sociais que analisa e é, em parte, por elas produzido”. O autor citado introduz a genealogia como método de diagnosticar e compreender o significado das práticas sociais a partir do seu próprio interior.

Assim, articulei o conteúdo das entrevistas realizadas com as minhas colunas, de modo que elas são instrumentos que compõem essa dissertação como uma forma de expor a minha experiência subjetiva ao longo da pandemia. Para tanto, na situação de pesquisadora “cadeirante”, relacionarei as minhas vivências e meu percurso com a literatura sobre (in)visibilização, considerando minha participação em movimentos de pessoas com deficiência, debates, reuniões institucionais e participação política.

Em 2020, durante a fase crítica da pandemia, as dúvidas me empurraram em direção às experiências vitais de todos os dias, me via em casa presa, mas com os pensamentos soltos pelo mundo em busca de ação. As dúvidas também me obrigaram a encarar as surpresas pelo caminho, me fizeram acreditar que tudo isso vai passar, ainda que demore. Inquieta quanto à luta pela existência, continuei o percurso nem sempre com harmonia, mas resistindo aos descompassos. E recusar desafios propostos pela vida nunca foi comigo. Então, tratei de aceitá-los como lição para o meu crescimento,

²⁰ Observação da autora desta dissertação, Mariana Barbosa.

entendendo que sou uma pessoa diferente a cada minuto e que a construção e evolução do meu caráter é constante²¹.

Como nos indicou Foucault (1994), existem momentos na vida em que a questão de saber se podemos pensar diferentemente do que pensamos e perceber diferentemente do que vemos é indispensável para continuarmos a existir-resistir.

“O lugar social não determina uma consciência discursiva sobre esse lugar. Porém, o lugar que ocupamos socialmente nos faz ter experiências distintas e outras perspectivas”. A frase de Djamila Ribeiro (2017, p. 33), filósofa, feminista negra e escritora, faz parte do seu livro *O que é lugar de fala?* Nele, ela apresenta um panorama histórico sobre as vozes que foram historicamente interrompidas. A partir disso, é possível questionar: quem tem mais chances de falar (e ser ouvido) na sociedade?

O tempo não para. Esculpir minha história durante esse tempo de pandemia foi entender as quedas, a escuridão e o fundo do poço. Foi, acima de tudo, lidar com a perda do outro. Também foi não abandonar a busca pelo sonho, por aquilo que tanto se deseja – a pesquisa. Viver como se fosse morrer amanhã parece ter tomado conta das minhas atitudes nesse mosaico que entendi ser a vida²².

A cidade de Vitória, pandemia e pessoas com deficiência são cenários para movimentar o pensamento no sentido de estreitar os caminhos que nos levam à compreensão das barreiras e impactos causados na pandemia.

Vivenciar, experienciar, provocar movimentos que interrelacionem a invisibilidade e mudança de olhar pela trajetória de vida das pessoas com deficiência acende o pensamento acerca da minha própria caminhada e formação. Compreender por que as pessoas com deficiência na cidade de Vitória-ES “não contam” na pandemia é sentir “na pele” os movimentos tecidos na sociedade em direção a um ensurdecimento capaz de transformar quarenta e seis milhões de pessoas com deficiência em sociedade (quase) invisíveis (IBGE, 2010).

²¹ Idem.

²² Observação da autora desta dissertação, Mariana Barbosa.

4. COVID-19: A ONDA INVISÍVEL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A crise global da Covid-19 aprofundou desigualdades já existentes, expondo a extensão da exclusão e destacando que o trabalho da inclusão é urgente. De acordo com ONU (2020), um bilhão de pessoas com deficiência no mundo representam um dos grupos mais excluídos em nossa sociedade e estão entre os mais atingidos em termos de mortes.

Mesmo em circunstâncias normais, as pessoas com deficiência são menos propensas a ter acesso aos serviços de saúde, cuidados, educação, emprego e participar plenamente da sociedade. Além disso, são mais suscetíveis a viver em situação de pobreza e experimentam taxas mais altas de violência, negligência e abusos, estão entre os mais marginalizados em qualquer comunidade afetada pela pandemia.

A Covid-19 agravou ainda mais essa situação, afetando desproporcionalmente as pessoas com deficiência, direta e indiretamente.

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 (PEREIRA *et al.*, 2021).

Logo que a pandemia foi decretada, o Secretário Geral da Organização das Nações Unidas (ONU), Antonio Guterres, em 06/05/2020, segundo Cheluje (2021), reconhece a vulnerabilidade das pessoas com deficiência na pandemia e lança recomendações para resposta inclusiva ao Covid-19 para pessoa com deficiência, além de reconhecer a importância de envolver esse público em todas as ações políticas. Isso acontece aproximadamente três meses após ser considerada emergência em saúde pública e dois após ser declarada pandemia. Porém, pensar em estratégias específicas para evitar a morte nunca fez parte de qualquer projeto de Governo, nem Federal, Estadual ou Municipal, uma vez que os mecanismos de controle social como, por exemplo, os Conselhos de Direitos da Pessoa com deficiência, estavam desarticulados. Sem nenhum espaço para debater ou encontrar possibilidades para minimizar os riscos e, tampouco, para receber as demais demandas dessa população, o índice de letalidade subia de forma alarmante. Foi, nesse período crítico da pandemia, que perdemos, para o vírus da Covid-19, o Presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Comped) e candidato a vice-prefeito. Ele tinha deficiência visual.

Foi em função de muitos debates e embates de pessoas, pesquisadores, movimentos e instituições que a Cidade de Vitória se estabelece como primeira capital brasileira a incluir os dados das Pessoas com Deficiência (PcD) no painel da Covid-19, por meio da lei 11.130, de 27 de maio de 2020, de autoria da Deputada Estadual Raquel Lessa, que incluiu as pessoas com deficiência no grupo prioritário: “Art. 1º Ficam incluídas no grupo prioritário de atendimento, em razão da pandemia do Covid-19 (Coronavírus), as pessoas com deficiência, em cumprimento à Lei Brasileira de Inclusão – Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, no âmbito do Estado do Espírito Santo” (ESPÍRITO SANTO, 2020a). As instituições e o movimento das pessoas com deficiência, durante todo o debate e articulação para a inclusão das PcD no painel de informações sobre a Covid-19, defenderam que a pandemia exige dos órgãos públicos, particularmente do governo federal e demais entes federados, a adoção de medidas emergenciais de proteção à população brasileira.

No entanto, as lacunas para registrar as informações sobre o cidadão com deficiência e suas especificidades permanecem abertas e escancaram a ausência de políticas públicas capazes de auxiliarem na solução e compreensão da invisibilidade.

Como afirma Brighenti (2007, p. 328), a visão é uma sensação de poder, ou melhor, uma sensação que confere uma sensação de poder. Tudo o que vejo está,

pelo menos potencialmente, ao alcance do eu posso. O que não se vê, não é tematizado como objeto no domínio de ação.

É importante ressaltar aqui que, mesmo não sendo o intuito desta dissertação se fazer um debate focado nas políticas públicas, elas são vetores potentes de afirmação de encontros com a subjetividade, das formas de vida e como existir no mundo. Procuramos entrelaçar situações advindas de experiências vividas como dispositivo para lançar luz sobre o que não se percebe como sujeitos do poder sobre os corpos e da (in)visibilidade, promovendo novos olhares, por novos caminhos.

Desde que passamos a acompanhar a inclusão dos dados no painel da Covid-19, foi possível perceber o quanto a pandemia escancarou a desigualdade e a falta de prioridade em relação às políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência. Não foi tarefa fácil encarar os dias e as noites com naturalidade, pois o número de óbitos de pessoas com deficiência em relação às que não têm sempre foi muito alto.

Ainda em 2022, ao compararmos os dados no painel, podemos observar que o grau de letalidade das pessoas sem deficiência na cidade de Vitória – ES é de 1,9%, enquanto a letalidade das pessoas com deficiência é de 5,7%, representando 454 mortos pela Covid-19.²³ É possível fazer um comparativo por meio de outros dados apresentados no painel Covid-19, como, por exemplo, sexo, faixa etária, raça/cor, escolaridade, município, viagem Brasil, internacional, bem como dos sintomas: tosse, cefaleia, febre, coriza, dor de garganta, dificuldade respiratória e diarreia. No entanto, o tipo de deficiência não é apresentado no painel como informação.

O panorama se mostra duro e complexo e exige um olhar mais humano e técnico do que achávamos que teríamos lá no começo da pandemia. Uma parte considerável desse grupo de pessoas é reconhecida pelo risco relevante para o desenvolvimento da forma mais grave da Covid-19, seja pelas comorbidades presentes entre elas, seja pelas peculiaridades de sua rotina de vida, como a necessidade da presença de um cuidador e os impactos da doença sobre suas estruturas de apoio – família, amigos e serviços a que costumam recorrer²⁴.

²³ Confira nota de rodapé n. 6.

²⁴ Confira: WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Guidance note on disability and emergency risk management for health**. Geneva: World Health Organization, 2013 [cited 2020 oct 06].

Disponível em:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/90369/9789241506243_eng.pdf;jsessionid=7CDDA BBCD82BEA84BE53058DCF153ED0?sequence=1>. Acesso em: 16 abr. 2022.

De acordo com o trabalho desenvolvido pela pesquisadora da Ufes, Ethel Maciel (2020), algumas situações favorecem o alto índice de contágio e mortalidade desse grupo como, por exemplo, o apagamento e a invisibilidade na falta de dados e indicadores nacionais, condições e fatores de riscos elevados de contágio, taxa de óbitos elevada no ES, ampliação do isolamento social já vivenciado pela exclusão, dificuldade de fazer isolamento social e atender as regras de higiene, discriminação e preconceito em função da necessidade de maior contato, agravamento das desigualdades sociais, falta de acompanhante nos hospitais, poucas orientações acessíveis e em linguagem clara e específicas e falta de políticas públicas direcionadas em diversas áreas (intersectoriais).

Essas questões: desigualdades sociais, discriminação, preconceito etc. foram problematizadas em um texto publicado no jornal *A Gazeta*²⁵.

Da invisibilidade à falta de políticas públicas

Falar da invisibilidade das pessoas com deficiência em relação as ações públicas durante a pandemia tem sido alvo para algumas de minhas colunas no jornal A gazeta. Por isso, hoje trago, mais uma vez, dados que mostram que a COVID 19 ainda não acabou e isso é preocupante.

Desde que a pandemia foi deflagrada, o grau de letalidade entre as pessoas com deficiência foi, de longe, muito maior. E ainda hoje, depois de quase dois anos, esse número assusta. Enquanto a população geral é de 2,1%, as pessoas com deficiência estão em 5,2%. Ou seja, quatrocentos e quarenta e três mortos no nosso Estado. O silêncio ecoa e a inércia se agiganta.

Reconhecer que a pandemia afetou a todos nós, de diferentes maneiras, é fato. Mas compreender que as pessoas com deficiência foram, de longe, as mais afetadas, ainda é um esforço que precisamos fazer para não continuar morrendo pela asfixia. De dentro e de fora.

O painel Covid-19 do Espírito Santo foi o primeiro (com muita luta, e talvez o único) a incluir os dados da pessoa com deficiência. Porém, as lacunas para registrar as informações sobre o cidadão com deficiência e suas especificidades permanecem abertas e escancaram a ausência de políticas públicas capazes de auxiliar na solução e compreensão da invisibilidade.

²⁵ REIS, Mariana. Da invisibilidade à falta de políticas públicas. **A Gazeta**, Vitória, 13 abr. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/da-invisibilidade-a-falta-de-politicas-publicas-1020>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

Sabemos que muitas pessoas com deficiência ainda não se vacinaram e a falta de acesso, tanto arquitetônico e de informação, pode explicar este alto grau de letalidade.

Logo que a pandemia foi decretada, o Secretário Geral da ONU, Antonio Guterres, reconheceu a importância de envolver este público em todas as ações políticas. Mas pensar em estratégias específicas para evitar a morte nunca fez parte de qualquer projeto de Governo.

Com muito custo, conseguimos nos incluir no programa de vacinação. Foi um avanço e um respiro na esperança para encarar o que ainda nos demanda cautela. Desenvolver nossas vidas cotidianas significa dar conta das consequências dos vazios afetivos e da falta de prioridades com que fomos e ainda somos tratados atualmente no Brasil. A ineficácia das políticas e ações públicas reveladas pelo Corona Vírus ainda se perpetuam e dão força a esse apagamento.

Adoção de medidas de prevenção e controle foram feitas de maneira muito pontual, por movimentos, faculdades e alguns pesquisadores que apontaram caminhos, mas que continuamos em queda livre. Não houve, sequer, uma pesquisa nem qualitativa e muito menos quantitativas envolvendo as próprias pessoas com deficiência. Sem nos colocar no processo, fica difícil produzir dados e avançar na equiparação de oportunidades. Sem a nossa participação, é impossível ter respostas, e as medidas para diminuir o contágio ou evitar o agravamento, não são tomadas.

A pandemia colocou todos nós na beira do abismo, pular era a única opção. Muitos pularam e se salvaram, outros tinham paraquedas, outros amortecedores, mas as pessoas com deficiência, além de serem empurradas na escuridão, caíram sem proteção. Muitas ainda continuam despencando.

O panorama é duro e complexo, exige um olhar bem mais humano do que achávamos que teríamos lá no começo da pandemia. Estamos longe de ter profissionais da área da saúde que saibam sobre as peculiaridades das deficiências quando elas batem à porta da UTI de um hospital por contaminação.

As barreiras sociais que enfrentamos não nos dão nenhuma opção, senão encarar, com coragem, tamanho despreparo. Posso listar algumas como: na saúde, educação, transporte, na autonomia, econômicas, acesso a bens e serviços, e principalmente, a barreira atitudinal. Todas essas – que não precisam estar juntas, mas quase sempre estão – nos impedem de participar efetivamente da sociedade.

Um olhar ampliado, além de humano, para as políticas públicas nessa pandemia e, depois dela, precisa ser direcionado a este grupo de pessoas que, no Brasil, representa 24% da população. A invisibilidade histórica, a pobreza e a privação

de direitos comprovam a necessidade de agir frente aos impactos que, de uma forma muito impiedosos, repercutiram nas vidas das pessoas com deficiência e de suas famílias.

Tem um colchão elástico para amenizar a queda: Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD). Ali estão garantidos o direito à informação, saúde, educação é padrão básico de vida. E, com certeza, ao abrir esse documento, poderemos encontrar maior equilíbrio nos danos sofridos por este abismo brutal.

4.1 PREPARANDO O CAMPO

A urgência da pandemia nos exigiu ações inovadoras e tentativas incansáveis de zerar a contaminação. Se por um lado, avançamos na identificação das formas de contágio, por outro, estivemos em déficit no que diz respeito às orientações que atendam às especificidades das pessoas com deficiência e seus familiares. Por exemplo, quais são as estratégias para a prevenção entre as pessoas com deficiência visual ou cegas, uma vez que percebem o mundo pelo tato e pelo som?

Situações limites e condições de extrema vulnerabilidade colocam a pessoa com deficiência, quanto às condições individuais e sociais, em desvantagens com relação aos serviços e cuidados. Essa invisibilidade, que se percebe histórica, produzida nas ações das políticas públicas, acentuada pela pobreza e privações de bens materiais e, principalmente, pela falta de acessibilidade, reforça a necessidade de um olhar mais apurado, especialmente em tempos de pandemia da Covid-19.

Nas ciências sociais, quando se fala em minorias sociais, está-se referindo a um conceito relacionado a segmentos populacionais que, por suas diferenças corporais, inserção histórica, noções de bem-viver, representação social e tratamento desigual pela organização da sociedade, elas sofrem opressão que resulta em exclusão e vulnerabilidade social (GOFFMAN, 2019).

Na linha de compreender as condições que geram e produzem a (in)visibilização das pessoas com deficiência em situações de catástrofe, tomando como exemplo a pandemia, faremos referência ao caso emblemático da morte do Michel Hickson.

Uma das questões que mais emergiram nas entrevistas foi o sentimento de medo decorrente do contexto da pandemia. O texto apresentado, a seguir, sobre esse assunto, foi publicado em uma coluna do jornal *A Gazeta*²⁶.

Qualidade de Vida ou Morte

Muitos de nós sempre ouvimos falar em qualidade de vida, não é? Pois este conceito é tão complexo quanto abrangente. Por isso escolhi a definição estabelecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para tentar amenizar o estrondo causado pelo médico que atendeu Michel Hickson, vítima da Covid-19, no Texas, Estados Unidos.

Michel era um homem tetraplégico e pai de 5 filhos. Vivia numa clínica onde recebia todos os cuidados para manter suas necessidades diárias.

A saúde de Michel se agravou em decorrência dos sintomas do coronavírus e foi necessário um respirador para mantê-lo vivo. Para surpresa da família e do mundo, o médico que tratava Michel resolveu interromper seu tratamento, alegando que não haveria melhora em sua qualidade de vida devido a suas deficiências. A partir daqui, fica difícil continuar esse texto porque, assim como Michel, também tenho uma deficiência. Portanto, pela minha perspectiva, torna-se impossível compreender que um médico, formado para salvar vidas, opte por descartá-la ao julgar pela sua régua o que é e o que não é qualidade na forma de viver.

Escrever é resistir

Encontro forças porque é urgente rever conceitos e excluir julgamentos somente e pelo nosso ponto de vista. Enfrento a dor que essa notícia me causou para tentar conscientizar você que me lê por aqui.

Acredito que não nos tornamos impotentes diante da morte, mas quando temos uma arma apontada para nossa cabeça e quando estamos numa cama de hospital. A impotência e a falta de dignidade, nas duas situações, têm a mesma proporção.

A OMS diz que qualidade de vida é “[...] a percepção que um indivíduo tem sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.

²⁶ REIS, Mariana. Qualidade de vida ou morte. **A Gazeta**, Vitória, 07 jul. 2020. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/qualidade-de-vida-ou-morte-0720>>. Acesso em: 07 jun. 2022.

A vida não vale a pena?

Enquanto escrevo, vem a imagem da foto do Michel rodeado pelos filhos e é possível ver o sorriso largo e sua percepção da realidade. Também é nítida a coragem e entrega estampadas no rosto dele, como uma forma digna de encarar a sua vida. Tinha felicidade por trás da dor.

Impossível não pensar em outros tempos não tão longe assim, mas tempos extremamente cruéis de exclusão, em que matavam (como o médico fez com o Michel) as pessoas com deficiência sob a justificativa de não serem úteis para a sociedade.

Um momento igualmente cruel se repete em pleno século XXI e diante de uma crise mundial. E novamente as pessoas com deficiência – e também as pessoas negras – estão na roleta dos que não valem a pena.

É preciso se perguntar: até quando vamos nos deparar com tamanha violência? Será que não estamos usando a nossa voz o suficiente ainda? Ou será que estamos contribuindo para que situações como a de Michel e de muitos outros continuem a acontecer? O que estamos deixando de fazer?

Toda vida importa

E nada adianta se mostrar indignado sem fazer certos questionamentos. Essa é uma luta minha, sua e de todos. Preconceito e racismo são sistema de opressão dos “brabos” e vão além das atitudes veladas, eles fazem a seleção de quem vai conseguir suportar por mais tempo a asfixia até a morte. Isso não importa para você? A mim, vidas importam.

Toda solidariedade à família de Michel e tantos que se foram, mas que amavam a vida e queriam ter alguém que os ajudasse a sobreviver. Parece que resistir, não sufocar, lutar, ser ouvido, ganhar espaço na sociedade, deixar de ser (in)visível é, sobretudo, a qualidade possível para muitas pessoas. E sabemos que viver com qualidade não é isso.

Em nenhum conceito, em nenhum modelo de mundo. Para muito além da sobrevivência, uma existência digna, verdadeira, com respeito a qualquer forma de vida.

O caso do Michel Hickson evidencia o que poderia ser enquadrado no que Achille Mbembe (2018), filósofo, teórico político, historiador e intelectual camaronês, definiu como Necropolítica:

Uso do poder político e social, especialmente por parte do Estado, de forma a determinar, por meio de ações ou omissões (gerando condições de risco para alguns grupos ou setores da sociedade, em contexto de desigualdade,

em zona de exclusão e violência, ou, em condições de vida precárias por exemplo), quem pode permanecer vivo ou deve morrer.

Durante a pandemia, a Necropolítica aparece também no fato de que o vírus não afeta todas as pessoas de uma maneira igual. “O sistema capitalista é baseado na distribuição desigual da oportunidade de viver e de morrer”. Esse sistema sempre operou com a ideia de que alguém vale mais do que os outros. “Quem não tem valor pode ser descartado” (CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, 2020).

O Coronavírus trouxe mudanças significativas nas relações sociais, nas formas de compreensão de saúde e de doença, na percepção das diferenças e no quanto fomos levados a um entendimento de como um vírus pode transformar a sociedade, o mundo. O medo do contágio se intensificou, e o distanciamento entre as pessoas se fez necessário.

4.2 DA ANÁLISE

A nossa realidade e singularidades com o coronavírus agravou as vulnerabilidades sociais. A pandemia é crise sanitária com dimensões catastróficas que aprofundam os marcadores sociais, culturais e de exclusão. A Covid-19, que se alastrou mundialmente, não atingiu a todos de forma igualitária, principalmente sobre esses marcadores de vulnerabilidades. E, em se tratando das pessoas com deficiência em que os vínculos de acesso à rede de direitos básicos são fragilizados, os graus de contágios e letalidade se apresentam muito maiores.

O coronavírus adiou apertos de mãos fortes, abraços apertados, beijos calorosos. Cancelou shows, viagens, concertos, festivais. Fechou parques e praias. Cerrou as portas do comércio, encerrou as atividades nas escolas, mandou alunos para casa. E, provavelmente diverte-se vendo pessoas descobrindo como usar a câmera, como fazer uma reunião, como ter paciência com a internet que cai. Obrigou o uso massivo de álcool, sabão, detergente. Nos trancou em casa. Podou pouco os desejos de um futuro próximo. Desmanchou nossas poucas certezas, e deu espaço para a melancolia. Deu palco para a dúvida.²⁷

Durante a pesquisa, relatos apontam para a relação direta entre o medo do contágio e a ruptura dos vínculos causados pelo distanciamento. Cabe ressaltar que a construção da análise de conteúdo das entrevistas foi amalgamada com relatos pessoais, vindos das colunas. A seguir, foram identificadas quatro categorias que serão estudadas ao longo do trabalho: medo, vacinação, acessibilidade e esporte.

²⁷ Fragmento do texto “Como colocar novos planos no lugar”, publicado em 31 de março de 2020, por Mariana Reis, em **A Gazeta**.

4.2.1 Do Medo

Uma das questões que mais emergiram nas entrevistas foi o sentimento de medo decorrente do contexto da pandemia. Para iniciar esse tópico, apresentamos um texto publicado no jornal *A Gazeta*²⁸.

Como viver sem medo de morrer amanhã

Depois de um ano, o desafio imposto pela covid-19 ainda é grande. Com duzentas e noventa e sete pessoas com deficiência mortas no Espírito Santo, permanecemos em déficit no que diz respeito às orientações que atendam às especificidades das pessoas com deficiência e seus familiares. As respostas não chegam e a velocidade com que o vírus devasta o organismo é a mesma com que esse segmento é lançado na escuridão da invisibilidade.

Os dias são difíceis para todo mundo, mas quando fico diante do quadro de informações da covid-19 do Governo do Estado do ES, que inclui as pessoas com deficiência, o legado do medo de adoecer causado pelo vírus só aumenta.

Cabe ressaltar que, graças ao esforço da professora Ethel Maciel e sua equipe, o Espírito Santo foi o primeiro, se não o único no Brasil, a incluir os dados da pessoa com deficiência no quadro da Covid-19. E, até agora, o desafio de sairmos dessa estatística, para ações efetivas de gestão da saúde, continua parado. Depois de 1 ano de pandemia, já entendemos que as pessoas com deficiência com mais comprometimento ou que necessitam de maior cuidado, mais exposta estão ao coronavírus.

O pior está por vir? A pandemia também evidencia a dificuldade que as pessoas com deficiência visual e surdas têm no acesso a informações. Sem campanhas governamentais que atendam aos critérios de acessibilidade, os obstáculos para acessar serviços públicos se tornam intransponíveis. A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão estão aí e reforçam a importância das políticas intersetoriais e reconhecem a vulnerabilidade do público com deficiência. Até quando vamos morrer de invisibilidade?

Com tantas pessoas queridas morrendo, com ou sem deficiência, amigos, parentes, artistas, pai, mãe, avô, avó, é impossível não se sufocar com a corda apertada do isolamento. E segundo os estudos da OMS o mês de abril será ainda pior.

²⁸ REIS, Mariana. Como viver sem medo de morrer amanhã. **A Gazeta**, Vitória, 06 abr. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/como-viver-sem-medo-de-morrer-amanha-0421>>. Acesso em: 12 mar. 2022.

Como cadeirante, entendi, desde o início, que demandaria um contato maior que uma pessoa sem deficiência para levar minhas atividades diárias e, por isso, decidi parar tudo e estou há um ano em casa. Não é fácil ter que parar a vida, e vencer o medo tem sido uma prática diária nos mergulhos que faço para dentro de mim mesma desde que começou tudo isso. E a luta é passar imune até que chegue a minha vez na vacinação.

A morte é uma realidade diária e avassaladora

Um trecho do livro do professor e filósofo Mario Sergio Cortella me veio à mente: “[...] para não sucumbir à brevidade da vida é preciso lembrar dela. Não para que essa brevidade nos assuste, mas para que nos deixe em estado de alerta”.

Viver em função da morte é parte do dia a dia nesta pandemia, pelo menos para mim. Não acho normal que duzentas e noventa e sete pessoas com deficiência morram por situações que poderiam, muitas vezes, serem evitadas. Não dá para considerar normal que essa população represente 4,7% de letalidade, enquanto pessoas sem deficiência estão em 2,5% de letalidade. O meu estado de alerta é para me esquivar da morte o tempo todo. Não é só uma lembrança de que a vida é finita, mas um esforço enorme para não perder o ar diante da asfixia desgovernada na qual estamos submersos.

Essa asfixia, bem mais que o vírus, está me impedindo de desenvolver a capacidade de confiar na vida. A ideia da morte é detentora dos meus dias.

É preciso acender a luz

As estratégias existem e apontam o caminho para amenizar o crescimento dos óbitos de pessoas com deficiência. Elas estão nas legislações e pesquisas, porém não são efetivadas, e isso nos faz compreender que continuamos as margens e o quanto o Brasil está em dívida quando o assunto é a igualdade de condições de prevenção e assistência. Uma nação quase com quarenta e seis milhões de brasileiros com deficiência – que podem parecer invisíveis – merece que uma luz se acenda e reconsidere suas vidas, não é mesmo?

Como era esperado em uma situação de pandemia ou, especialmente, como a do coronavírus, as emoções relacionadas ao medo foram as mais percebidas nas entrevistas. É muito instigante o sentimento de solidão causado pelo distanciamento social narrado pelos entrevistados, principalmente nos atletas paralímpicos, por diversas vezes, durante o estudo. Foram a escuta, a entrega e o

encontro com a teoria que permitiram entender, em diversas nuances das emoções, o significado do medo.

A seguir, trechos das entrevistas²⁹ em que o medo se apresenta nos fragmentos das falas:

Paulo: Todo mundo ficou assustado, e eu também fiquei apreensivo no começo.

Arthur: Senti muito medo de pegar o vírus. Senti medo de perder meus amigos. Esse era o meu maior pesadelo. Eu parei até de ver as notícias, porque todo dia morria alguém conhecido e eu fica achando que podia morrer se pegasse o vírus.

Gabriel: Eu senti medo, sim. Eu achava que se pegasse o vírus eu ia morrer, porque todo mundo estava morrendo e ninguém descobria o que fazer, nem tinha sinal da vacina ainda. E como eu, tenho asma, qualquer coisa já me dá falta de ar.

Miguel: Então, eu fiquei com muito medo. De pegar e morrer. E também não tinha lugar no hospital, eu achava que se eu fosse para o hospital eles não iam cuidar de mim e iam me largar para tender os outros, sei lá, era o que pensava na época.

André: Senti medo, sim. Foi uma loucura. Mas eu tentei me cuidar o máximo em casa. Porém, nós tínhamos uma preocupação grande com minha sogra que precisava fazer tratamento oncológico, e minha esposa sofria muito por ela. Porque sabia que a imunidade dela era baixa e se pegasse o vírus ela poderia morrer.

Renata: Não tive COVID nesse período, e eu tinha muito medo de pegar, porque eu também sou diabética”.

Helba: Muito medo de perder minha mãe que tem uma idade avançada, e só ter eu e minha sobrinha que tomamos conta dela. O medo maior era esse.

Cada fala, expondo o medo da morte, mostra que os efeitos dos discursos combinam sujeição e subjetividades, colocando as responsabilidades para a população em atravessar essa emergência sanitária. As respostas deixam evidente o quanto a pandemia produziu solidão, sofrimento, angústia, uma vez que os participantes se sentiram sozinhos, sem apoio para enfrentar a morte desenfreada e o colapso na saúde.

Na sequência, apresentamos texto sobre a coragem necessária para atravessar a pandemia publicado no jornal *A Gazeta*³⁰.

Que não nos falte coragem

Quero falar dessa coragem que todos nós experimentamos quando somos colocados para saltar do alto de um precipício. Dessa coragem que nos impõe a vida: “ou sobe ladeira acima ou escorrega ladeira abaixo”. Sempre lidei com o medo e com

²⁹ Os entrevistados foram anonimizados a partir de nomes fictícios.

³⁰ REIS, Mariana. Que não nos falte coragem. **A Gazeta**, Vitória, 25 ago. 2020. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/que-nao-nos-falte-coragem-0820>> Acesso em: 12 abr. 2022.

uma dose a mais de coragem: no trabalho, quando tinha que exigir coragem da atleta para fazer uma acrobacia numa trave de 10 centímetros de largura; e, na vida, que por algumas vezes, diante de um centro cirúrgico, tive que aliar-me a ela. Coragem para todos os fins, temos.

Não podemos vê-la. Mas, em sua invisibilidade, somos confrontados por situações reais, concretas, que nos exige esforço. Falo dessa coragem que nos faz suspirar como recompensa. Que flui. Depois de cinco meses em isolamento devido à COVID-19, fiz minha primeira saída. Confesso, precisei me preparar para aquilo que antes parecia óbvio, mas que agora me exigia um único pensamento: coragem para ir além de resolver questões burocráticas da vida.

Abrace o risco com segurança

Essa saída me demandou pensamentos corajosos, além do kit antivírus. Com álcool 70°, máscara N95 e óculos de proteção – sim, fico numa posição em que posso ser atingida facilmente por um jato de cuspe bípede. “O seguro morreu de velho” já dizia minha mãe. Então, lá fui eu que, apesar do risco e da inevitável saída, mantive uma calma típica de um monge servindo chá.

Pelo caminho, entreguei-me ao que via pela janela do táxi. Observava o mar, sentia o vento levantar meus cabelos, via o movimento dos carros e pessoas passando e isso me deixava ainda mais concentrada e a insegurança ia perdendo espaço. Naquele momento, vi-me capaz de colocar os pensamentos em ordem e compreendi que, para realizar algo, seja em quais circunstâncias forem, precisamos de doses extras para tolerar os riscos. E ali estava o maior e mais conscientes deles: o de me infectar.

Pensar no futuro exige coragem

Durante o trajeto, pensei muito nos profissionais e trabalhadores que necessitam sair e dominar os riscos da sobrevivência e o de salvar vidas. A todos, minha admiração e gratidão. Nosso futuro está encoberto pelos muitos riscos que enfrentamos hoje, não é mesmo? Risco de vida, riscos físicos, riscos mentais, riscos morais, riscos sociais. A vida tem nos empurrado para tantas direções diferentes que enxergar o futuro exige lentes de longuíssimo alcance que, pela janela do táxi, não dava pra ver.

Mas foi possível ventilar a alma, já que a respiração encontra ainda barreiras. O tempo passou acelerado, abri caminhos para os sentimentos. Cheguei ao meu destino. Meus sentidos estão aguçados ao máximo novamente. Proteção para o invisível, oração para fluir os caminhos.

Senha em mãos, aguardo minha vez.

Ao trazer o pensamento foucaultiano (FOUCAULT, 2010), sobre a difusão do medo como justificativa para o exercício do poder, compreenderemos a esQUIVA com que o Governo administrou a pandemia do Coronavírus. Sem dúvida, essa crise suscitou a fragilidade de grupos e destino coletivo, enquanto os governos apostaram na onipotência e cultivaram o medo, mesmo demonstrando-se como “protetores”.

A humanidade já enfrentou outras pandemias, como a peste bubônica e a gripe espanhola, como nos mostra a obra de Foucault (1980) “O Nascimento da Clínica”. Nesses contextos, similares à atual pandemia da Covid-19, foram tomadas medidas semelhantes às atuais, como o distanciamento social, a quarentena ou o *lockdown*.

Os tempos nebulosos em que vivemos, de pandemia e violência, apresentam um quadro social em que há muitas transformações e que, sem nenhuma garantia ou esperança, geram um universo de insegurança e de medo. É possível dizer que a pandemia e seus riscos de morte intensificam os sentimentos de desamparo do sujeito.

O tema do medo atravessou todas as falas durante as entrevistas e está na ordem do dia. Constata-se que uma grande quantidade de informações desconstruídas ou até mesmo a falta delas, durante a pandemia, marcou, de forma palpável, a vida coletiva e individual. Porém, seria possível evitar o medo? Ou o medo é apenas o enfraquecimento de nossa subjetividade?

Sabemos que a coragem é justa medida entre o destemor total e o temor completo. Significa dizer que o medo não está em uma oposição à coragem. Ser corajoso é reconhecer os perigos e os avaliar em sua realidade efetiva, o que só é capaz de ocorrer pela sensação do medo: “Era tudo incerto, vinha uma onda e depois passava e eu comecei a sair um pouco e sempre com máscara e com muito medo também” (SUZANA, uma das pessoas entrevistadas).

Durante a pandemia da Covid-19, as políticas governamentais, frente à doença, mostraram-se como um biocontrole e seus dispositivos acabaram ditando as ações entre os corpos. O individualismo foi intensificado com o isolamento e distanciamento social, medida emergencial adotada pelos governos para conter o avanço do vírus, claro, pelo medo de contágio.

Foucault (2021), em seu trabalho sobre a biopolítica, traz-nos a análise histórica do “fazer viver e deixar morrer”, exemplificadas por meio do controle e vigilância dos corpos. Esses dispositivos de controle de micropoderes atuam nos

processos de subjetivação dos indivíduos, e, por consequência, em seus comportamentos: “Mas vendo tudo aquilo que mostrava na TV, no jornal, no que as pessoas falavam, eu ficava bem confusa, tinha medo de perder minha mãe” (HELBA, uma das pessoas entrevistadas).

No cenário da pandemia, o uso de máscaras, o isolamento e distanciamento social, serviços suspensos, tudo isso era fortemente propagado pelos meios de comunicação: jornal, TV, rádio, redes sociais. A todo instante, chegavam mensagens sobre as diversas formas de prevenção da doença que, na verdade, significava dizer, ainda que de forma implícita, que o outro era uma ameaça. O outro passar ser o risco de morte, como se mostra na fala de uma das entrevistadas:

Catarina: Olha para mim, em especial, que eu sou atleta paralímpica, a minha maior dificuldade foi aí. Porque a modalidade que eu faço, dependo demais de uma pessoa para me assessorar. E aí, que na pandemia ficou aquela coisa das pessoas se isolarem das outras pessoas. E de não estarem no ambiente também. Eu chegava para fazer o meu esporte e a pessoa, dá um bom dia de longe. Isso é triste. Você é acostumado a estar junto com as pessoas, afinal somos humanos. Eu ia chegando próximo da pessoa e a pessoa ia dando um passinho para trás aí eu ia chegando próximo da pessoa, a pessoa ia acelerando o passinho para trás. Até que ela põe mãozona nos seus peitos e diz: fica longe. Pensa? Eu nunca esqueci essa atitude.

O medo do contágio está associado à insegurança e à construção dos processos individualistas, resultantes de medo do outro por micropoderes que, planejados pelo Estado e políticas de governos, naturalizam dispositivos de vigilância, sobressaindo sistemas de biocontrole que implicam nas relações sociais num momento de pandemia:

O controle da sociedade sobre os indivíduos não se efetua somente pela consciência ou pela ideologia, mas também no corpo e pelo corpo. Para a sociedade capitalista é o biopolítico que importava acima de tudo, o biológico, o somático, o corporal. O corpo é uma realidade biopolítica; a medicina é uma estratégia biopolítica (FOUCAULT, 2021, p. 144).

Foucault propõe ser indispensável analisar o processo histórico de medicalização da vida para compreender a “biopolítica” “surgida a partir da coletivização” da medicina no início do século XIX. Nesse sentido, a medicina social³¹ pode ser entendida como uma técnica de poder que age sobre a população normatizando condutas.

As relações de poder se tornam mais perceptíveis por meio da disciplina, pois é por meio da disciplinarização que estabelecem as relações: opressor-oprimido,

³¹ A medicina social originou-se no século XVIII, na Europa, em um amplo processo de rearticulação social da prática médica que Foucault (2021) denominou “nascimento da medicina social”, indicando que o capitalismo socializou o corpo como força de produção e de trabalho, e esse fato iria se consolidar por meio da medicina.

mandante-mandatário, persuasivo-persuadido e muitas outras quantas forem as relações que exprimam comando e comandados.

Destaca-se que, embora os relatos sobre o isolamento não tenham ganhado uma categoria específica na análise, esses depoimentos conseguem aqui mostrar as especificidades com que cada um enfrentou esse momento. Assim, para contemplar os objetivos da pesquisa, tais informações coletadas ganham uma interpretação em suas potencialidades como mensagens, sentidos e singularidade à sua conjuntura:

Susana: Entrou na pandemia e tivemos que ficar uns oito a nove meses em casa, presas. Porque os transportes não funcionavam, médicos não trabalhavam, hospitais não tínhamos acesso, os tratamentos foram suspensos. Foi um pouco difícil, né? Porque a gente queria conviver, e com essa questão de isolamento foi mais difícil.

Miguel: O que mais senti foi ficar preso dentro de casa, logo eu, que gosto de ficar muito na rua. Em casa eu fico preocupado sem saber o que fazer direito. Eu fiquei bem ansioso em casa.

Vinicius: Para mim foi muito difícil, porque ficar dentro de casa é muito complicado. Acho que ninguém gosta de ficar preso, não é? Foi muito complicado esse negócio da covid, porque pegou todo mundo de surpresa, ninguém sabia, ninguém imaginava o que ia acontecer, não é?

Gabriel: Eu tinha muito medo de pegar porque todo mundo estava morrendo. Logo quando voltei a treinar, depois de 6 meses, era em raias separadas na piscina, não mantive contato com ninguém e nem toque de mão, nem cotovelo. Eu me afastei dos meus amigos, dos meus técnicos. Foi bem difícil essa parte.

Miguel: Foi uma experiência muito ruim. Eu estava muito mal em isolamento. Eu faço esporte, então, não foi brincadeira ficar sem treinar. Eu fiquei quase um ano dentro de casa. Até sair a vacina, quando eu tomei.

Andreia: Péssimo, péssimo. Foi a pior coisa que eu já vivi. Ficar dentro de casa, sem poder se movimentar, foi muito difícil. A gente fica pensando um monte de coisa ruim, que vai morrer. Eu vivia só chorando, até a televisão, pra ver as notícias eu achava ruim.

Relatos sobre o sentimento de incerteza com relação ao isolamento e às atividades físicas foram constatadas em todas as falas. As mudanças foram muito difíceis para todos, devido às interrogações que circulavam a respeito das competições e a reabertura dos espaços para a prática esportiva. Medidas tomadas para impedir a propagação do vírus podem não permitir que os mais vulneráveis, marginalizados e em risco se protejam com eficiência.³²

Por mais que haja legislações para garantia dos direitos da pessoa com deficiência avancem nacionalmente e internacionalmente, é possível constatar que, nos últimos anos, as próprias pessoas com deficiência e seus familiares pouco

³² Confira: WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Disability considerations during the COVID-19 outbreak**. 2019. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332015/WHO-2019-nCov-Disability-2020.1-eng.pdf>>. Acesso em: 06 jan. 2023.

acessaram ou não possuem informações para fazer valer seus direitos nesse contexto pandêmico. Eis o relato do Arthur:

Arthur: Eu fiquei muito mal, sabe. Sentia muitas dores, desânimo. Na época eu nem imaginava que podia ter um apoio, eu fui ficando sozinho mesmo, minha mãe achava que eu não estava com nada, eu não falava pra ela, porque ela ia ficar preocupada e ela também estava vivendo isso, todo mundo estava. [...]. Teve uma vez que eu tentei falar na Unidade de saúde para saber se tinha alguém que pudesse me consultar pra me dar um calmante, um remédio pra dor, mas eles não tinham nem como atender o telefone, muitos enfermeiros também estavam com covid. Aí eu fui aguentando, passando tempo, fui tentando me concentrar em casa. Mas eu senti falta de ter alguém para poder falar o meu sentimento.

Acompanhamos um atraso generalizado dos governos na construção de planos de enfrentamento à Covid-19, especialmente em consideração às necessidades das pessoas com deficiência e sua baixa participação na formulação desses planos. Os documentos encontrados dialogam com a realidade brasileira³³ em que o Governo Federal apresentou um plano de enfrentamento da pandemia para pessoas com deficiência, depois de muitos meses, após o início da pandemia.

A construção e efetivação de políticas de direitos é responsabilidade dos governos os quais devem garantir a participação das pessoas com deficiência e instituições que as representam, devendo monitorar as demandas e respostas da pandemia. Percebemos que a adoção de medidas para a promoção de uma comunicação acessível, simples e acolhedora não foi meta dos governos nessa crise sanitária. A proteção social e a inclusão das pessoas com deficiência não foram espaços para se pensar medidas inclusivas socialmente, abrangentes, justas e efetivas, para diminuir a desigualdade entre os vulneráveis.

A imposição da força sobre o corpo acaba por aferir a sujeição de utilidade econômica, aptidões, obediência política, aceitação das regras e cerceamento da autonomia, sem nenhuma possibilidade para a reflexão crítica. Von Der Weid (2020, p. 8) nos ajuda a pensar sobre o cuidado e vulnerabilidade:

Embora o cuidado seja uma parte central de toda e qualquer vida, em uma sociedade em que o sujeito político ou cidadão é considerado autônomo, independente e útil, as tarefas relacionadas ao cuidado foram relegadas ao silenciamento ou desvalorizadas, por nos fazerem lembrar da indesejada vulnerabilidade humana. A marginalização do cuidado contribui para manter intacta uma ordem social que valoriza o sujeito masculino, branco, trabalhador, eficiente ou capaz.

³³ MINISTÉRIO DOS DIREITOS HUMANOS E DA CIDADANIA. **Governo Federal lança plano para diminuir impacto da pandemia na vida de pessoas com deficiência.** Jul. 2020. Disponível em: <<https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2020-2/julho/governo-federal-lanca-plano-para-diminuir-impacto-da-pandemia-na-vida-de-pessoas-com-deficiencia>>. Acesso em: 09 set. 2021.

Quando perguntados sobre o atendimento em serviços de saúde durante a pandemia, os participantes responderam:

Susana: Como disse, sempre me cuidei, eu e minha irmã, que também tem osteogênese imperfeita, com vitaminas e exercícios. Com vitamina C, vitamina D com cálcio, né? E essa sempre foi minha rotina desde criança. Na fase adulta, a gente tem muito mais cuidado ainda. Eu só voltei a treinar depois de 6 meses, usando máscara, não fiquei doente nesse período, muito álcool nas mãos e a todo instante, bastante vitamina C.

Priscilla: Fui para Tóquio e o tempo todo fazíamos teste pelo Comitê Olímpico e até então eu não me contagei. Sempre cuidei da higienização, suplementei, sempre com cuidado para a questão de *doping*, mas era sempre o médico da equipe que prescrevia, sabe? Muita lavagem das mãos, álcool e sempre usei máscaras.

Gabriel: Eu precisei ir ao Posto de Saúde, mas eu não estava com covid. Fiz o teste e era uma gripe. Tomei remédio e pronto. Às vezes, o posto de saúde tem barreira de acesso, uma rampa que não tem corrimão, sabe. Mas eu consigo. Eu voltei pra casa e foi só uma vez que precisei ir, como te falei, eu tenho asma, e qualquer coisa eu preciso ir logo porque fico sem ar.

Renato: Logo depois que eu perdi meu membro (perna), ali no meu bairro tem os profissionais da unidade de saúde que sempre foram muito prestativos comigo. Perdi minha perna faz 6 anos. Esses profissionais de lá são muito carinhosos, empáticos. E quando eu chego na Unidade, eles já me atendem, já sabem da minha necessidade e sempre dão um jeitinho pra mim. Eu não tenho nenhuma dificuldade para acessar os serviços.

Ana: Ah, tive. Eu fui buscar meu remédio pra pressão alta e me mandaram lá pra longe. E quando eu cheguei não quiseram me atender. Atendiam outros na minha frente. Parecia que não estavam me vendo.

As experiências mostram que contexto de crise acelera e potencializa as desigualdades presentes na sociedade e expõe a lacuna na atenção especializada dos atendimentos em saúde para as pessoas com deficiência. A falta de acessibilidade, por exemplo, reafirma os problemas enfrentados para garantir o cuidado com a saúde. O conceito de “normal”, tão presente em nossa sociedade ocidental, induz uma hierarquização de corpos em que aqueles que dependem menos de cuidados constantes “valem mais do que outros”. E sobre as relações sociais e deficiência, a autora nos traz uma reflexão para a necessidade de:

[...] problematizar os modos como os corpos são apreendidos, como são mantidos, como são considerados e tratados, as suas chances de persistência, o que dependerá fundamentalmente das redes sociais e políticas em que vivem esses corpos, redes que estabelecerão condições diferenciais de consideração e tratamento que possibilitam ou dificultam uma vida (VON DER WEID, 2020, p. 10).

Entendemos que cada nação vive a pandemia de forma singular, em termos epidemiológicos e culturais, entretanto reconhecemos qual a relação que a Covid-19 instaura, no Brasil, entre nós e com o nosso passado: a pandemia aqui ceifa vidas entre os mais pobres e vulneráveis. Castel (2005, *apud* SANTOS, 2008, p. 511) nos lembra que:

Determinados eventos da vida, tais como doença, acidentes, a experiência da deficiência, a velhice sem recursos ou o desemprego, podem determinar

casos extremos de vulnerabilidade, insegurança social e desigualdade. No entanto, as sociedades devem se organizar para proteger socialmente as pessoas desses eventos ou das condições de possibilidade da emergência deles e suas consequências.

Diante de um inimigo invisível, que é a Covid-19, a tensão aumentou e desequilibrou emocionalmente, em especial as pessoas com deficiência, pois nos colocou em situação de desamparo pela dificuldade de controle da situação:

Susana: Tive muito medo porque estava morrendo muita gente em 12 horas, 24 horas. Eu mesma perdi 2 motoristas do transporte Mão na Roda, que estavam muito bem e, de repente, de uma hora para outra, de 1 dia pro outro, morre. Foi muito assustador.

Podemos ver que pensamentos negativos, por vezes, catastróficos, principalmente aqueles relacionados ao contágio, estavam sempre presentes nos pensamentos dos cidadãos:

Miguel: Depois dos 6 meses trancados em casa, eu passei a ter uma sensação muito estranha, do tipo: quero voltar para casa logo. Eu estava com uma síndrome de pânico. Me vi fora da minha zona de conforto, em casa protegido, a gente fica acostumado com a rotina em casa. E trancado em casa, por 6 meses, sem colocar literalmente o pé para fora, é um negócio que você demora pra voltar a raciocinar, seu cérebro fica maluco.

Texto sobre o medo do isolamento e a relação com a acessibilidade publicado em uma coluna do jornal *A Gazeta*³⁴.

Respire: estamos na metade

Chegamos à metade do ano de 2020. E daqui a pouco completo um ano de comprometimento semanal para falar de um assunto tão presente na vida de todos nós: acessibilidade. Um ano presente neste espaço, nesta coluna, que tem a vontade de construir diálogos, propor reflexões e colocar luz sobre os desafios e, até mesmo, sobre as coisas corriqueiras da vida de pessoas com deficiência.

Mas esse meio do ano tem me trazido diversas reflexões ligadas ao momento histórico em que estamos vivendo e, principalmente, ao que ainda está por vir. Muitas vezes, o isolamento social provocado pelo novo coronavírus me forçou a escrever bem para além das restrições de acesso físico e atitudinais que vivencio no cotidiano. E é um pouco disso que hoje trago a você. Um pouco desse tempo que nos obrigou a parar. A colocar a mão e o pé no freio da vida.

Como você passa pelo tempo?

O ritmo dos acontecimentos ao nosso redor deixou de ser controlado por nós, a quarentena instalada bem em nossos olhares nos obriga a contemplar o

³⁴ REIS, Mariana. **Respire, estamos na metade. A Gazeta**, Vitória, 30 jun. 2020. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/respire-estamos-na-metade-0620>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

horizonte a nossa frente para termos a dimensão do que ainda podemos fazer. Há um novo ciclo que chega e, juntamente com ele, a oportunidade de rever metas e sonhos que precisamos alcançar.

Se fomos obrigados a parar, nosso eterno Cazuza vai dizer: "o tempo não para". E se estamos caminhando para o início do fim da pandemia e conseguimos estar vivos até aqui, e estamos fazendo tudo que precisamos fazer, então há um recomeço que se acende dentro de nós.

Aceita meu convite?

E para este início eu te convido – junto comigo – a seguirmos fortes no enfrentamento de nossas dores, incertezas e medos, pois só assim teremos a chance de experimentar o novo. Que na maior parte das vezes é a melhor fase do final de um ciclo. Temos, em nossas mãos, uma outra metade do ano para sentirmos de corpo e alma o que quer que seja, de acreditar mais uma vez, nas muitas possibilidades e na força de cada um de nós. Que nossa compreensão esteja afinada com o lema: assim como tudo na vida, este momento – quando der – também vai passar.

O medo nos fez refletir sobre nossas vulnerabilidades. Na pandemia, diante de tantas mortes e internações, e a consciência da nossa finitude, o medo, hora revestido por angústia, nos coloca a pensar sobre o sentido que estamos atribuindo às nossas relações e à vida. Miguel relata: "Virava a noite trabalhando no que dava, porque sou publicitário, muitos trabalhos desenvolvo em home office, com a pandemia isso ficou mais forte".

Contudo, embora as reações com a fase pandêmica sejam diferentes para cada um, principalmente no que diz respeito à estrutura emocional que compõe o sujeito, buscar atividades restaurativas ou até mesmo trabalhar em home office foram estratégias adotadas para que o medo não se tornasse uma ameaça maior para todos nós, como relata Priscila: "Fazia os treinos por videoconferência com o treinador. Isso foi muito importante para mim".

Porém, a pandemia nos alertou a pensar nas dores do outro. Uma dor que só é sentida por quem, em silêncio, tenta arquitetar a sua própria morte. No Brasil, são 12 mil suicídios por ano, segundo a Associação Brasileira de Psiquiatria (ABP, 2022). Um assunto que ninguém quer tratar ou falar. Um tabu, seja por questões religiosas, seja pelo medo que, ao falar, pode incitar pessoas que sofrem a pensarem no assunto. É sobre essa dor afetiva, psíquica, que deveríamos lidar com todo cuidado.

Cada um carrega suas peculiaridades dentro desse universo chamado vida e diante da qual pairam muitas dúvidas, culpas e tantas outras perturbações e sofrimentos que ninguém sabe como melhorar. A fala de um dos participantes ressalta bem o que essa ameaça do medo causou durante o isolamento:

Arthur: Eu sou bem ativo, trabalho, faço atividade física e isso tudo interferiu muito na minha vida. Minha cabeça, durante os esses 6 meses, ficou ruim e eu pensei cometer suicídio, eu cheguei nesse ponto.

Foi no curso da pandemia da Covid-19 que a mobilização para prevenção e cuidados em saúde mental, ou apoio psicossocial diante de tantos riscos, tornou-se prioridade descrita pela OMS. Diante do distanciamento social, esses serviços *online* passaram a ser um recurso imprescindível para enfrentar as incertezas e o medo. Além disso, também foram importantes os diagnósticos de depressão, ansiedade e riscos para o suicídio.

Ao trazer a análise das entrevistas e entendendo o medo no campo da subjetividade humana, cabe ressaltar que o isolamento social, que foi recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como uma medida sanitária para conter o contágio, permitiu voltar as faces da governamentalidade de Foucault (2021), que tende a controlar e tirar a autonomia, para o gerenciamento das próprias vidas entre as populações, intervindo sobre as possibilidades de agir dos sujeitos de maneira a conduzir suas condutas. Porém, assistimos, no Brasil, a discursos confusos e contraditórios em relação ao isolamento, discursos que claramente defendiam os interesses econômicos em detrimento da defesa da vida:

O presidente Jair Bolsonaro disse hoje (12) que o país precisa ser informado sobre o que "realmente acontece", sem pânico (BRASILIA, 2020).

Quatro dias após chegar dos Estados Unidos, o presidente Jair Bolsonaro (sem partido), ignorou recomendações do seu próprio governo, que pede isolamento por sete dias após viagem ao exterior e redução dos contatos sociais para desacelerar a propagação do coronavírus, trocou apertos de mão com seguidores, pegou celulares de apoiadores para fazer *selfies* e elogiou os atos que ocorrem em ao menos 13 capitais do país (AMARAL, 2020).

"Esse vírus é igual uma chuva, vai molhar 70% de vocês. Isso ninguém contesta. Toda a nação vai ficar livre da pandemia quando 70% for infectada e conseguir os anticorpos", disse hoje em conversa com apoiadores que o aguardavam na portaria do Palácio da Alvorada (ANDRADE, 2020).

O ministro da Saúde, Luiz Henrique Mandetta, afirmou hoje que espera "uma fala unificada e o fim da dubiedade" entre suas orientações e as do presidente Jair Bolsonaro (sem partido) a respeito das medidas de combate à expansão da pandemia do novo coronavírus. "Isso leva para o brasileiro uma dubiedade, ele não sabe se ele escuta o ministro da saúde ou se escuta o presidente da República", afirmou em entrevista veiculada ao programa "Fantástico", da TV Globo (MARINS; COSTA, 2020).

A "arte de governar" produziu no Brasil muitas instabilidades e incertezas que influenciaram e muito na ansiedade, angústia, medo da contaminação e,

principalmente, de não ter acesso ao tratamento ou até mesmo ser escolhido para “deixar morrer”:

Miguel: O que mais senti foi ficar preso dentro de casa, logo eu, que gosto de ficar muito na rua. Em casa, eu ficava preocupado sem saber o que fazer direito. Eu fiquei bem ansioso em casa.

Paulo: No *Lockdown*, tudo em mim piorou muito em relação à minha saúde. Mas também a minha saúde emocional piorou. Eu sentia muita dor de cabeça por me preocupar com minha família, que podia pegar, e eu também podia pegar. Eu sofri em casa sem sair para treinar e passear, fazer as coisas fora.

Ana: Eu me senti fraca, sem correr, pensava besteira. Tinha muito medo da pandemia. Eu, às vezes, deitava e passava a noite toda acordada pensando na pandemia. Não podia sair, ver ninguém.

Priscilla: Não vou negar que tive dificuldades, tive medo, não só pela minha deficiência, de estar mais vulnerável ao contágio, mas por eu ter uma preciosa, minha vó, de 90 anos, que cuidou também.

De maneira geral, essa etapa das entrevistas nos indica que o medo sempre foi constante no período da pandemia, e o fato é que muitos de nós não sabíamos como lidar com esse sentimento, especialmente diante de um perigo “invisível”³⁵.

O historiador da ciência Charles E. Rosenberg (1989 p. 2), que avalia a natureza das epidemias como fenômenos intrinsecamente sociais e com formas dramáticas, diz:

Como fenômeno social, uma epidemia tem uma forma dramática. As epidemias começam em um momento no tempo, prosseguem em um estágio limitado em espaço e duração, seguem uma trama de tensão crescente e reveladora, passam para uma crise de caráter individual e coletivo e depois se aproximam do fechamento. Em outro de seus aspectos dramáticos, uma epidemia assume a qualidade das comunidades mobilizadoras para realizar rituais originários que incorporam e reafirmam valores sociais fundamentais e modos de compreensão. É seu caráter público e intensidade dramática – junto com a unidade de lugar e tempo – que tornam as epidemias tão adequadas às preocupações dos moralistas quanto às pesquisas de estudiosos que buscam entender a relação entre ideologia, estrutura social e construção de “eus” particulares.

A tensão na fala dos pesquisados apontou um desequilíbrio emocional, que muitos deles tiveram que administrar, colocando-os em uma situação de desamparo, sem terem controle da situação. Os pensamentos negativos também foram constantes durante a pandemia, principalmente quando estavam relacionados ao contágio e à morte.

³⁵ “Muitas obras entre os séculos XIX e XX, da medicina às artes plásticas, lidaram com as representações imagéticas sobre contágio e morte provocadas por doenças e epidemias” (PARK, 1998; SNYDER, 1998; GINZBURG, 1998; GILMAN, 1985). Quer seja para representar características fisiopatológicas, ou para produzir imagens pedagogizantes afeitas às noções de risco e perigo, as obras continuamente se voltaram ao recurso da animação em suas composições. [...] A imagem também foi assimilada de modo igualmente técnico por estudiosos e médicos interessados nos efeitos do tétano, constituindo uma das primeiras representações disponíveis sobre a doença. Por *animação*, utilizamos como referência o conceito “*animacy*”, proposto pela socióloga Mel Y. Chen (2012), a fim de interrogar como o trabalho de objetificação e/ou humanização semântica e pragmática da doença se deu através e dentro de regimes de visibilidade” (FERREIRA; MELO, 2022).

Populações vulneráveis, como as pessoas com deficiência, precisam de articulações e políticas específicas de acesso e equidade para a proteção social no contexto da pandemia da Covid-19. Desde a reconstrução dos estudos sobre deficiência, ratificada pela CDPD, é importantíssimo que qualquer decisão conte com a participação das pessoas com deficiência. Esse protagonismo deve ser estimulado pelos Governos, mas o que vimos, nos últimos quatro anos e durante a pandemia, foi exatamente o contrário.

É importante ressaltar as exclusões históricas vivenciadas pelo grupo e a (in)visibilização sistemática produzida pela ausência de informações qualificadas nos sistemas estatais. Essa (in)visibilidade das pessoas com deficiências produz um apagamento e ausências que dificultam as reflexões e as políticas públicas direcionadas a elas. Como afirmam Anahí de Mello, Pamela Block e Adriano Nuernberg (2016, p. 665), “[...] as pessoas com deficiência sempre estiveram em quarentena”. A pandemia, que ainda não acabou, foi marcada por um esforço de representar e compreender como a Covid-19 deixou marcas indeléveis nas vidas das pessoas, mesmo daquelas que não sofreram diretamente com as perdas, mas que foram tocadas e se viram obrigadas a elaborar os vestígios desse momento.

4.2.2 Da Vacinação

Quem esquece a fala de um trecho do vídeo que viralizou nas redes sociais no momento em que surgiam as possibilidades de vacinas para a Covid-19? “Olha, olha, passando, em sua rua, o caminhão da vacina. Promoção exclusiva saindo por 50% do valor só para vocês. A preço de custo! Segue o PIX”³⁶. A ironia com que o humorista tratou da falta de resposta do governo aos *e-mails* com as diversas propostas para a compra da vacina Pfizer, enviadas pelas indústrias farmacêuticas em 2020³⁷, amenizou a espera da população com informação, verdade e humor.

Quando indagados sobre a vacina, 10 dos entrevistados estavam com o quadro vacinal completo e 3 estavam com a terceira ou a segunda de reforço. O assunto das vacinas motivou emoções de esperança durante os meses que precederam as suas descobertas pelos cientistas. A “guerra do vírus” também se transformou em “guerra das vacinas”. Se, em algum momento, pensávamos que a sua

³⁶ Confira: PIFAIZER. **Esse menino**. Vídeo publicado em 17 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=rWj9meqOQrM>>. Acesso em: 19 nov. 2022.

³⁷ Confira: SOUZA, T. de. Lista de e-mails da Pfizer ignorados pelo governo aumenta: são 101 tentativas. **Correio Braziliense**, Brasília, 18 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.correiobraziliense.com.br/politica/2021/06/4932143-lista-de-e-mails-da-pfizer-ignorados-pelo-governo-aumenta-sao-101-tentativas.html>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

produção, em grande escala para as populações, estaria voltada para o bem comum, se em algum momento acreditávamos que tínhamos uma distribuição igualitária e equânime, respeitando a experiência que o Brasil tem em programa de vacinação, pelo mesmo período, essas ilusões se tornaram ausentes, extraviadas no mínimo.

Foi a própria Organização Mundial da Saúde (2020) quem enfatizou o problema de que as vacinas são negociadas pela lógica do nacionalismo, e não da saúde. Resultados que ficaram explícitos em estatísticas durante o início da imunização: enquanto países desenvolvidos vão imunizando suas populações, resta aos países pobres a luta pelas poucas doses que sobram. As palavras de Tedros Adhanom, eleito para mais um mandato como diretor-geral da OMS nessa época, foram cruciais e não poderiam ter sido mais certeiras: “Preciso ser franco: o mundo está a caminho de um fracasso moral catastrófico, e o preço desse fracasso será pago com vidas nos países mais pobres do mundo”³⁸.

Nos últimos anos, a indústria e a comunidade científica foram solicitadas para produzirem vacinas de forma rápida e eficaz frente à pandemia do vírus da Covid-19. Bousada e Pereira (2017) afirmam que, salvo a utilização de água potável, as vacinas são o maior avanço da humanidade no combate às doenças, tendo como princípio básico a exposição do organismo aos antígenos, substâncias presentes nos microrganismos, estimulando, assim, a produção de anticorpos por meio de uma resposta imunológica induzida sem que o indivíduo contraia a doença em questão.

O impacto global da pandemia da Covid-19 deflagrou um espaço de conflitos entre discursos hegemônicos envolvendo o papel da ciência na sociedade e a forma como a saúde dessas populações tem sido tratada e debatida.

Não é objetivo, neste trabalho, aprofundar o debate sobre questões biológicas e de engenharia dos 188 tipos de vacinas que foram produzidas nesse período, no mundo, para conter o avanço do vírus. Hoje conhecemos a eficácia daquelas que passaram pelas criteriosas etapas de testes e se mostram eficazes para os riscos graves da doença, impedindo as mortes. Todavia, nosso olhar vai em direção a um fenômeno sociológico com foco na questão da (in)visibilidade das pessoas com deficiência que não foram incluídas nos diversos programas nacionais de imunização. Em fase inicial: Por que impedir que corpos com deficiência não tivessem a oportunidade do imunizante? Partimos da hipótese de que a escolha de quem é

³⁸ Confira: VACINAS contra covid-19: a advertência da OMS sobre “fracasso moral catastrófico da distribuição de imunizantes”. **BBC News Brasil**, 19 jan. 2021. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/internacional-55716829>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

“descartável” e de quem é “produtivo”, também na questão da vacinação, seja elemento constituinte de uma biopolítica.

Por meio da genealogia, Foucault (2021, p. 265) demonstra que “[...] o corpo também está diretamente mergulhado num campo político; as relações de poder operam sobre ele de imediato; elas invadem nele, marcam-no, preparam-no, suplicam-no, forçam-no ao trabalho, obrigam-no a cerimônias, exigem-lhe signos”. Isso está diretamente relacionado ao sistema econômico, pois o corpo é, ao mesmo tempo, útil e produtivo. Porém, somente é possível fazer os homens trabalharem eficaz e produtivamente depois de terem sido “[...] presos num sistema de sujeição (onde a necessidade é também um instrumento político cuidadosamente preparado, calculado e utilizado) [...] o corpo só se transforma em força útil se for, ao mesmo tempo, corpo produtivo e submisso” (FOUCAULT, 2021, p. 265).

Trazemos para fazer parte desta escrita de análise o autor Peter Pál Pelbart, que menciona, em “Vida Capital”, que a relação entre vida e história recebe atenção particular em períodos de epidemia e fome. Entretanto foi somente quando passou a haver condições de controlar minimamente os desastres que a vida começou a se tornar objeto de saber, “[...] e a espécie vivente, tomada como uma força que se pode modificar e repartir de maneira ótima, tornou-se objeto de intervenção” (PELBART, 2016, p. 54).

No momento em que o biológico adentra o campo político, o poder deixa de ser exercido sobre sujeitos de direito, cujo limite é a morte, e passa a incidir sobre os seres vivos, cuja vida deverá ser administrada. “O direito à vida, ao corpo, à saúde, à felicidade, à satisfação de todas as necessidades, é a réplica política aos novos procedimentos do poder, tão diferentes do direito tradicional da soberania” (PELBART, 2016, p. 55).

No contexto da pandemia, analisamos as fragilidades psicossociais advindas da (in)visibilidades, mas também procuramos mostrar a capacidade das famílias, do movimento das pessoas com deficiência e sociedade, pela resistência. Dúvidas, medos e inseguranças, foram traduzidas por luta e reconhecimento para a inclusão e garantia de direitos.

Durante o período crítico da pandemia em que o mundo aguardava pelas vacinas, acompanhamos de perto, através de reuniões *online* com instituições, Secretarias de Saúde e Ministério público, o debate sobre a prioridade das pessoas com deficiência no programa de imunização.

E sobre isso compartilhamos outro texto, “*Que nos apliquem a esperança*”, publicado, no jornal *A Gazeta*³⁹, exatamente quando as pessoas com deficiência permanente poderiam fazer os agendamentos para a vacinação.

Que nos apliquem a esperança

Desde que o Espírito Santo incluiu os dados sobre a pessoa com deficiência no quadro Covid-19, tenho produzido algumas reflexões aqui na coluna sobre a invisibilidade que nos atravessa durante esse momento histórico de crise humanitária.

Infelizmente, as mortes de pessoas com deficiência aqui no estado chegam perto de quatrocentas. Junho está no começo, mas o fim da pandemia parece longe. Estamos vivendo um momento tão “avacalhado” que ficamos atônitos diante da potência com que a ignorância no Brasil é abastecida. Quem dera fosse a vacina chegando com tamanha proporção.

Outras épocas

Muitos foram os debates onde estive presente para permitir e ampliar a participação das pessoas com deficiência nas decisões governamentais. Um deles foi o das Conferências Nacionais sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. O evento foi um marco para o nosso país. Senti-me tão orgulhosa, naquele instante, e esperançosa de anos melhores, mas sinto tristeza ao constatar que muito dos ganhos que obtivemos está se perdendo.

No contexto das Conferências, o papel dos Conselhos de Direitos, que definiram os rumos da Política Nacional, foi fundamental. Aliás, os Conselhos são essenciais como mecanismos de controle social. Se não estão ativos e atuantes, os direitos e conquistas se esvaem. Hoje o que temos são situações urgentes, que envolvem pessoas com deficiência pipocando e sem nenhum ou quase nenhum enfrentamento.

Queremos altas doses de vida

Na semana passada, ainda que sem a presença dos Conselhos, mas com a participação de instituições e também algumas autoridades, incansáveis, que não medem esforços para manter garantidos os direitos fundamentais das pessoas com deficiência, que estes, nunca poderiam deixar de ser incorporados à agenda política; conseguiram fazer com que o Espírito Santo alterasse a nota técnica e incluísse todas

³⁹ REIS, Mariana. Que nos apliquem a esperança. **A Gazeta**, Vitória, 1 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/que-nos-apliquem-a-esperanca-0621>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

as pessoas com deficiência no plano da vacina, independentemente da deficiência ou da renda (recorte injustificável feito pelo Ministério da Saúde). Foi uma vitória num momento de tantos retrocessos. Depois de um ano e três meses de pandemia, todos com deficiência permanente já podem fazer o agendamento.

Estamos necessitando de uma liberdade emergencial, de uma injeção que nos livre da falta de amor, de empatia, que nos livre do hostil. Precisamos da vacina que nos humaniza, nos faz seguir em frente, que nos dá coragem.

Por aqui vou me preparar para receber na veia (e no braço) uma dose de alívio, de celebração, de vigor nos sonhos, de esperança. Que a força para superar a dor seja em alta dose e que venha reforçada de um abraço de saudade, do tipo que fala sem palavras e renova o ar.

Em 15 de fevereiro de 2021, foi publicada a edição do Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra Covid-19 (BRASIL, 2022), que garantia a inclusão de pessoas com deficiência, independentemente de ser considerada “grave”, no rol dos grupos prioritários. Na versão anterior do Plano, a prioridade abrangia apenas as pessoas com deficiência grave. Essa Vitória, esse resultado devemos ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE) e às organizações da sociedade civil que trabalharam e perseveraram na busca da efetivação do direito à prioridade na vacinação.

A vacinação de pessoas com síndrome de *down*, de 18 a 59 anos, já era considerada “comorbidade”. A batalha agora seguia no sentido de antecipar a vacinação desse grupo de pessoas em face a sua maior vulnerabilidade clínica. Esse foi, por exemplo, o caminho seguido pelo Reino Unido, que incluiu adultos com o T21 (síndrome de *down*) na etapa de vacinação de pessoas com mais de 70 anos, por considerar aquelas pessoas “extremamente vulneráveis clinicamente”.

Já o Brasil continuava com um grande desafio que era, infelizmente, a escassez de vacinas contra o vírus, não apenas para os grupos prioritários. Nessa época, as 12 milhões de doses (Coronovac e AstraZeneca) distribuídas entre os Estados eram suficientes para imunizar apenas 6 milhões de pessoas.

O empenho seguiu, ainda assim, pela antecipação, tanto em razão da esperança de que as vacinas compradas chegassem logo, quanto da certeza de que a imunização de toda população demoraria um tempo. A “guerra das vacinas” me faz trazer de volta aqui a “escolha de Sofia”, uma das dinâmicas mais assustadoras dos tempos pandêmicos. Esse termo foi utilizado pela equipe médica para escolher quem

será “deixado para morrer”. Em 1979, o escritor Willian Styron deu origem ao romance, quando Sofia, uma mulher sobrevivente de *Aushwitz*, é forçada a decidir entre seus dois filhos quem seria morto na câmara de gás pelos nazistas.

Não será fácil esquecer a falta de respiradores em momento agudo da pandemia, forçando os médicos a criarem protocolos para estabelecer critérios de elegibilidade para a UTI. O paciente recebia uma “pontuação” clínica para seguir em tratamento ou ser deixado para morrer. Significa dizer que, em outras palavras, essa escolha se dava nas normatividades dos corpos que eram definidos como “saudáveis”, “fortes”, “brancos” e “inteligíveis”, ocupando uma pontuação prioritária nos casos da Covid-19 grave. Os corpos com deficiência e subjetividades vivem a escolha de Sofia para além do momento de crise pandêmica, a exclusão pela morte e para a morte é diária.

Um caso, que viralizou pelo país, de um rapaz com síndrome de *down* sendo abraçado pelo enfermeiro para receber a máscara de oxigênio, na tentativa de salvá-lo, é para sempre lembrança de um tempo que não queremos que se repita⁴⁰. Infelizmente, ele veio a óbito antes de ser vacinado.

No dia 26 de abril de 2021, foi divulgada a nota técnica nº 467/2021 (BRASIL, 2021a) com orientação do Ministério da Saúde sobre a vacinação dos grupos de pessoas com comorbidades, pessoas com deficiência, gestantes e puérperas contra Covid-19. Considerando a impossibilidade de vacinar em etapa única todos esses grupos (que totalizavam mais de 28 milhões de pessoas) e conforme o disposto na nota técnica nº155/2021, o Ministério da Saúde (BRASIL, 2021b) estabeleceu a seguinte estratégia de vacinação dos grupos de pessoas com comorbidades e pessoas com deficiência permanente:

- I – Na fase I, vacinar proporcionalmente, de acordo com o quantitativo de doses disponibilizado:
 - Pessoas com síndrome de Down, independentemente da idade;
 - Pessoas com doença renal crônica em terapia de substituição renal (diálise) independentemente da idade;
 - Gestantes e puérperas com comorbidades, independentemente da idade;
 - Pessoas com Comorbidades de 55 a 59 anos;
 - Pessoas com Deficiência Permanente cadastradas no Programa de Benefício de Prestação Continuada (BPC) de 55 a 59 anos;
- II – Na fase II, vacinar proporcionalmente, de acordo com o quantitativo de doses disponibilizado, segundo as faixas de idade de 50 a 54 anos, 45 a 49 anos, 40 a 44 anos, 30 a 39 anos, e 18 a 29 anos:
 - Pessoas com comorbidades;

⁴⁰ Confira: NASCIMENTO, Eliana. Foto de enfermeiro que abraça paciente com síndrome de Down para dar oxigênio no AM viraliza e família consegue transferência. **G1**, Amazonas, 26 jan. 2021. Disponível em: <<https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2021/01/26/foto-de-enfermeiro-que-abraca-paciente-com-sindrome-de-down-para-dar-oxigenio-no-am-viraliza-e-familia-consegue-transferencia.ghtml>>. Acesso em: 2 abr. 2022.

- Pessoas com Deficiência Permanente cadastradas no BPC;
- Gestantes e Puérperas independentemente de condições pré-existentes.

A prioridade dada às pessoas com Síndrome de Down foi fundamentada no seguinte sentido:

As pessoas com Síndrome de Down, devido as características intrínsecas da trissomia do cromossomo 21, possuem elevado risco para complicações da Covid-19 bem como historicamente uma expectativa de vida reduzida. Desta forma seguir apenas o ordenamento por faixa etária atrasaria a vacinação de parcela expressiva desta população, que se encontra em risco desproporcionalmente aumentado (BRASIL, 2021b)

Por fim, a Nota estabelece a prioridade, já nesta etapa, das pessoas com deficiência permanente “cadastradas no Programa de Benefício de Prestação Continuada”, ao fundamento de que essa população se encontra em situação de maior vulnerabilidade no contexto da pandemia Covid-19. Destacamos também importante trabalho sobre o Plano Nacional de Imunização que corrobora com essa fase da análise:

É a primeira vez, desde a criação do PNI, que uma grande campanha de vacinação não está sendo precedida de campanha de informação acerca das vacinas, da necessidade de se vacinar grupos prioritários, sobre eventos adversos vinculados à vacinação, entre outras questões. Além disso, problemas de organização do processo de trabalho e de logística da campanha de vacinação, como falta de treinamento das equipes e de uma comunicação coordenada e transparente, são notórios e impactaram negativamente no processo de vacinação da população e na qualidade do trabalho dos profissionais da saúde responsáveis. Temos vacinas com intervalos diferentes, com possíveis eventos adversos diferentes, e não houve um processo de formação e orientação claras para os profissionais de saúde de forma centralizada e coordenada, o que contribuiu para a ocorrência (MACIEL *et al.*, 2020, p. 81).

Sobre a vacinação, uma das pessoas entrevistadas afirma o seguinte:

Paulo: Tinha muito medo de não conseguir vaciná-lo. Cada hora diziam uma coisa diferente. E enquanto isso, muitos com síndrome de Down estavam morrendo. Eram muitos. Foi um caos até conseguir vacinar.

O que atravessa esse relato coaduna com a trajetória de esforço impresso para garantir a vida. Mostra também a desvalorização do cuidado das pessoas com deficiência, especialmente a deficiência intelectual e, sobretudo, o não saber para poder agir:

Priscilla: Eu torcia para que cada um tivesse a consciência das vacinas. Quando eu tive acesso às vacinações, a minha maior dificuldade foi a parte burocrática. Porque era por segmentos, por idades, por comorbidades, e isso e aquilo. E, até então, quando os órgãos públicos começaram a se conscientizar do tamanho da importância e de que nós existíamos na pandemia, foi que teve agilidade nas coisas. Mas já estava instalado o caos.

Rafael: Daí, no início de 2022, eu já com 3 doses da vacina, comecei a sentir um resfriado, um sintoma gripal mesmo. Eu não imaginei que pudesse estar com COVID, mas quer saber? Vamos fazer o teste. Fiz o teste, comprei na farmácia. E deu positivo de novo. Peguei COVID com as três doses de vacina. Os sintomas da segunda vez, foram bem mais leves, me recuperei rápido e

fiquei mais seguro com as vacinas. Agora, já estou com a quarta dose, e tomando os cuidados possíveis, mas estou mais tranquilo.

Miguel: Mas depois chegaram as vacinas, eu tomei todas e como eu sou considerado grupo de risco, eu consegui vacinar logo. Quer dizer, logo não, não é? Porque nós com deficiência não estávamos na fila de prioridade. Eu que consegui por causa disso, que o médico que me atende faz muito tempo, deu o meu laudo. Aí que eu tomei. Eu tomei todas.

Segundo Oksala (2011, p. 63), para Foucault,

[...] a principal asserção de sua genealogia é que as regras que regulam as práticas científicas estão sempre associadas às relações de poder da sociedade em questão. Domínios de saber e relações de poder estão intrinsecamente relacionados, e esse entrelaçamento fundamental é o ele chama de o híbrido poder/saber.

Também esteve muito presente, no período de vacinação, o tema dos cuidadores, principalmente para as pessoas com deficiência intelectual. Isso nos levou a defender a vacinação para todos: pessoas com qualquer deficiência e seus cuidadores.

Na pauta sobre deficiência, temos sempre uma narrativa em torno do cuidado, que denominamos ou entendemos sob a perspectiva de quem cuida. Eva Kittay é uma das principais figuras no campo da Filosofia Feminista e da Filosofia da Deficiência. Sua obra também contribuiu vastamente para os campos da teoria política e social e da ética e foi uma das primeiras teóricas a abordar as temáticas do cuidado e da deficiência.

A ética do cuidado deve ser sempre uma política e uma ética. As relações de poder entre aquele que cuida, aquele que é cuidado, a pessoa responsável por contratar o cuidador, estão todas imbricadas em dinâmicas de poder. É óbvio que o cuidador tem poder sobre aquele de quem cuida. O cuidador tem poder em virtude das incapacidades, das vulnerabilidades particulares e das dependências da pessoa que necessita de cuidados, presumindo que a pessoa que recebe o cuidado *precisa* de cuidado e não o está recebendo apenas por estar em uma posição de privilégio em que possa exigir ser cuidado por alguém. Esse poder está lá para servir aquele que recebe o cuidado. Por essa razão, parece-me que as desigualdades de poder *enquanto tais* não são *inerentes* e nem *sempre* perniciosas. As questões políticas que devem ser abordadas emergem quando o poder é usado para oprimir e dominar. Nós vemos essa dominação mais facilmente no modo como o *cuidador* é tratado - embora cuidadores, certamente, possam abusar do poder que possuem sobre aqueles de quem cuidam. Ainda assim, é comum que seja o cuidador que esteja sujeito aos opressivos abusos que advêm das desigualdades de poder (KITTAI, 2020, p. 3).

Nesse sentido, num momento como a pandemia da Covid-19, os dilemas se avolumaram. As medidas para conter o avanço do vírus envolveram perdas em todos os sentidos para o país, que afetaram muitos trabalhadores, principalmente os profissionais cuidadores das pessoas com deficiência, as quais se encontraram sem nenhuma possibilidade de isolamento total ou de interrupção de suas tarefas. Significa dizer que o risco de contágio era tanto maior quanto inevitável no período grave da

pandemia. No entanto, esses profissionais, que não foram considerados dentro do programa de vacinação, não são apenas resultados de um grave, frágil e incapaz sistema de gestão pública da saúde, ele também compõe a (in)visibilidade com que o seu trabalho desperta.

A resistência era assumir uma definição da deficiência em sua complexidade biopsicossial, com a finalidade de nos fazer olhar para o exercício da funcionalidade e das relações de interdependência com o meio, os critérios pessoais – a interseccionalidade – que a faz se deslocar. A necessidade de incluir também os cuidadores, que têm uma relação direta com a pessoa, tornou alvo a ser conquistado.

As pessoas com deficiência tiveram suas vidas marcadas, ao longo da história, por processos de exclusão, marginalização e opressão social. Esse processo de opressão ancora-se em concepções de deficiência baseadas em fundamentos morais, religiosos e biomédicos que atribuem à condição da deficiência uma explicação exclusivamente individual, objetificando as pessoas com deficiência e contribuindo para a naturalização e manutenção da presença das barreiras nas suas diversas formas (atitudinais, comunicacionais, arquitetônicas, informacionais e institucionais), perpetuando-se a partir de uma lógica de normalidade das barreiras (OLIVER, 1996; DINIZ, 2012; SILVA, 1987 *apud* PAIVA; SILVEIRA; LUZ, 2020).

O texto, a seguir, publicado no jornal, refere-se à primeira dose da vacina. Os tempos eram duros demais para abdicarmos dos anseios transformadores. E foi assim.

O dia V da vacinação⁴¹

Era para ser um dia comum. Um dia de vacina como estamos acostumados. Mas não foi. Desde que consegui agendar o meu dia, paralisei o pensamento no momento mais esperado desde que fomos tomados por dores e perdas incalculáveis.

Caminhar lado a lado com a minha felicidade é um treino diário que faço. Nos últimos tempos, tenho sorrido menos e a minha felicidade vem perdendo espaço para a angústia, para o desconhecido e para os quinhentos mil brasileiros mortos pela Covid-19. Eu me sinto atravessando um abismo pela corda bamba desde que começou a pandemia. Fiz renúncias, me isolei completamente em casa, aliás, ninguém ganha de mim quando o assunto é isolamento social, mas sobrevivi sem

⁴¹ REIS, Mariana. O dia V da vacinação. **A Gazeta**, Vitória, 22 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/o-dia-da-vacinacao-0621>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

perder o equilíbrio e sempre precavida. Apesar da melancolia e afastamento de tudo e todos, o mais importante: não fui contaminada pelo vírus. Saber que atravessei a metade desse caminho difícil da pandemia renovou meu horizonte.

Um passo a mais

Assim como o dia e horário da vacina foram programados, eu também planejei cada detalhe. Escolhi trilha sonora, a roupa, separei dois dias antes, reservei meu horário com o taxi acessível e não falei muito sobre o meu agendamento nem para a família e nem para os amigos porque não queria que nada impedisse de dar certo. Dizem que quando temos grandes projetos, não devemos falar com ninguém até que se realize. Foi o que fiz e agora conto para vocês.

Nada poderia impedir meu corpo dessa oportunidade. Recebi minha primeira dose de esperança. Foi uma mistura de sentimentos. O sorriso ainda não foi o que tenho, o sorriso largo que é minha marca. Porque não me acostumo com a desigualdade, com a injustiça e com o descaso com a nossa saúde, nosso bem maior. Mas a alegria individual e silenciosa que me tomou como um abraço, naquele momento diminuiu a distância da saudade do conviver e do desejo de voltar a ter capacidade de vontade. A vacina é um “plus” que Deus, os pesquisadores e a ciência, estão nos dando. E para quem não foi embora daqui pela covid-19, esse plus representa um legado que precisamos deixar para as gerações futuras.

Mil vezes obrigada

Foi na veia que entraram as doses de coragem e esperança. Sem essa dose intravenosa, não conseguimos ter sonhos. A esperança é o que nos mantém acesos e com capacidade de vencer qualquer situação da vida.

Como diz uma amiga e escritora, Renata Borgia, renovamos o contrato com a vida. Mas ainda temos a segunda dose intravenosa dessa emoção, desse marco em nossas vidas.

Voltei do lugar da vacinação com um sentimento de alívio tão grande que não parava de agradecer baixinho por ter conseguido chegar até aqui viva.

Com certeza o confinamento agora tem um tom mais suave e a vacina me fez acordar hoje servida de vontade, de planos e cheia de esperança. Porque precisamos acreditar que todos serão vacinados e que todos terão essa nova chance; que dias menos pesados e sombrios hão de vir para nós brasileiros.

4.2.3 Da Acessibilidade

Para iniciar a análise da questão da acessibilidade durante a pandemia da Covid-19, segue um texto publicado em uma coluna do jornal A Gazeta⁴².

Como enfrentar a realidade, ainda

Ainda enfrentamos a pandemia da covid-19. O ano é novo, mas o velho caminho nos demanda muita garra e coragem para driblar quedas que insistem em nos atravessar. Vigilantes e atentos, não podemos deixar de trazer para reflexão assuntos que dizem respeito à vida e à garantia dela. Sem esquecer também que só vamos nos livrar das variantes quando o planeta conseguir atingir uma cobertura máxima de vacinação. Para falar de vida e humanidade, quero voltar com o tema pessoa com deficiência e sua invisibilidade na pandemia.

No Espírito Santo, de acordo com o painel da covid-19 da Secretaria Estadual de Saúde, o ano começou com uma média de 458 mortes. E hoje, com a transmissibilidade altíssima da variante Ômicron, esse número está em 479. Um aumento assustador tal qual o percentual de letalidade, 3,72%, que nunca foi mais baixo que o da população em geral.

Vírus e invisibilidade nos ameaçam

Não bastasse o vírus e suas variantes, a falta de acessibilidade também ameaça, de forma nefasta, a vida e a dignidade das pessoas com deficiência. No entanto, diante de tantas mortes, as políticas públicas que deveriam impulsionar as campanhas de vacinação dessa população reforçam o negacionismo e o capacitismo. Quem lembra do que disse um dos ministros desse governo negacionista? “É melhor perder a vida do que perder a liberdade”. Nem acho que essa frase seja dele. Já ouvi o presidente falando também. Seja de quem for, fico com a dúvida na mente. De qual liberdade está se falando? Se for a de ir e vir, realmente não temos mais.

A discriminação diante da pessoa com deficiência parece nunca perder a prática, e a ignorância do governo atravessa o ano tão potente quanto a Ômicron. Coagidas pelo medo, pela desinformação e entregues à própria sorte, a população com deficiência luta pela sobrevivência.

Não se engane, as vacinas ainda não chegaram nos braços de quem não tem como acessar os locais de vacinação. A vulnerabilidade de contágio pelo vírus e da falta de cuidados por parte de quem deveria primar pela vida de todos se espalham

⁴² REIS, Mariana. Como enfrentar a realidade, ainda. **A Gazeta**, Vitória, 15 fev. 2022. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/como-enfrentar-a-realidade-ainda-0222>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

alimentando as crenças fanáticas e aumentando o problema das mortes e de sua prevenção.

Qual a vacina contra o preconceito?

A pandemia nocauteou quarenta e seis milhões de brasileiros com algum tipo de deficiência. E a falta de dados para análise e gestão das políticas impedem consideravelmente equiparar as oportunidades desse público, previsto em muitas legislações.

Já saímos da época do Império em que as pessoas com deficiência eram institucionalizadas, fardos, ou corpos desviantes. Já fomos silenciados em nossas condutas o bastante e lutar pela eliminação do preconceito e apagamento é tarefa minha, sua e de todos.

Estamos num cenário caótico, e a preocupação vai além de ter que lidar com a pandemia. A fome, atendimento médico adequado, acessibilidade, transporte e moradia são batalhas diárias na vida das pessoas com deficiência que dependem do governo.

Ação e reação nos definem

Sabemos o que precisa ser feito. Será que os gestores públicos sabem? Parece que valores essenciais não estão pautados em sua lógica. Sabotados em nossos direitos, parecem ser intencionais as ações que nos impõem ocupar espaços em condições inferiores, incapazes e impotentes.

Este texto nos alerta e exemplifica a gravidade a que as pessoas com deficiência estão submetidas nesta pandemia. Desde que passei a acompanhar este panorama aqui, no Espírito Santo, tem sido difícil encarar, com naturalidade, os dias e as noites. O número de morte é muito alto para deixar a inércia à deriva. Vista o “colete” e reaja.

Penso ser muito apropriado trazer a questão da acessibilidade para um dos pontos de análise, porque, na maioria das vezes, essa é uma questão percorrida a partir de um olhar externo, sem um “lugar de fala” ou com “conhecimento de causa”. Ao escrever sobre acessibilidade durante a pandemia, amplio um sentimento para além de uma percepção individual, não obstante, com corporeidade que percorre e defende o “nada sobre nós sem nós”.

Os relatos de quanto sofrimento causou o distanciamento social na vida das pessoas com deficiência, nos obriga a refletir sobre o quanto, em momentos históricos, esse distanciamento se fez presente em função de uma normatividade

acompanhada de preconceito. Tais distanciamentos, físico, psicológico, sociocultural, político e existencial, sempre estiveram ali, sem que estivéssemos expostos a uma epidemia ou qualquer outra crise humanitária.

Muito necessário se faz o questionamento sobre o distanciamento social e a manutenção do saber-poder biomédico que, de forma disciplinar, estigmatiza as pessoas com deficiência, contribuindo fortemente para o aprisionamento em espaços de invisibilidade. O que poderia ser a construção de pontes ou laços no tecido social da diversidade humana que se apresenta, repete-se em narrativas passivas, deixando, à margem, os seus direitos e suas demandas.

Já imaginou se deslocar sendo cadeirante, durante a pandemia, morando em uma periferia, sem sistema de transporte acessível, calçadas e sem contar com apoio devido o contágio? Ou, ainda pior, chegar em uma unidade de saúde e encontrar a maior de todas as barreiras: a de ordem atitudinal na assistência?

Por isso o tema acessibilidade é tão importante, pois ele circunscreve um campo do sujeito a partir de muitos questionamentos, com muitas peculiaridades. E esse tecido social da diversidade deve ser ponte entre gestores, organizações, sociedade e profissionais, para que seja possível atravessar a barreira da desinformação e rótulos, e juntos enfrentarmos a falta de cuidados dessa população que luta para “apenas existir”.

Sabemos que o número de mortes causado pelo impacto da pandemia foi muito grande, e que é, por si só, muito trágico. Porém, um olhar para além das mortes para entendermos como a Covid-19 impactou as pessoas com deficiência em suas dimensões coletivas e individuais deve ser feito. A vida de todos foi afetada pelo contágio, pela doença e, sobretudo, fez transformações em nós e em nossas cidades.

A pandemia nos desafiou de forma brusca e inesperada. Buscar novas formas de nos adaptarmos às rotinas e aprendermos a lidar com novas limitações e obstáculos, tanto físicos quanto emocionais, foi uma prática diária imposta pela necessidade de isolamento.

Precisamos reiterar que a acessibilidade vai muito além das questões de infraestrutura física e de mobilidade e deve garantir o direito à autonomia e o acesso à comunicação, à informação, à educação, à tecnologia e aos demais contextos que regem o dia a dia das pessoas. Para entender o que é acessibilidade, trago a definição da LBI 13.146:

Acessibilidade é a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas

e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2015).

As pessoas com deficiência, no momento da pandemia, seguiram na luta, com pautas sobre inclusão, acessibilidade, entre outras. De acordo com Mia Mingus (2011), pautas que sinalizam a deficiência na centralidade da promoção de um mundo acessível, mais justo. Propor uma sociedade mais justa é ter a acessibilidade como tema central. No entanto, a falta de acessibilidade às informações esteve presente em todo cenário mundial. Segundo notícia a respeito de relatório da ONU (2020)⁴³,

[...] a pandemia está intensificando essas desigualdades – e produzindo novas ameaças para as pessoas com deficiência, que enfrentam a falta de informações acessíveis sobre saúde pública e barreiras significativas para implementar medidas básicas de higiene, assim como falta de acesso a instalações de saúde.

Observemos a fala de um dos participantes quando menciona a questão da acessibilidade:

Paulo: “Quando preciso ir a algum lugar, eu chego, e ninguém percebe que eu tenho deficiência, eu tenho que falar, sabe? Mas eu não enxergo quase nada, tenho baixa visão. Então, eu não tenho dificuldade de acesso arquitetônico, como você, por exemplo. Minha dificuldade é dizer que eu tenho deficiência visual e que nem tudo eu vejo. Eu preciso de ajuda em algumas coisas. Para ler alguma coisa, alguma informação, essas coisas. Se vou sozinho ao médico, eu preciso da minha família pra saber se estou realmente com o remédio certo, de acordo com que o médico escreveu na receita. Não tem escrita em Braille e nem tampouco digital. O médico nem sabe o que é isso. Imagina na pandemia? Quando falo que não enxergo, a pessoa duvida de mim, acredita?”

Importante aqui ressaltar sobre as 6 dimensões da acessibilidade: arquitetônica (sem barreiras físicas), comunicacional (sem barreiras na comunicação entre pessoas), metodológica (sem barreiras nos métodos e técnicas de lazer, trabalho, educação etc.), instrumental (sem barreiras de instrumentos, ferramentas, utensílios etc.), programática (sem barreiras embutidas em políticas públicas, legislações, normas etc.) e atitudinal (sem preconceitos, estereótipos, estigmas e discriminações nos comportamentos da sociedade para com pessoas que têm deficiência). Portanto, “[...] a acessibilidade é uma qualidade, uma facilidade que desejamos ver e ter em todos os contextos e aspectos da atividade humana. Se a acessibilidade for (ou tiver sido) projetada sob os princípios do desenho universal⁴⁴,

⁴³ Confira: RESPOSTA à Covid-19 deve incluir as pessoas com deficiência, diz relatório da ONU. **Nações Unidas Brasil**, 6 maio 2020. Disponível em: <<https://brasil.un.org/pt-br/85713-resposta-covid-19-deve-incluir-pessoas-com-deficiencia-diz-relatorio-da-onu>>. Acesso em: 17dez. 2021.

⁴⁴ O conceito de Desenho Universal diz respeito à concepção de espaços, equipamentos e objetos destinados ao uso de todas as pessoas, independentemente da idade, peso, restrições temporárias ou permanentes, ou sequer de sua condição ou habilidade. Nessa perspectiva, há que se considerar

ela beneficia todas as pessoas, tenham ou não qualquer tipo de deficiência” (SASSAKI, 1999, p. 68). Uma das entrevistadas afirma a sua percepção sobre a acessibilidade em Vitória a partir da vivência da pandemia:

Priscilla: O que eu posso dizer é que essa experiência, nessa pandemia, trouxe muitos aprendizados e ter ido pra outra equipe numa outra cidade, me mostrou o quanto Vitória precisa melhorar para atender as pessoas com deficiência. Eu me senti acolhida na cidade que estou treinando. A cidade não é acessível, mas se interessa em melhorar só porque a equipe paralímpica está treinando na cidade.

Uma das questões sensíveis quanto à acessibilidade durante a pandemia referiu-se à dimensão da comunicação e do direito à informação. Um pesquisado com deficiência auditiva disse que:

Adalto: “Sinto falta de intérprete de Libras na mídia, eu não leio bem o português. Isso foi muito ruim na pandemia, porque precisava sempre ter alguém da família ou amigos para entender a situação e do que estava sendo falado na televisão. Sem intérprete não dá pra saber se é sério ou não, entende? Por exemplo, eu só posso ir ao médico com alguém da família, porque no posto não tem intérprete”.

O Ministério da Saúde lançou, em março de 2021, o aplicativo Coronavírus-SUS, visando à difusão de informações sobre a epidemia. Rapidamente, pessoas cegas que utilizam ferramentas de leitura de tela no celular reportaram que o aplicativo era inacessível. Essa experiência, contudo, não está isolada, ou é “excepcional”. Se, por um lado, ferramentas digitais prometem um futuro de plenos acessos, o presente é evidentemente clivado por desigualdades.

O acesso à informação assegurado às pessoas com deficiência assume função própria no contexto do modelo social da deficiência. Isso significa que esse acesso elimina as barreiras sociais que impedem o exercício da autonomia individual. O direito à informação simples, objetiva e em formato acessível é fundamental para que sejam cumpridos os princípios esculpidos na Convenção dos Direitos das Pessoas com deficiência e na Lei Brasileira de Inclusão, à medida que permite a atuação com competência, voz ativa e efetiva liberdade para o exercício da cidadania, especialmente, expondo suas ideias, demandas e opiniões.

O relato do entrevistado João descreve bem como foi passar pela fase do distanciamento social e impedido de usar o tato para se movimentar:

João: Eu uso a bengala para me locomover, tenho baixa visão; teve um dia que precisei sair de casa e eu fiquei totalmente perdido. Não podia encostar em nada, não sabia se levava a bengala. Não conseguia atravessar uma rua porque ninguém queria ajudar. E também não conseguia ter acesso aos sites, que a maioria não tem recursos de acessibilidade. Eu não conseguia ter

que, ao longo da vida, o ser humano passa por diferentes fases, cada uma delas com necessidades específicas para seu desenvolvimento.

informação, só quando alguém da minha família me falava. Não tinha nada em braile também. Mesmo assim, muito difícil.

Sabemos que um dos maiores meios de proteção contra a Covid-19 é o uso de máscaras, que se popularizou como um equipamento imprescindível. Uma das questões imediatamente apontada por Anahí de Mello, Pamela Block e Adriano Nuernberg (2016) é que o uso público de máscaras impede o procedimento de leitura labial, uma forma de comunicação fundamental para muitas pessoas.

O isolamento colocou em evidência que as demandas por acessibilidade em espaços públicos dizem respeito não somente ao desenho técnico da malha urbana, mas à possibilidade bastante concreta de sair de casa ou nela ficar em confinamento. Muito provavelmente um dos grandes desafios durante o isolamento social tenha sido conceber as condições precárias de moradia em morros, na região da cidade de Vitória, como ocorre com famílias em que muitas pessoas dividem uma casa com apenas um cômodo. Um exemplo é o que nos relatou Lucas, com paralisia cerebral, atleta de bocha:

Lucas: Antes da pandemia eu tinha uma bolsa atleta que me ajudava muito. Ajudava a minha mãe também que precisou parar de trabalhar. Eu sou campeão Estadual e já viajei para competir. Mas o Governo cortou a bolsa e eu nunca mais treinei e nem saí de casa. No começo, eu tinha atendimento médico de rotina em casa, porque a Unidade de Saúde não tem acessibilidade, mas durante a pandemia, eu não tive mais essa assistência e parei de estudar também. Foi horrível ficar preso em casa, minha vida mudou totalmente. Ficou pior.

A entrevistada Helba também tem algo a dizer do quanto foi desafiadora sua experiência durante a pandemia:

Helba: O que ocorreu, para mim, é que eu perdi a empregabilidade por conta da Covid 19. Porque acabou meu contrato no dia 9 de março de 2020 e, em seguida, fechou tudo e começou a pandemia. E não deu tempo hábil pra nada. As escolas fecharam e aí fiquei esse período todo em casa. Eu tive que vender meu carro para dar conta das finanças das necessidades, porque luz, água, não passam na pandemia impunes. As contas chegam e a gente tem que se virar.

A perda de renda da família provocada pelas políticas de restrição forçou sua mãe a sair no período crítico da pandemia, sem proteção nenhuma, para buscar caminhos de sustento. A exposição ao contágio foi muito grande. Percebemos aqui uma restrição ao direito de circulação e de saúde.

Outra questão importante para trazer para a análise foi o relato da atleta paralímpica Priscilla. A primeira coisa que disse foi: “eu não votei no Bolsonaro”. Respondi que o estudo não era sobre isso, que poderia ficar tranquila. Mesmo assim, meu coração “sorriu aliviado”.

O caso da Priscilla explicita o que estamos tratando, quando ela nos revela que:

Priscilla: [...] a primeira vacina eu tomei na calçada, porque a unidade de saúde que consegui agendar não tinha acesso para cadeira de rodas. Eu não me senti mal por isso na época. Era uma questão de vida ou morte. Mas hoje falando com você penso no quanto estamos atrasados em acessibilidade e no quanto nossos direitos são desrespeitados.

Participar da sociedade exercendo os deveres como cidadão, dentre os quais por meio do voto para escolher os representantes que vão delinear e efetivar as políticas de governo para todas as pessoas, por isso é fundamental participar politicamente. Aliás, essa é uma dentre as muitas condições inerentes ao ser social.

As pessoas com deficiência e seus corpos têm adentrado as diversas reflexões sobre política, mostrando que estão nos espaços públicos e, junto com elas, estão os ambientes inacessíveis, a comunicação inacessível e os olhares capacitistas. Ou seja, pessoas com deficiência sinalizam a necessidade de adaptações para o existir nesses espaços. O corpo com deficiência, presente na esfera pública, é um ato político (BUTLER, 1999, p. 103) e todo ato de resistência e mobilização acontece por meio de um corpo.

Ainda comungando com o pensamento de Butler:

Quando uma pessoa com deficiência circula por espaços públicos e se depara com barreiras de quaisquer tipos, aquele corpo demonstrara as incongruências da inacessibilidade dos espaços e das relações, portanto, esse corpo estará demarcando relações que são também políticas (BUTLER, 1999, *apud* PAIVA; SILVEIRA; LUZ, 2020, p. 103.).

E, para Foucault (2021), todos os pontos de poder são também uma possibilidade de resistência: se não houvesse resistência, não haveria mudança, desse modo, o cotidiano possui uma força que frequentemente é subestimada em favor da noção de que é do Estado que emana a dimensão política da vida.

Sobre resistência, assim finalizamos:

Enquanto escrevo essa parte do trabalho, tema que cala fundo, por razões óbvias, penso no quanto toma tempo, cansa, exaure, por vezes, desanima ter que lutar por direitos básicos. É tempo para identificar o problema, reunir com outras pessoas, dialogar, unir forças, cobrar solução, pra buscar o judiciário, a imprensa. Lutar por direitos no Brasil, quando eu ou você fazemos parte de uma minoria, dá um grande trabalho ou é quase um trabalho. Nos consome todos os dias da semana, todos os instantes.

Por isso valorizo muito o diálogo que conseguimos instalar – entre mim e os leitores, por meio da coluna – e que se espalha por outros meios, formas e caminhos.

Escrevendo, aprendo. E me encorajo com os retornos que chegam, com as histórias que os leitores compartilham, com as mensagens de incentivo, identificação e com os afetos.

Durante a pandemia, senti, de forma mais forte, que a minha coluna no jornal era um canto seguro para fazer bons questionamentos, aqueles que nos movem, movem coisas e propiciam um espaço para fortalecer vínculos e criar laços.

Não é pouca coisa que o movimento da pessoa com deficiência tem produzido, subvertendo a lógica do algoritmo que precisa do ódio para engajar pessoas e ser relevante.

Quando preparo o tema de cada semana, e que selecionei alguns para compor parte desta dissertação, ainda que carregada de desconforto, muitas

vezes, inconformada, ou até mesmo, feroz nos apontamentos, a minha ação é sempre imposta pelo afeto. É ele que pauta a responsabilidade que me cabe para o mundo que habitamos.

Mesmo sendo exaustivo, repito que a acessibilidade não é privilégio, vantagem ou favor, benevolência, mas, sim, obrigação, um direito. Uma ferramenta essencial para garantir que todos tenham a oportunidade equivalente de participação em condições igualitárias, algo sem qualquer possibilidade de observação subjetiva, pelo contrário, é um mecanismo que tem função concreta e determinada, que tem objetivos muito bem estabelecidos.

Os debates sobre a acessibilidade e inclusão precisam avançar, evoluir, ultrapassar a mesmice que dominam reuniões, eventos sobre essas temáticas. Quando temos a oportunidade de discutir, com profundidade, os assuntos fundamentais das pessoas com deficiência, devemos tratar esse universo com honestidade e respeito, com pessoas comprometidas com essa realidade e mostrar que é possível transformar para melhor, precisamos usar o máximo essa oportunidade, espaço para provocar a reflexão, o pensamento, desestruturar o óbvio, agitar o ambiente e criar uma revolução capaz de renovar as percepções individuais e coletivas⁴⁵.

Segue, ainda, mais um texto sobre acessibilidade durante a pandemia publicado no jornal *A Gazeta*⁴⁶.

Como superar obstáculos de cima de uma cadeira

Você necessariamente não precisa estar em uma cadeira de rodas para encarar certos obstáculos ao andar nas calçadas da nossa cidade. Quem anda a pé ou igual a mim, sobre rodas, sabe bem como os desafios são diários e inúmeros. Incluo aqui também aqueles que levam seus bebês para passear em carrinhos, pessoas com mobilidade reduzida, pessoas com deficiência visual ou quem apresenta deficiências temporárias. Definitivamente, a rua não é um lugar seguro e confortável para nós.

Aceita o desafio? Desafio você a fazer o seguinte teste e comprovar a teoria que estou lançando aqui: caminhe na calçada da sua rua por quinhentos metros e veja se:

- 1. O piso da calçada está regular e no padrão tátil, além de ter rampas de acesso.*
- 2. Se todas as rampas estão livres, sem nenhum carro estacionado em frente a elas.*
- 3. As entradas de garagem estão niveladas, sem degraus ou rampas excessivamente inclinadas.*

⁴⁵ Observação da autora desta dissertação, Mariana Barbosa.

⁴⁶ REIS, Mariana. Como superar obstáculos de cima de uma cadeira. **A Gazeta**, Vitória, 19 nov. 2019. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/como-superar-obstaculos-de-cima-de-uma-cadeira-1119>>. Acesso em: 12 out. 2021.

4. Não existem buracos no chão, postes ou outros obstáculos que reduzam o tamanho da calçada.

Depois escreve aqui pra mim e me conta como foi o resultado. Ou, se preferir, publique em sua rede social a foto de uma calçada que você considerou irregular e use a #deolhonacalçada.

Dessa forma, poderemos cobrar atitudes de nossos governantes. Conto com a sua participação!

Direitos e deveres

A Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência, sobre acessibilidade, afirma que todas as partes devem tomar medidas apropriadas para assegurar que pessoas com deficiência estejam em condições de igualdade com as demais. Já, no nosso país, nenhuma capital oferece condições adequadas para circulação de pedestres e cadeirantes nas calçadas. Essa afirmação é do estudo Campanha Calçada no Brasil 2019, realizada pela Mobilize Brasil, São Paulo. E o capixaba com deficiência ou mobilidade reduzida que pretenda se deslocar vê seus direitos humanos mais básicos violados em poucos passos.

Próxima armadilha: siga em frente

As calçadas que deveriam ser sinônimo de autonomia são, muitas vezes, verdadeiras armadilhas. Ao invés de nos guiarem por um caminho seguro, para chegar até atendimentos de saúde, cinemas, igrejas, estabelecimento comerciais, parques públicos, shows artísticos, nos levam diariamente a enfrentar perigos. É preciso conscientizar e informar gestores e população sobre a importância de construir, recuperar e manter as calçadas acessíveis e em bom estado de conservação.

O risco é geral

O Brasil segue atrasado no que diz respeito à acessibilidade nas calçadas. O Censo de 2010 mostra que somente 4,7% das vias urbanas possuem rampas para usuários de cadeira de rodas, de acordo com dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). E veja que interessante, um estudo do Hospital das Clínicas de São Paulo revelou que idosos e mulheres de salto alto são as duas vítimas mais comuns de acidentes nas calçadas.

E o direito de ir e vir do artigo 5º da Constituição Federal?

Qualquer pessoa deve ter o direito de poder chegar facilmente a qualquer lugar. Mas a disputa é grande com desníveis, buracos, inexistência de ligação entre ruas e calçadas, rampas fora dos padrões (aliás, esse assunto daria outro texto),

lixeiros, pontos de ônibus, bueiros destampados, ambulantes e pisos escorregadios. Ufa! Que maratona.

Falta informação para a padronização

As rampas das calçadas “cidadãs” quase sempre são desafios para mim, isso por que nunca uma rampa é igual à outra – cada um faz de um jeito. Sem contar com o piso tátil que, na prática, são usados até na fachada de prédios como enfeite. A grande questão é que esses espaços, conforme determinam as leis, são de responsabilidade do proprietário do imóvel (isso também precisa mudar) e talvez por essa razão nos deparamos com as mais diferentes situações. A calçada acessível deve atender aos critérios contidos na NBR9050/2015, da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT).

Acessibilidade é boa para todos!

Cabe aos municípios fiscalizar e assegurar às pessoas que vivem em suas cidades, o direito de acesso, permitindo o seu deslocamento com segurança, autonomia e livre de obstáculos físicos. Tão importante quanto adequar os espaços públicos da cidade para garantir o acesso, é necessário que o Poder Público municipal não crie diariamente novas barreiras ao projetar ou executar uma nova obra pública ou adaptar uma obra já existente, ou ainda, aprovar projetos novos ou de reformas que não contemplem a acessibilidade.

Superar obstáculos é algo inerente à vida. Entretanto, são parte dos desafios que escolho na minha carreira, algo novo que desejo aprender. Obstáculos não deveriam se relacionar com acessibilidade. Isso, sim, deveria ser um direito de todos.

Na perspectiva da acessibilidade, essas referências trazidas pelos participantes do estudo têm um grande impacto nos espaços, nas práticas cotidianas, assim como também impacta os processos de gestão. Se tomarmos como referência o pensamento de Foucault (2014a), podemos dizer que tornar uma sociedade acolhedora, assegurar condições de participação e equidade para as pessoas que não andam, não enxergam, não ouvem do mesmo modo que aquelas sem deficiência, ou que têm uma forma diferenciada de lidar com o saber – como no caso da deficiência intelectual ou dos transtornos do espectro autista –, não é uma tarefa fácil, principalmente devido a uma sociedade marcada por uma concepção de norma e normalização de conduta, visando ao “poder disciplinar”, à construção de pessoas úteis e dóceis e um aparato de critérios do que seja um indivíduo “normal”, ou seja, uma padrão de normatividade para a conduta.

Muito se fala sobre respeito às diferenças e inclusão, mas, durante a pandemia, as pessoas com deficiência seguiram na luta diária contra práticas discriminatórias e segregadoras. A respeito desse assunto, segue texto sobre capacitismo publicado no jornal *A Gazeta*⁴⁷.

Precisamos conversar sobre capacitismo

Hoje trago uma expressão pouco conhecida e, por esse motivo, necessária de ser esclarecida, pois quem vivencia o capacitismo sofre com um tipo de preconceito que se manifesta diariamente para as pessoas com deficiência. Numa relação direta, o capacitismo está para as pessoas com deficiência assim como o racismo está para os negros e o machismo para as mulheres.

O capacitismo na sociedade

Em sociedades capacitistas, a ausência de qualquer deficiência é a norma, e pessoas com alguma deficiência são entendidas como exceções. Outro conceito que representa essa condição é a corponormatividade, que classifica como corpos “normais” aqueles que não apresentam deficiências, vendo-as como falhas. Assim, um corpo sem deficiência é considerado um padrão a ser seguido. Isso implica na discriminação direta que reduz pessoas com deficiência à condição de imperfeição ou fora de padrão.

As barreiras criadas pelo capacitismo

Em geral, a deficiência, em nossa sociedade, é algo para ser superado e corrigido o mais rápido possível, o que demonstra uma inabilidade de aceitarmos as pessoas como elas são. A partir desse comportamento, surgem as barreiras físicas, tão fáceis de percebermos no dia a dia, basta olhar para nossas calçadas e construções como barreiras socioemocionais, quando somos tratados como incapazes, dependentes, sem vontade ou voz própria. Quer um exemplo simples? Quando alguém deseja abordar uma pessoa com deficiência visual que está com um acompanhante, dificilmente a palavra é dirigida à pessoa com deficiência num primeiro momento. O interessado se dirige primeiro ao acompanhante, como se a pessoa cega fosse incapaz de se expressar.

Nossa! Você faz tudo sozinha? Até trabalha? Que linda!

O capacitismo tira das pessoas com deficiência a percepção de seres autônomos, adultos, com condições de compreensão do mundo, que merecem ter

⁴⁷ REIS, Mariana. Precisamos conversar sobre o capacitismo. **A Gazeta**, Vitória, 22 out. 2019. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/precisamos-conversar-sobre-o-capacitismo-1019>>. Acesso em: 7 jun. 2022.

espaço para exigir acessibilidade. O que vemos, com frequência, é um olhar de espanto, quanto estamos fazendo algo que parece sobrenatural, como dirigir ou fazer sexo, e que deveríamos ser afastados do convívio social com as pessoas normais. Em outra instância, há também uma boa dose de paternalismo, a qual tolera que os elementos dominantes da sociedade expressem profunda e sincera simpatia pelas pessoas com deficiência, enquanto, ao mesmo tempo, sustente-os num condicionamento de subordinação social e econômica.

De incapazes a super-heróis

A cultura do capacitismo, muitas vezes, é tão potente que consegue fazer com que as próprias pessoas com deficiência duvidem de si mesmas, além de reproduzirem muitos desses preconceitos antes de terem noção ou esclarecimento da opressão a que estão submetidas. O capacitismo é tão violento e, por vezes, invisível, que nos taxam como super-heróis e quase sempre nos parabenizam como “exemplos de superação” por vencermos barreiras criadas pela mesma sociedade que discrimina e nos classifica como desiguais.

O capacitismo e a mídia

Não vou entrar em detalhes, mas prometo voltar com o tema. Um campo também recheado dessa cultura capacitista é o meio midiático. É certo que há muito desconhecimento no que diz respeito à deficiência, então, não é surpresa que as produções jornalísticas mergulhem de cabeça e nadem de braçadas no mar do preconceito. Por isso, os debates sobre diversidade e acessibilidade devem estar presentes na formação universitária e em todos os espaços da sociedade. Isso facilitaria muito as nossas vidas, afinal, as deficiências, que são características de uma pessoa, são parte de um universo diverso e devem ser conhecidas em suas realidades. Pessoas com deficiência são, acima de tudo, pessoas. O olhar de cada um é que deve ser habilitado para enxergar essa verdade.

O texto, publicado na coluna do jornal *A Gazeta*, a seguir, por sua vez, aponta ações possíveis de políticas públicas para a inclusão de pessoas com deficiência durante a pandemia⁴⁸.

Da invisibilidade à falta de políticas públicas

Já estamos com quase 9 meses de pandemia e não é mais novidade que o distanciamento social é estratégia para frear a propagação do vírus. A ciência é

⁴⁸ REIS, Mariana. Da invisibilidade à falta de políticas públicas. **A Gazeta**, Vitória, 27 out. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/da-invisibilidade-a-falta-de-politicas-publicas-1020>>. Acesso em: 19 fev. 2022.

categorica e inequívoca. Mas como fazem as pessoas com deficiência em situação que exigem locomoção ou trânsito, contato social para encararem as barreiras que a sociedade impõe? Da série coronavírus e a invisibilidade, também entra no jogo a falta de políticas públicas para combater o número cada vez maior de mortes aqui no Espírito Santo.

Na semana passada, chegamos à trágica marca de duzentos óbitos de capixabas com deficiência mortos pela covid-19.

Apesar de o Espírito Santo ser o único estado a possuir o filtro com esses dados no painel, e a Lei 11.130/2020 que inclui as pessoas com deficiência no grupo prioritário, nenhuma resposta nos foi dada e fica muito claro que a deficiência potencializou a vulnerabilidade nessa situação.

Lavar as mãos não é uma opção

O panorama é complexo, eu sei, só não entendo a falta de ações da gestão para minimizar essas mortes. Se o capacitismo não para, são os gestores que estão cada vez mais inertes diante daqueles que estão sendo deixados para morrer.

Para ter um exemplo do quanto as pessoas com deficiência estão apagadas nesta pandemia, basta olhar a lição prática mais aprendida: o ato de lavar as mãos. Nessa vamos sair craques. Mas já parou para pensar que uma ação tão simples para muitos pode ser uma baita dificuldade para os outros? Pias e lavatórios com difícil acesso, incapacidade de esfregar as mãos com força e os gestos necessários à correta limpeza são alguns entraves que muitos enfrentam, além dos próprios riscos trazidos pela circunstância em que vivemos. Por isso essas observações são importantes na sua implementação.

Cada deficiência pede um tipo de atenção

Outro exemplo: algumas deficiências exigem que seja necessário o uso do tato: encostar as mãos em objetos para obter informações sobre o ambiente ou para se apoiar fisicamente é parte da autonomia desejada. Então, desconhecer características humanas dessa nação (quase) invisível de 46 milhões de brasileiros reforça a hostilidade e ignorância com que o pluralismo é tratado.

De que seres humanos estamos tratando? Já que pessoas com deficiência podem desenvolver o mais grave da doença se forem infectados, por problemas de saúde preexistentes subjacentes à deficiência, por que o governo está tão paralisado diante das duzentas mortes? Escolher quem são os que vão morrer ou os que merecem viver é passar um marca-texto vibrante na desigualdade, não é?

Sugestões que podem salvar

Mas no fim do túnel parece ter uma luz chamada Laboratório de Epidemiologia da UFES (LAB-EPI). A equipe desenvolve um trabalho incansável para apresentar caminhos a muitas respostas e ampliar a visão dos gestores públicos que podem fazer com que as ações contra a covid-19 cheguem às pessoas com deficiência.

E ainda é tempo de um trabalho conjunto entre as secretarias para salvar vidas.

Reuni aqui algumas sugestões de políticas públicas apontadas pela equipe do laboratório e que podem fazer muita diferença para as pessoas com deficiência:

- Criar condições sanitárias seguras (cuidados especiais como a limpeza e higienização de órteses, próteses, bengalas e cadeiras de rodas, espaços de contato físico, orientações específicas aos profissionais).

- Permitir o trabalho em home office para as empresas que têm pessoas com deficiência.

- Viabilizar o pagamento de um valor emergencial para as famílias de baixa renda que possuem pessoas com deficiência.

- Produzir campanhas, entrevistas e pronunciamentos acessíveis, com intérpretes da Língua Brasileira de Sinais (Libras), legendas, descrição de imagens e ampliação e contraste na produção de folheteria.

- Criar grupos de ajuda para fazerem compras e auxiliarem no deslocamento para as terapias e nos cuidados de higiene.

- Ter canais para que se fale sobre o isolamento e sobre o que se está sentindo.

- Ter acompanhantes para as pessoas contaminadas pela covid-19 em hospitais.

- Dar atenção especial à população idosa, pois muitos têm algum tipo de deficiência.

Você acredita?

A pandemia expôs uma vulnerabilidade e todos nós estamos sujeitos a nos contaminarmos, mas o que não podemos é fechar os olhos ou cruzar os braços para compreendermos que os riscos são vivenciados em situações muito diferentes. Unir esforços agora talvez seja uma solução para deixar invisível apenas o vírus e não os seres humanos em situação de deficiência.

Não podemos sofrer apenas quando a morte acontece com alguém próximo da gente. É preciso reconhecer o outro como alguém que requer cuidados,

tem desejos, histórias, tem sentimentos e sobreviverá a tudo isso caso tenha suporte para sua necessidade. Eu acredito. Eu tenho essa luta.

Como a acessibilidade ou a falta dela pode se ligar a Foucault? Provavelmente, são muitos os elementos dos escritos foucaultianos que poderiam se perceber enredados nas questões de acessibilidade. Um dos principais desses elementos é a questão da resistência. Foucault falou muito sobre resistência como ponto de partida, ou como um “[...] catalisador químico, de forma a trazer à luz as relações de poder, localizar sua posição, encontrar seus pontos de aplicação e os métodos usados” (FOUCAULT, 1988 *apud* LOURO, 2022 p. 86). Guacira Lopes Louro (2022, p. 93), em *Um Corpo Estranho*, coaduna com o pensamento de Foucault:

Na medida em que se assume que o contraponto aos discursos dominantes pode ser (e é) exercício a partir de múltiplos espaços e práticas, parece razoável supor que outros ou que mais sujeitos intentam formas de resistir e de contestar. Formas talvez menos espetaculares ou menos visíveis, mas (quem sabe?) igualmente produtivas.

Nossas resistências são constantes para que nossas demandas por acesso sejam vistas, ouvidas, consideradas e incluídas nas discussões em todos os setores e em todos os aspectos. Ainda que as barreiras travem nosso trajeto pelas calçadas ou pelos atendimentos em saúde, estaremos resistentes para retirar os bloqueios, remover o preconceito e reafirmar nosso posicionamento. Guacira Louro (2022, p. 97) nos apresenta um caminho para o entendimento sobre o movimento que coaduna com o as pessoas com deficiência: “Transgredir a lógica estabelecida, pensar o impensável, admitir o insuportável, atravessar limites. Enredados, ainda com Foucault, buscar fissuras na episteme dominante e ousar ir além”.

4.2.4 Do Esporte

Uma questão comum a várias pessoas entrevistadas foi a prática de esportes, dado que muitos dos participantes são esportistas profissionais ou praticam atividade física com frequência. Sobre esse assunto, segue texto sobre a prática dos exercícios em casa durante a pandemia publicado em *A Gazeta*⁴⁹.

O movimento do silêncio

⁴⁹ REIS, Mariana. O movimento do silêncio. **A Gazeta**, Vitória, 14 abr. 2020. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/o-movimento-do-silencio-0420>>. Acesso em: 19 set. 2022.

Além da dificuldade de lidarmos com os nossos silêncios, dúvidas, preocupações e medo, o isolamento forçado também nos barrou nas academias. E para aqueles acostumados a uma rotina de treino diário, como eu, não tem sido nada fácil se habituar a um estado indesejado de ociosidade física.

Encontrar condição de dignidade humana na solidão é, para mim, mais confortável que me adaptar aos elásticos, segurar garrafinha d'água como pesos, fazer agachamentos segurando cachorros, fazer supino com sacos de arroz. Não tenho encontrado esse ponto de equilíbrio on-line ainda. No meu caso, soma-se também a falta da fisioterapia. Clínica fechada. Minha rotina de ficar em pé e meus exercícios específicos de manutenção também estão confinados.

O momento pede criatividade

É claro que, como profissional, percebo uma diferença entre treinar em casa e na academia. E que isso não é justificativa para, nesse momento, parar de me mexer. Entendo também que, para muitos que não fazem nada, começar agora a prática de uma atividade física terá uma importância fundamental para manter a saúde e aumentar a imunidade.

Em muitos casos, o treino em casa não vai deixar nada a desejar para os treinos na academia. Os objetivos é que vão fazer a diferença, como a melhora da performance esportiva, hipertrofia, condicionamento físico. A academia nos oferece recursos que, em casa, não temos, por mais criativos que sejamos. Essa é a minha maior dificuldade. Sou apaixonada pela musculação e treino para ver resultados. Logo, ficar sem academia é compreensível, neste momento, mas é difícil levar os dias sem treinar com frequência e intensidade.

Melhor que antes

Com o corpo preguiçoso e a mente sendo forçada a não agir, enxergo que a vida continua e estamos sendo obrigados a nos olharmos bem mais que antes. E, nesse olhar, vou aprendendo que, mesmo em isolamento, é preciso criar uma rotina para não pirar. É preciso aprender a parar e compreender o que essa doença traz para o real sentido que damos à vida.

Precisamos sair dessa mais fortes e melhores. Isso eu chamo de saúde e é ela quem nos faz apegar à vida e transformar nosso corpo. Enquanto não vivemos nossas vidas normalmente, fiquemos ativos e bem.

O silêncio tem muito a dizer

E não faltam possibilidades para isso. Com cuidados e respeitando suas condições, você pode garantir uma boa malhação com os professores que estão on-

line, com os aplicativos e com a criatividade que, mesmo sem motivo, precisa de exercícios também.

Pronto. Sinto-me revigorada para subir e descer a rampa do meu prédio como forma de garantir minhas forças, trabalhar o coração e garantir a escuta sobre o que essa solidão está me dizendo. Mexa-se para escutar.

Durante a fase das entrevistas, tive a oportunidade de contar com a participação de 6 atletas paralímpicos, 5 pessoas que praticavam algum esporte e 2 que faziam atividade física de rotina. Nesse ponto, surge um aspecto relevante a se considerar nas respostas dos atletas: o dos vínculos entre seus pares.

Uma das populações que mais sofreu com isolamento foi a dos atletas, principalmente profissionais, dado que suas rotinas diárias envolvem atividades ao ar livre, o que contrabalanceava com a situação de distanciamento social. Esse fato pode ter sido uma fonte de perda de adaptações e de desempenho, limitando a aquisição de novas habilidades, bem como suas melhorias no desempenho.

Dentro desse grupo, os atletas olímpicos e paralímpicos sofreram uma situação ainda mais difícil, pois estavam em preparação para as Olimpíadas de Tóquio há 4 anos e seu adiamento seria mais um fator de estresse adicionado. Relatos sobre as incertezas em relação aos Jogos de Tóquio 2020 foram recorrentes nas falas, devido à suspensão das atividades no Centro de Treinamento, quando o Comitê Olímpico decidiu pelo adiamento do evento e, em seguida, anunciou a transferência para 2021. A fala da paratleta Priscilla relembra o momento:

Priscilla: Nós tivemos que nos reinventar, né? No meu caso, remontar estratégias, cronograma, pois eu estava em preparação para as Paralimpíadas⁵⁰ de Tóquio. Daí, quando a gente se viu nessa tragédia no mundo inteiro, foi assustador. Como atleta, tive muita insegurança, mas eu vivi a pandemia em fases. Quando me vi suspensa do meu mundo esportivo por um período, precisei encontrar outros caminhos para continuar a minha preparação sem perder muito do meu físico e do meu emocional, sabe? Nesse momento, eu fui buscar equilíbrio e tentei me desfocar daquela parte preparatória e me recolhi em mim, recolhi meu mental, a minha parte interior da alma. Senti que isso que precisava ser visto.

Sobre os Jogos Paralímpicos de Tóquio, segue texto publicado no jornal *A Gazeta*⁵¹.

⁵⁰ Utiliza-se o termo “paralímpico”, ao seguir a recomendação do International Paralympic Committee (IPC, 2017) – em língua portuguesa “Comitê Paralímpico Internacional”. Assinala-se exceção às nomenclaturas oficiais ou citações diretas, em que se mantém o termo “paraolímpico”. Sublinha-se, ainda, a utilização do termo “Paratleta”, conforme orientações do Guia de Nomenclaturas do IPC.

⁵¹ REIS, Mariana. No pódio, a luta pelos nossos espaços. **A Gazeta**, Vitória, 31 ago. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/no-podio-a-luta-pelos-nossos-espacos-0821>>. Acesso em: 8 out. 2022.

No pódio, a luta pelos nossos espaços

A pandemia levou muitas vidas embora, fragilizou o planejamento dos treinos e comprometeu a saúde da comunidade esportiva. Quase impossível imaginar uma paralimpíada acontecendo em meio a esse caos. O distanciamento impediu muitas trocas. Mas o que poderia ter sido um fracasso, tornou-se uma potência na vontade de seguir e competir: o Brasil chega a trinta medalhas nos Jogos Paralímpicos de Tóquio. Com dez ouros até o último domingo, o país retoma a sexta posição no quinto dia de competição. Esses resultados amenizam a densa poeira do retrocesso que o governo brasileiro inventa para as pessoas com deficiência. Alguém duvida que venha mais medalhas por aí?

Ser paratleta é superar dores, limites e recordes. Mas as maiores barreiras a serem vencidas são as comportamentais encontradas na sociedade. Driblar olhares de preconceitos, falta de acesso e estigmas é bem mais duro que nadar cem metros e bater recordes. Vamos lembrar como tudo começou? Voltamos para 1960, em Roma, Itália. Os jogos paralímpicos contaram com a participação de quatrocentos atletas, que representavam vinte e três países. Nessa época, as provas eram exclusivas para cadeirantes. Foi só a partir de 1976 que as pessoas com deficiência visual, intelectual, e pessoas com lesão medular puderam participar.

Nos tempos de hoje, é muito gratificante poder assistir a mais de cem horas de transmissão pela TV dos jogos paralímpicos. Os tempos sombrios vão dando espaço à luz que nós todos merecemos. Enquanto o ministro da Educação diz que a criança com deficiência atrapalha, a luta política e a ressignificação da vida vencem e vão ao pódio. Aqui usamos de todas as maneiras nossa capacidade de resistir e criar novos caminhos: usamos mãos, pernas, queixo, cotovelos, peito, os cinco sentidos e cabeça. Ah, e o coração, lugar que não mede esforços para as coisas acontecerem. A ele deixamos a tarefa de combater a discriminação e construir os afetos.

O paratleta Pedro também menciona, no início, a dificuldade que teve para seguir nos treinos e como as mudanças foram difíceis:

Pedro: O meu medo também era não conseguir mais treinar meu esporte, o atletismo, porque todo mundo falava que ia fechar tudo e acabar. Foi um momento bem difícil na minha vida, sabe? Ficava agoniado e, às vezes, eu ia correr na rua, mas era vazia e eu voltava pra casa de novo. E também eu não era acostumado a correr com máscara, e até hoje eu não consigo. Mas agora eu já me acostumei um pouco.

As instabilidades sobre a realização dos Jogos levaram os paratletas a buscarem outros espaços para seus treinos e, até mesmo, outras equipes como a atleta Priscilla, da natação, relatou:

Priscilla: No meio dessa pandemia toda, veio o convite para conhecer outra cidade e uma nova equipe e eu me permiti viver essa experiência. Botei a mochila nas costas e, com muito medo, porque eu estava sem condições financeiras e, ao mesmo tempo, estava tentando me restabelecer equilibradamente no mundo esportivo novamente. Encarei 12 horas sentada num ônibus e, nesse momento, eu estava em pânico. Máscara e muito álcool para higiene das mãos e prudência. Ali sentada encarando o desconhecido, observava muito as pessoas, uns mais prudentes e outros não. Foi ali também que pensava: a nossa vida é um sopro, mas se olharmos a magnitude dela é muito bela.

Podemos perceber que essa paratleta traz uma vivência muito positiva que aponta o esporte como abertura de possibilidades. A pandemia trouxe para ela experiências que ampliaram suas percepções de mundo. O esporte permitiu a ela acreditar em si e desenvolver suas capacidades. A reflexão de Almeida (2011, p. 14) parece nos provocar a uma reflexão:

De acordo com HANNAH Arendt, se não temos mais um mundo que nos oferece certa estabilidade, ainda temos, em princípio, a capacidade de agir e, por isso, em potência, também a de constituir um mundo, um espaço de convivência entre nós, que abarca as experiências humanas, a interação entre as pessoas, seus efeitos e o sentido que atribuem a tudo isso. Se há, portanto, carências que não escolhemos, há também facetas de nossa existência que depende unicamente de nós, de nossas decisões e de nossos atos.

Todos os paratletas profissionais e os outros que praticam esportes relataram que, devido às mudanças de hábitos de vida trazidos pela atividade física, como a alimentação, sono e adequação aos treinos e vida social, foram essenciais para se manterem com uma imunidade alta e evitar a não contaminação pelo vírus da Covid-9. E aqueles que pegaram, puderam atravessar a doença sem graves sintomas.

Assim, como comprova o Relatório de número 73 de resposta à Covid-19, publicado em maio de 2020 pelo Departamento das Nações Unidas para Assuntos Econômicos e Sociais, apontamos, como um importante aspecto para manter a aptidão física, o treinamento de força, que não requer grandes espaços, mas ajuda a manter a força muscular, o que é especialmente importante para pessoas idosas ou pessoas com deficiência física (BAS *et al.*, 2020).

As vivências no esporte produzem um movimento de expansão de perspectivas de como existir no mundo, ampliando sua visão e suas possibilidades:

Adauto: Eu me movimento bem, o esporte me ajudou a ficar bem mais rápido nas coisas, eu sou atleta, não é?

Arthur: Meu esporte é a canoa havaiana, é ali no mar que eu me encontro. Eu sou campeão Estadual. Eu sofri em casa sem sair para treinar e passear, fazer as coisas fora”.

Vinicius: Durante o período de pandemia, eu me mantive recluso em minha residência sem poder fazer meus treinos fora. Eu fazia uma parte em minha própria casa, mas como sou nadador, era difícil. Ficar sem treinar foi a pior coisa pra mim. O corpo fica preguiçoso, perde a vontade das coisas.

Em outras experiências relatadas sobre esse período, encontramos narrativas que sinalizaram a saudade das relações interpessoais ocorridas nos treinos por parte daqueles que praticavam esportes. O trecho da fala da Nathalia nos mostra isso:

Nathalia: [...] logo que tudo fechou, eu fiquei 6 meses em casa. Isso foi bem complicado, porque sair para nadar não é só uma coisa física. Para mim, é uma coisa bem emocional, me faz muita falta. Então, você imagina ficar 6 meses dentro de casa sem ter contato com as pessoas, com aquele meio que vira uma segunda família. Isso foi muito forte pra mim.

Sem dúvidas, o esporte, durante a pesquisa, mostrou-se como um fator importante que marca, de forma muito positiva, mudanças no aspecto social, de saúde e afetivo. Os vínculos de amizade, conquistas, reconhecimento social são pontos motivadores e, durante o período de isolamento, a falta dessa rotina de treinos e convivência se mostrou como um forte fator de desequilíbrio emocional entre os paratletas. Nota-se, também, que o reconhecimento recebido dentro desse universo esportivo é ponte que une “ser reconhecido” e “ser visível” como pessoa. A “superação” foi uma palavra que surgiu em todas as conversas sobre competições e o quanto se sentiam realizados por isso.

Essas narrativas de vínculo emocional com a prática do esporte também merecem ser levadas em consideração. Por isso, segue texto sobre esse tema publicado em *A Gazeta*.

O amor que sinto pelo esporte⁵²

Antes de escrever sobre o tema, perguntei-me como poderia expressar tamanha ligação que tenho com o esporte – especialmente, o ballet, a musculação e, mais precisamente, a ginástica artística – para abordar, de forma diferente, tudo que todos já sabem sobre a importância da prática de uma atividade física. Difícil chegar a uma conclusão. Mas, de uma coisa tenho certeza, foi graças a todo esse movimento e atividades que minhas resistências lá no início, diante do desconhecido devido ao acidente que me levou a usar cadeira de rodas, quase não existiram. A consciência corporal adquirida com as muitas horas de ensaios e treinos possibilitou uma (RE)leitura bem mais suave e descomplicada sobre o meu “novo” corpo e daí para a faculdade de Educação Física – foi um pulo.

⁵² REIS, Mariana. O amor que sinto pelo esporte. **A Gazeta**, Vitória, 23 jun. 2020. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/o-amor-que-sinto-pelo-esporte-0620>>. Acesso em: 25 fev. 2022.

Vamos trabalhar o coração?

Vai ser difícil, num só texto, colocar todos os benefícios que o esporte traz para a saúde física, mental e para o convívio das pessoas. Todo mundo sabe também que a prática regular de exercícios fortalece os músculos e aumenta a resistência. E seu coração, que também é um músculo, se beneficia e muito da atividade física, já que ela evita o surgimento de doenças cardiovasculares e reduz os sintomas de pessoas com problemas cardíacos preexistentes. E, para as pessoas com deficiência, praticar esportes pode representar muito mais que saúde.

Verifique o quanto você é capaz!

A atividade física e esportiva, em níveis variados, ajuda as crianças, os jovens e os adultos, com deficiência, a adquirirem, além de autonomia e independência, o resgate da autoestima, autoconfiança, relações pessoais e equilíbrio emocional. Mesmo quem tem uma deficiência severa pode praticar esportes, claro, sob a orientação de professores capacitados e habilitados. O exercício físico previne as complicações secundárias à deficiência e impulsiona o indivíduo a descobrir que é possível ter uma vida normal e saudável. Mas, atenção! Todas as práticas esportivas devem ter um acompanhamento médico, essa é uma regra que vale para qualquer pessoa.

#Partiu? Depois da quarentena

Então, já que movimentar é a palavra de ordem, não importa se a pessoa com deficiência tem como objetivo atuar profissionalmente ou de forma amadora, bora procurar uma modalidade esportiva que seja adequada às condições e limites e partir em busca das academias, praças, parques e clubes que desenvolvam as atividades pretendidas. Ops! Calma lá! Não podemos deixar de falar que o esporte no Brasil assim como a acessibilidade, não são colocados em primeiro plano pelos nossos representantes, logo as dificuldades para treinar, malhar, ainda que sejam em lugares públicos, não é e nem será tarefa fácil, não é mesmo?

Vamos suar, mas de praticar exercícios!

Como já falamos aqui, a acessibilidade vai além de ultrapassar barreiras arquitetônicas e, junto a essas, devemos associar as chamadas barreiras atitudinais dos cidadãos responsáveis pela execução e realização dos projetos de edificações e disposição interna dos equipamentos e materiais. Logo, faz-se necessário um olhar crítico e reflexivo sobre o direito, que todos os cidadãos têm, ao esporte e ao lazer, não sendo somente algo para uma minoria privilegiada, nem um assunto secundário, mas, sim, como espaços e oportunidades em que é possível a inclusão e a

participação de todos. Além disso, a prática de atividade física é uma ferramenta importante na reabilitação de indivíduos com deficiência, pelos benefícios motores, psicológicos e sociais, além de ter como objetivos o lazer e a competição são considerados também aceleradores do processo de reabilitação. #partiutreinair!

A prática de um esporte para as pessoas com deficiência, muitas vezes, faz com que elas se sentam capazes após um acidente, ou outra situação que resultou na deficiência, ao aceitarem uma nova condição física e ao terem a autoestima renovada:

Mudança mais importante ainda é aquela que se refere aos efeitos esperados do treinamento e do desenvolvimento físico: uma psicologia de conquista levou a se imaginar descobertas íntimas. O trabalho sobre si, a prospecção de “mensagens internas”, a exploração do sensível, transformaram amplamente, nas décadas recentes, as vias do exercício como também muitos de seus desafios. Além do esporte, com ele, paralelamente a ele, o “treinamento” se tornou um mundo, um recurso especialmente particular onde se pensa que o sujeito ganha mais do que antes em domínio, mas também em “elucidação” de si mesmo, se não em pleno desabrochar pessoal. Miragem de uma transparência a si mesmo, onde o corpo desempenha um papel de protagonista (COURTINE, 2020, p. 231).

Outro fato interessante observado nas entrevistas é que o isolamento social obrigatório para conter o vírus da Covid-19 proporcionou a oportunidade de estar mais tempo com a família, como nos recorda o paratleta Renato:

Renato: Eu tive uma experiência bem interessante durante o isolamento com a família. Com a rotina diária, antes da pandemia, a gente não tinha tempo pra família. E, nesse período em que fiquei em casa, eu consegui realizar um sonho, que foi o nascimento do meu bebê. Ele chegou mais para o final do momento crítico. Então, tudo que estava acontecendo de ruim, no mundo por causa do coronavírus, deu uma pausa na minha vida para curtir o meu filho que ia nascer. Hoje, pensando, o isolamento me trouxe a oportunidade de ficar mais com minha esposa e a família (a dela e a minha também). Coisa que eu não fazia antes da pandemia.

O cenário da pandemia vai seguir influenciando os ambientes esportivos. Os trechos dos relatos dos paratletas retratam suas experiências e singularidades no que diz respeito aos aspectos percebidos como positivos ou negativos por cada um nesse período. Cabe ressaltar que os paratletas travam lutas de superação para além de seus índices específicos. No Brasil, esses paratletas, a cada participação em eventos esportivos, deixam claro o quanto, para o desporto, apresenta lacunas a serem completadas e invisibilizações a serem rompidas.

O texto, a seguir, publicado no Jornal A Gazeta⁵³, fala sobre “superação”, uma atitude que as pessoas com deficiência precisam ter cotidianamente.

⁵³ REIS, Mariana. Superação ou opressão? **A Gazeta**, Vitória, 16 fev. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/colunas/mariana-reis/superacao-ou-opressao-0221>>. Acesso em: 7 abr. 2022.

Superação ou opressão?

Lá vem a dupla falar de superação. O tema é quente e o meu parceiro de coluna, o doutor em educação e pesquisador Douglas Christian Ferrari, também é. Somos também duas pessoas com deficiência e não estamos livres do uso arrebatador da palavra superação que teima em cair sobre nossos ombros. E quase sempre vem como uma chicotada. Não é fácil se esquivar.

Superação é um termo popular que autores, pessoas comuns e muitos profissionais amam. Podemos dizer que a capacidade que temos em avançar no tempo, levando em conta nossas experiências, na verdade, seguir em frente, compreendendo o que acontece em nossas vidas é superar. Aceitar nossas histórias e olhar para o agora.

Superação é repetição

No esporte, área na qual vivo intensamente, sempre compreendi superação como algo bem prático, do dia a dia: por exemplo, quando eu precisava ensinar um movimento muito complexo na Ginástica. A cada dia ia repetindo os exercícios educativos até chegar no movimento propriamente dito. Superar era vencer todas as etapas para chegar ao movimento acrobático com técnica e segurança. Era um exercício diário. Um exercício de perceber todo o processo bem mais que o resultado final. Superar na ginástica é treino. É repetição.

Mas quando a palavra é lançada ao vento para o lado de cá da pessoa com deficiência, principalmente quando essa se destaca, a superação vira um estigma. E reforça ainda mais outro estigma, a do coitadinho. São lados da mesma moeda. E sabe o que é pior? Tem pessoas com deficiência que caem no “conto da sereia”, reforçando a ideia de meritocracia, o individualismo e o alcance somente por esforço pessoal.

É cada uma!

É comum, muito mesmo, ouvir pessoas sem deficiência se utilizarem da palavra superação em relação a nós como um recurso de autoajuda, sabe? Sempre se referem a nós como exemplos, daí mandam assim: tá vendo? Se ele com esses "problemas" todos conseguiu, então você também consegue. Outro bem bizarro é assim: colocam a foto de um atleta paralímpico treinando e escrevem: qual é a sua desculpa? Socorro! Colegas da minha área que atuam como personal trainer fazem muito isso.

Só pra terminar, porque temos tantos casos que seriam cômicos, não fossem trágicos, e que mandam assim também: ele ou ela “mesmo tendo” deficiência,

conseguiu. Por que você não consegue? Senhor! São tantos absurdos que, é claro, vamos continuar com o tema por aqui ainda.

Você não tem que provar nada para ninguém

Vamos lembrar que todos nós nos superamos, com ou sem deficiência, em nosso cotidiano. Nossos alunos, por exemplo, saem de casa às 6 da manhã para trabalhar e às 17 horas vão para a faculdade assistir às aulas e se superam todos os dias. Então por que as pessoas com deficiência estão relacionadas à superação? A resposta, caro leitor, você já compreendeu: somos usados como estimulantes para as pessoas sem deficiência. Uma palavra energética vital, que dá energia pra uns e suga a de outros.

Todos nós temos momentos complicados na vida e é exatamente aí quando a superação surge com força total. E a vida de todos sempre se reposiciona. O que não dá mais é manter a ideia de que temos que provar algo em tudo que fazemos, para alguém. Não temos, ok? Essa condição de que temos que provar nossas potencialidades, que muitos costumam chamar de capacidades, é fruto de uma sociedade normalizadora e meritocrática em que estamos afundados.

Não pretendemos aqui abordar a temática do esporte como um fenômeno que se completa em si mesmo, de forma absoluta, mas sim deixar como resultado indireto que o esporte na vida da pessoa com deficiência possui o seu lugar e consiste na interrelação com o outro e na coexistência. Portanto, o esporte produz efeitos e se adapta às condições de possibilidades.

Cabe também ressaltar que o esporte é um dispositivo para que as pessoas com deficiência quebrem a barreira da (in)visibilidade, ampliando as possibilidades e perspectivas na vida. Nesse sentido, a prática do esporte pode ser interpretada como uma forma de resistência. A resistência é, para Foucault (1988), uma atividade da força que se subtrai das estratégias efetuadas pelas relações de forças do campo do poder. Essa atividade permite à força entrar em relação com outras forças oriundas de um lado de fora do poder. Forças do devir, da mudança, que apontam para o novo e engendram possibilidades de vida.

Mais uma vez, Guacira Louro (2022, p. 91), ao abordar a questão, quer trazer uma reflexão que se enquadra ao contexto das pessoas com deficiência:

[...] a compreensão da resistência como intrínseca e não externas às relações de poder, uma resistência entranhada no tecido social, no cotidiano, no banal. A insubordinação, o não -acomodamento, a recusa ao ajustamento são algumas das múltiplas formas que a resistência pode assumir.

Sobre resistência, finalizamos com o fragmento de um texto publicado no jornal *A Gazeta*⁵⁴.

Correr, pedalar e nadar, lutar, o corpo pede movimento. Mas o que a mente exige quando vivenciamos tantos sentimentos como foi a pandemia, é coragem. Sabemos que depois de toda luta árdua o sabor da vitória é bem mais prolongado e que arriscar é viver plenamente. Mesmo sem termos as receitas para a resolução das situações desafiadoras que enfrentamos na vida, tudo que carregamos dentro de nós, nossas experiências, ajudam-nos a transformar perdas em ganhos.

⁵⁴ REIS, Mariana. Na direção dos mesmos direitos. **A Gazeta**, Vitória, 4 jun. 2022. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/hz/viver-bem/na-direcao-dos-mesmos-direitos-0622>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ontem choveu no futuro
(Manuel de Barros)

O isolamento social imposto para conter o avanço da Covid-19 tornou o ano de 2020 inesquecível para todos nós. O planeta parou, os rostos foram cobertos por máscaras e muitas outras formas de interação surgiram. Os sorrisos passaram a ser com os olhos, e perceber a velocidade como a vida se esvai se tornou urgente. A Covid-19 nos tirou as garantias que imaginávamos ter, levou a vida de muitos, e de nós, família e amores. Deixou marcas indelévels, virou de cabeça para baixo nossa rotina e afastou nossos planos de futuro. Tivemos muito tempo para analisar nossas vidas, nossas atitudes, nossas dores.

Porém, a pandemia não afetou todas as pessoas de forma igualitária. Alguns grupos específicos apresentam vulnerabilidades sociais que complexificam a sobrevivência à pandemia, como é o caso das pessoas com deficiência. Este trabalho buscou compreender como as pessoas com deficiência vivenciaram a pandemia da covid-19 a partir, centralmente, de uma perspectiva foucaultiana. O percurso para se atingir esse objetivo envolveu a revisão da literatura sobre a (in)visibilidade das pessoas com deficiência, a realização de 13 entrevistas semiestruturadas com pessoas com deficiência da cidade de Vitória-ES e a articulação desse conteúdo com a percepção da pesquisadora (a qual é cadeirante) a partir de colunas escritas no jornal *A Gazeta*.

A revisão da literatura foi feita por meio do processo sistemático de busca, análise e descrição de um corpo do conhecimento sobre o tema (in)visibilidade. A pesquisa visou cobrir todo o material relevante, obedecendo os critérios de produção acadêmica pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes): livros, artigos de periódicos, artigos de jornais, registros históricos, relatórios governamentais, notas técnicas, teses e dissertações, com o intuito de estabelecer um diálogo entre as pessoas com deficiência e suas experiências durante o período pandêmico.

Dentre as opções teóricas possíveis, foi adotada como abordagem central a perspectiva foucaultiana a partir de sua reflexão sobre relações de poder, biopoder, biopolítica, governamentalidade e (in)visibilidade. Delinear este estudo por Michel Foucault permitiu uma outra visão após o processo de investigação. Ele afirma que a o trabalho de pesquisa, “[...] quando não é, ao mesmo tempo, uma tentativa de

modificar o que se pensa, ou mesmo o que se é, não é muito interessante” (FOUCAULT, 1984/2004, p. 240, *apud* FERREIRA NETO, 2017). Ademais, foi mobilizado o conceito de estigma de Goffman e revisada a literatura recente sobre as relações entre pandemia e pessoas com deficiência.

A partir das leituras, foi importante compreender que o cenário da pandemia se relaciona com a biopolítica de Michel Foucault no controle coletivo dos corpos, uma vez que a circulação do vírus reverbera em questões de acesso a direitos básicos, de precariedade e de apagamento dos mais vulneráveis. A Covid-19 intensificou problemáticas relativas ao controle da vida e da morte.

Logo que iniciou o período da pandemia, os trabalhos eram primários, havia uma dificuldade em sistematizar o estudo e a pesquisa sobre deficiência devido à falta de conhecimento da realidade dos sujeitos. Não obstante, o artigo publicado por Ethel Maciel (2020), uma das responsáveis por implantar, no Espírito Santo, o quadro Covid-19 incluindo dados sobre as pessoas com deficiência, já apontava para propostas sociais durante a pandemia, além das reivindicações das pessoas com deficiência sobre como agir/fazer funcionar de forma a garantir e acolher a diversidade humana.

As evidências deste trabalho apontam para um descuido generalizado dos gestores na elaboração de planos de enfrentamento à Covid-19, levando em consideração as especificidades das pessoas com deficiência e a sua ausência na construção desses planos. Essa questão se deu, em parte, devido ao atraso dos governos, demonstrado na pesquisa, em incluir as pessoas com deficiência no quadro de informações da Covid-19.

Porém, foi em função de muitos debates e embates de pessoas, pesquisadores, movimentos e instituições que a Cidade de Vitória se estabeleceu como a primeira capital brasileira a incluir os dados das pessoas com deficiência no painel da Covid-19, por meio da Lei 11.130/2020. Durante a escrita da conclusão desta dissertação, o Painel Covid-19 apresentava 494 óbitos de pessoas com deficiência no Espírito Santo, representando 3,8% da letalidade (em comparação, as pessoas sem deficiência têm 1,14% de letalidade). Os dados comprovam que as pessoas com deficiência, desde o início da pandemia, estiveram mais vulneráveis ao contágio e à morte.

A partir da realização de 13 entrevistas com pessoas com deficiência na cidade de Vitória-ES, focamos em quatro categorias principais de análise a respeito das vivências durante a pandemia: medo, vacinação, acessibilidade e esporte.

Quanto à primeira categoria, os relatos apontaram para sentimentos recorrentes de medo, principalmente ligados ao risco da morte. As respostas deixam evidente o quanto a pandemia produziu solidão, sofrimento, angústia, uma vez que os participantes se sentiram sozinhos, sem apoio para enfrentar a morte desenfreada e o colapso na saúde. Esse medo se amplificou no caso das pessoas com deficiência em função do receio do contágio por cuidadores (uma vez que, para diversas pessoas com deficiência em função da importância dos cuidadores na sua rotina, o completo isolamento tende a ser inviável).

No que se refere à vacinação, a análise apontou para a apreensão dos participantes quanto ao processo de inclusão das pessoas com deficiência como grupo prioritário. O debate nesse tópico girou em torno da delimitação dos corpos julgados como “úteis” em contextos de crise. A vacinação também era percebida pelos participantes como uma esperança que, em alguma medida, poderia aplacar o medo vivenciado.

A análise quanto à acessibilidade permitiu a identificação de determinadas barreiras durante a pandemia, como a dificuldade de acesso a informações por pessoas com deficiência visual e os relatos de dificuldade no acesso à saúde em diferentes etapas da pandemia. Os dados indicam que a promulgação da Lei 11.130/2020 não foi suficiente para enfrentar os desafios de acessibilidade das pessoas com deficiência no período pandêmico.

O tema do esporte mostrou-se central, pois muitas das pessoas entrevistadas são atletas ou realizam atividades esportivas com frequência. A análise indicou a ruptura dos vínculos com os seus grupos de treinamento e prática esportiva, a própria diminuição da atividade física e o cansaço como pontos de tensão. Por outro lado, os entrevistados tendem a ver o esporte a partir da possibilidade de “superação” e reconhecimento, de modo que as práticas esportivas se constituem como dispositivos de resistência diante do contexto pandêmico.

A investigação possibilitou, enfim, enxergar a necessidade de políticas que garantam a equidade no cuidado e proteção das pessoas com deficiência. As reações subjetivas das experiências vividas e relatadas pelas pessoas com deficiência são, principalmente, da invisibilidade e do sofrimento. As mortes viram estatísticas, mas o que ocorre quando chegamos perto de quem perdeu entes queridos ou quando nós mesmos perdemos familiares? Nesse caso, a reação é afetiva por ter sido atingida pela dor do outro, que é nossa também. Quando habilitamos o nosso olhar para o modo diversidade, conseguimos perceber as diferentes formas para ocupar esse

mundo, podemos dar valor ao quanto somos únicos e merecemos todos a possibilidade de existir plenamente.

Convém ressaltar que o trabalho não teve, como objetivo, abordar profundamente as políticas públicas durante a pandemia, mas apontar possibilidades de análise, entendendo que a ética do cuidado passa pela compreensão da manutenção da vida e deve sustentar a caminhada desses milhões de cidadãos com deficiência no Brasil que, invisibilizados, lutam para garantir seus espaços e direitos. Destaca-se que falar sobre as questões da pessoa com deficiência não se esgota aqui; do contrário, pretendemos, por meio da pesquisa, que haja abertura para novos questionamento e reflexões.

6. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, V. S. **Educação em Hannah Arendt: entre o mundo deserto e o amor ao mundo**. São Paulo: Cortez, 2011.

ALONSO, A. Métodos qualitativos de pesquisa: uma introdução. *In*: Centro Brasileiro de Análise e Planejamento (Cebrap). **Métodos de pesquisa em ciências sociais: bloco qualitativo**. São Paulo: Sesc/Cebrap, 2016.

AMARAL, L. *et al.* Sem máscara no Planalto: Bolsonaro elogia atos pelo Brasil. **Uol**, Brasília, 15 mar. 2020. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/politica/ultimas-noticias/2020/03/15/sem-mascara-no-planalto-bolsonaro-elogia-atos-pelo-brasil-nao-tem-preco.htm>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

ANDRADE, H. Bolsonaro compara coronavírus a chuva: "Vai molhar 70% de vocês". **Uol**, Brasília, 03 abr. 2020. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/politica/ultimas-noticias/2020/04/03/bolsonaro-compara-coronavirus-chuva.htm>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PSIQUIATRIA. **Aula 17 do PEC/ABP fala sobre "Suicídio na Contemporaneidade"**. Disponível em: <<https://www.abp.org.br/post/pec-suicidio-contemporaneidade>>. Acesso em: 14 nov. 2022.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BAS, D. *et al.* The impact of Covid-19 on sport, physical activity and well-being and its effects on social development. **Division for Inclusive Social Development in UN DESA. Covid-19 Response**. Policy Brief, n. 73, maio/2020.

BECCARI, M. N. **O direito de olhar a partir de Foucault, Spivak e Mbembe**. Universidade Federal do Paraná (UFPR), Brasil, 2020. Disponível em: <<http://orcid.org/0000-0002-2178-097x>>. Acesso em: 9 maio 2022.

BECKER, H. S. **Outsider: estudos de sociologias do desvio**. Tradução de Maria Luiza X. de Borges; revisão técnica de Karina Kuschnir. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BLANC, N.; LAUGIER, S.; MOLINIER, P. O preço do invisível: as mulheres na pandemia. Tradução de Juliana de Souza. **Dilemas: revista de estudos de conflito e controle social**, Rio de Janeiro, p. 1-13, 2020.

BOUSADA, G. M; PEREIRA, E. L. Produção de vacinas virais parte I: engenharia de bioprocessos. **Revista da Universidade Vale do Rio Verde**, Três corações, v. 15, n. 1, p. 309-332, jul. 2017. Disponível em: <<https://www.semanticscholar.org/paper/PRODU%C3%87%C3%83O-DE-VACINAS-VIRAI-PARTE-I%3A-engenharia-de-Bousada-Pereira/40c0df8427c8610db5c8438eb00d40e96980c61f>>. Acesso em: 10 abr. 2021.

BRASIL. **Decreto Legislativo n. 186, de 9 de julho de 2008**. Aprova o texto da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência e de seu protocolo facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. Disponível em:

<http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm>. Acesso em: 15 maio 2021.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, 2015.

_____. **Nota Técnica nº 467/2021-CGPNI/DEIDT/SVS/M**. Trata das orientações da vacinação dos grupos de pessoas com comorbidades, pessoas com deficiência permanente e gestantes e puérperas na Campanha Nacional de Vacinação contra a Covid-19, 2021. Brasília: Ministério da Saúde, 2021a. Disponível em: <<https://saude.rs.gov.br/upload/arquivos/202104/27181903-nota-tecnica-467-2021-cgpni-deidt-svs-ms.pdf>>. Acesso em: 05 maio 2022.

_____. **Nota Técnica nº 155/2021-CGPNI/DEIDT/SVS/M**. Trata das orientações da vacinação dos grupos de pessoas com comorbidades, pessoas com deficiência permanente e gestantes e puérperas na Campanha Nacional de Vacinação contra a Covid-19, 2021. Brasília: Ministério da Saúde, 2021b. Disponível em: <<https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/notas-tecnicas/2021/nota-tecnica-no-155-2021-cgpni-deidt-svs-ms.pdf>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

_____. **Plano Nacional de Operacionalização da Vacinação contra a Covid-19**. 2. ed., Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Imunização e Doenças Transmissíveis, 2022. Disponível em: <http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_nacional_operacionalizacao_vacinacao_covid19.pdf ISBN 978-65-5993-316-7>. Acesso em: 3 ago. 2022.

BRASÍLIA. Coronavírus: país precisa ser informado sem pânico. **Uol**, Brasília, 12 abr. 2020. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/ultimas-noticias/agencia-brasil/2020/04/12/covid-19-pais-precisa-ser-informado-sem-panico-diz-bolsonaro.htm>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

BRIGHENTI, A. Visibility: a category for the social sciences. *Internacional Sociological Association*. SAGE (Los Angeles, London, New Delhi and Singapore). **Current Sociology**, vol. 55(3): p. 323-342, 2007. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0011392107076079>>. Acesso em: 17 abr. 2022.

BUTLER, J. *Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do sexo*. In: LOURO, G. L. (Org.). **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. Belo Horizonte: Autêntica. 1999.

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

CARNIEL, F.; MELLO, A. G. de. Quem escreve pela deficiência no pensamento social brasileiro? **Contemporânea – Revista de Sociologia da UFSCar**, v. 11, n. 2, p. 490-505, maio/ago. 2021.

CHELUJE, G. Luto na política capixaba. **A Gazeta**, Vitória, 20 fev. 2021. Disponível em: <<https://www.agazeta.com.br/es/politica/joao-salles-vice-de-mazinho-na-eleicao-2020-morre-de-covid-19-0221>>. Acesso em: 21 jul. 2022.

CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. **#MarchaPelaVida**: entidades em todo o Brasil defendem a Ciência frente à negligência do governo diante da pandemia. Conselho Nacional de Saúde, Ministério da Saúde, Governo Federal, 12 jun. 2020. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/1221-marchapelavida-en....>>. Acesso em: 17 jan. 2023.

COURTINE, J. J; VIGARELLO, G. CORBIN, A. **História do corpo**: as mutações do olhar. O século XX: vol. 3. 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2020.

DELEUZE, G. O que é um dispositivo? *In*: DELEUZE, G. **O mistério de Ariana**. Tradução e prefácio de Edmundo Cordeiro. Lisboa: Ed. Vega – Passagens, 1996.

_____. **Diferença e repetição**. Rio de Janeiro/São Paulo: Paz e Terra, 2021.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. (Coleção Primeiros Passos). São Paulo: Brasiliense. 2012.

DINIZ, F. R. A.; OLIVEIRA, A. A. de. Foucault: do poder disciplinar ao biopoder. **Scientia**, v. 2, n. 3, 2013.

ESPÍRITO SANTO. **Lei nº 11.130, de 27 de maio de 2020a**. Inclui no grupo prioritário de atendimento, em razão da pandemia do COVID-19 (Coronavírus), as pessoas com deficiências, em cumprimento à Lei Brasileira de Inclusão – Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. Disponível em: <<https://coronavirus.es.gov.br/Media/Coronavirus/Legislacao/LEI%20N%C2%BA%2011.130.pdf>>. Acesso em: 9 maio 2022.

_____. **Painel coronavírus**. Vitória: Secretaria da Saúde, 2020b. Disponível em: <<https://coronavirus.es.gov.br/painel-covid-19-es>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

FERREIRA, C. B.; LOPES, P. **Deficiências e adoecimento crônico**: permanências e atualizações trazidas pelo coronavírus. 07 maio 2020. Disponível em: <<https://www.inclusive.org.br/arquivos/31738>>. Acesso em: 13 set. 2021.

FERREIRA, J. P.; MELO, C. V. de. É difícil temer aquilo que não podemos ver: o trabalho representacional da Covid-19 e a pedagogia do medo entre vírus e animações. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 32(2), e320206, 2022. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1386843>>. Acesso em: 17 abr. 2022.

FERREIRA NETO, João Leite. A analítica da subjetivação em Michel Foucault. **Revista Polis e Psique**, vol.7, nº 3, Porto Alegre, set./dez. 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2238-152X2017000300002>. Acesso em: 13 jul. 2021.

FIGUEIRA, E. **As pessoas com deficiência na história do Brasil**: uma trajetória de silêncios e gritos. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2021.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1980.

_____. **Dits et écrits**. Vol. 4. Paris: Gallimard, 1994.

_____. **Segurança, território, população.** Tradução de E. Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. **Os anormais:** curso no Collège de France. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010. P. 36 e outras

_____. **Vigiar e punir:** nascimento da prisão. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014a.

_____. **A ordem do discurso:** aula inaugural no College de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. São Paulo: Edições Loyola, 2014b.

_____. **Subjetividade e verdade.** Tradução de R. São Paulo: Martins Fontes, 2016.

_____. **Microfísica do poder.** São Paulo: Paz e Terra, 2021.

FRANÇA, T. H. de P. M. **Deficiência e Pobreza no Brasil:** a relevância do trabalho das pessoas com deficiência. Tese (doutorado) – Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, 2014.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. **Staring: how we look.** New York: Oxford University Press, 2009.

GOFFMAN, E. **Estigma:** notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LCT, 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2000:** principais resultados. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/administracao-publica-e-participacao-politica/9663-censo-demografico-2000.html>>. Acesso em: 07 maio 2021.

_____. **Censo demográfico 2010:** características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Disponível em: <<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9662-censo-demografico-2010.html?edicao=9749&t=destaques>>. Acesso em: 07 maio 2021.

INTERNATIONAL PARALYMPIC COMMITTEE (IPC). **What are the Paralympic values?** 2017. Disponível em: <<https://www.paralympic.org/feature/what-are-paralympic-values>>. Acesso em: 30 jan. 2023.

KITTAY, E. F. **Love's labor:** essays on women, equality and dependency. New York: Routledge, 2020.

KOCK, K. F.; GODOI, C. K.; LENZI, F. C. Discussão e prática da autoetnografia: um estudo sobre aprendizagem organizacional em uma situação de catástrofe. **Revista Gestão Organizacional**, v. 5, n. 1, jan./jun. 2012.

LANNA JR. M. C. M. **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.

LOBO, L. F. **Os infames da história:** pobres, escravos e deficientes no Brasil. Rio de Janeiro: Lamparina, 2008

LOPES, P. Deficiências e adoecimento crônico: permanências e atualizações trazidas pelo coronavírus. **Boletim Anpocs - Ciências sociais e o coronavírus**, no 35, 2020. Disponível em: <<http://www.anpocs.com/index.php/ciencias-sociais/destaques/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>>. Acesso em: 9 abr. 2022.

LOURO, G. L. **Um corpo estranho**: ensaios sobre sexualidade e teoria queer. Belo Horizonte: Autêntica Argos, 2022.

MACIEL, E. *et al.* Pessoas com deficiência e Covid-19 no estado do Espírito Santo: entre a invisibilidade e a falta de políticas públicas. **Scielo Preprints**, 2020. Disponível em: <<https://preprints.scielo.org/index.php/scielo/preprint/view/1540/version/1640>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

MADEIRO, C. Chances, sobrevida e capacidade: como se escolhem pacientes na fila de UTI. **UOL Notícias**, Coronavírus, 5 de maio de 2020. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2020/05/05/chances-sobrevida-e-idadecomo-e-a-escolha-de-pacientes-na-fila-de-uti.htm>>. Acesso em: 16 dez. 2022.

MARINS, C.; COSTA, F. Após novas indiretas. Mandetta cobra “fala única” de Bolsonaro sobre Covid. **Uol**, Brasília, 12 abr. 2020. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/redacao/2020/04/12/coronavirus-mandetta-entrevista-fantastico.htm>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

MBEMBE, A. **Necropolítica**. São Paulo: N-1 edições, 2018.

MELLO, A. G. de; BLOCK, P.; NUERNBERG, A. H. Occupying Disability Studies in Brazil. *In*: BLOCK, P.; KASNITZ, D.; NISHIDA, A.; POLLARD, N. (Eds.). **Occupying disability**: critical approaches to community, justice, and decolonizing disability. Springer, Dordrecht. p. 279-293, 2016.

MINGUS, M. **Changing the framework**: disability justice. 2011. Disponível em: <<https://leavingevidence.wordpress.com/2011/02/12/changing-the-framework-disability-justice/>>. Acesso em: 10 dez. 2022.

NASCIMENTO, Eliana. Foto de enfermeiro que abraça paciente com síndrome de Down para dar oxigênio no AM viraliza e família consegue transferência. **G1**, Amazonas, 26 jan. 2021. Disponível em: <<https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2021/01/26/foto-de-enfermeiro-que-abraca-paciente-com-sindrome-de-down-para-dar-oxigenio-no-am-viraliza-e-familia-consegue-transferencia.ghtml>>. Acesso em: 2 abr. 2022.

NUNES, D. E. **Da invisibilidade social**: breve reflexão. Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp, Campinas, SP, 2020. Disponível em: <<https://orcid.org/0000-0002-2285-7473>>. Acesso em: 22 jan. 2022.

OKSALA, J. **Como ler Foucault**. Rio de Janeiro: Zahat, 2011.

OLIVEIRA, L. S. O conceito de governamentalidade em Michel Foucault. **Revista Ítaca**, Rio de Janeiro, nº. 34, 20 jun. 2019.

OLIVER, M. Defining impairment and disability: issues at stake. *In*: BARNES, C.; MENCER, G. **Exploring the divide**: illness and disability. Leeds: Disability Press. 1996.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Adotada em 13 dez. 2006. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=424-cartilha-c&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192>. Acesso em: 10 jun. 2022. p. 7-11-

_____. **Covid-19**: who is protecting the people with disabilities? UN rights expert. 20 nov. 2020. Disponível em: <<https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25725>> <<https://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25725>>. Acesso em: 29 dez. 2021.

PAIVA, J. C. M.; SILVEIRA, T. B. H.; LUZ, J. de O. Dinâmicas da participação política e estudos da deficiência: representatividade e políticas públicas -ES79 (Capítulo 5). *In*: GESSER, M.; BÖCK, G. L. K.; LOPES, P. H. (Orgs.) **Estudos da deficiência**: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020.

PELBART, P. P. **Vida capital**: ensaios de biopolítica. Versão em e-book. São Paulo: Iluminuras, 2016.

PEREIRA, E. L. *et al.* **Invisibilidade sistemática**: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. *Interface*, Botucatu, 2021; 25 (Supl. 1). Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/interface.200677>>. Acesso em: 24 abr. 2021.

PIFAIZER. **Esse menino**. Vídeo publicado em 17 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=rWj9meqOQrM>>. Acesso em: 19 nov. 2022.

REICHENBERGER, V. *et al.* O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de Covid-19 no Brasil. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 29, n. 5, p. e2020770, 2020. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-96222020000500900&tlng=pt>. Acesso em: 24 abr. 2022.

RESPOSTA à Covid-19 deve incluir as pessoas com deficiência, diz relatório da ONU. **Nações Unidas Brasil**, 6 maio 2020. Disponível em: <<https://brasil.un.org/pt-br/85713-resposta-covid-19-deve-incluir-pessoas-com-deficiencia-diz-relatorio-da-onu>>. Acesso em: 17dez. 2021.

RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte (MG): Letramento, 2017.

ROSENBERG, C. E. What is an epidemic? AIDS in historical perspective. **Daedalus**, v. 118, n. 2, p. 1-17, 1989.

SALDANHA, J. H. S. *et al.* **Pessoas com deficiência na pandemia da Covid-19**: garantia de direitos fundamentais e equidade no cuidado. 2021. Disponível em: <<https://www.scielosp.org/article/csp/2021.v37n9/e00291720/>>. Acesso em: 13 ago. 2022.

SANTOS, W. R. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 18 [3]: 501-509, 2008.

_____. **Deficiência como restrição de participação social**: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. 2016. Disponível em: <<https://scielosp.org/article/csc/2016.v21n10/3007-3015/>>. Acesso em: 15 abr. 2022.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA Editora e Distribuidora Ltda, 1999.

Considerando as quatro eras das práticas sociais em relação às pessoas com deficiência: exclusão (antiguidade até o início do século 20), a segregação (décadas de 1920 e 1940), a integração (década de 1950 e 1980) e a inclusão (década de 1990 até as próximas década do século 21),

_____. **Vida independente**: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos; reabilitação, emprego e terminologia. São Paulo: RNR, 2003.

_____. **Terminologia sobre deficiência na era da inclusão**. Disponível em: <<https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dos-deputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/glossarios/terminologia-sobre-deficiencia-na-era-da-inclusao#:~:text=mudinho,surda%3B%20pessoa%20com%20defici%C3%Aancia%20auditiva.>>. Acesso em: 2 fev. 2021.

SCHUCH, P.; SARETTA, M. Deficiência, coronavírus e políticas de vida e morte. **Boletim Anpocs – Ciências sociais e coronavírus**, n. 35, 2020. Disponível em: <<http://www.anpocs.com/index.php/ciencias-sociais/destaques/2349-boletim-n-35-cientistassociais-e-o-coronavirus>>. Acesso em: 10 ago. 2022.

SILVA, G. F. A passagem do poder disciplinar para a biopolítica em Foucault: breves notas. **Intuitio**, Porto Alegre, v. 47, n. 1, p. 1-7, jan.-jun. 2021. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/index.php/intuitio/article/view/39554>>. Acesso em: 17 abr. 2022.

SILVA, O. M. **A epopeia ignorada**: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo, SP: Cedas, 1987.

SOUZA, J. M. O. **A invenção da inclusão**: uma aposta ética nos estudos da deficiência. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal Fluminense, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Departamento de Psicologia, 2016.

SOUZA, T. de. Lista de e-mails da Pfizer ignorados pelo governo aumenta: são 101 tentativas. **Correio Braziliense**, Brasília, 18 jun. 2021. Disponível em: <<https://www.correio braziliense.com.br/politica/2021/06/4932143-lista-de-e-mails-da-pfizer-ignorados-pelo-governo-aumenta-sao-101-tentativas.html>>. Acesso em: 24 abr. 2022.

VACINAS contra covid-19: a advertência da OMS sobre “fracasso moral catastrófico da distribuição de imunizantes”. **BBC News Brasil**, 19 jan. 2021. Disponível em: <<https://www.bbc.com/portuguese/internacional-55716829>>. Acesso em: 10 jan. 2023.

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

WEINMANN, A. O. Dispositivo: um solo para a subjetivação. **Rev. Polis e Psique**, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 7(3): p. 7-25, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/psoc/a/sg6tCv5VrHKSGWTYp9bTymz/abstract/?lang=pt>>. Acesso em: 23 abr. 2021.

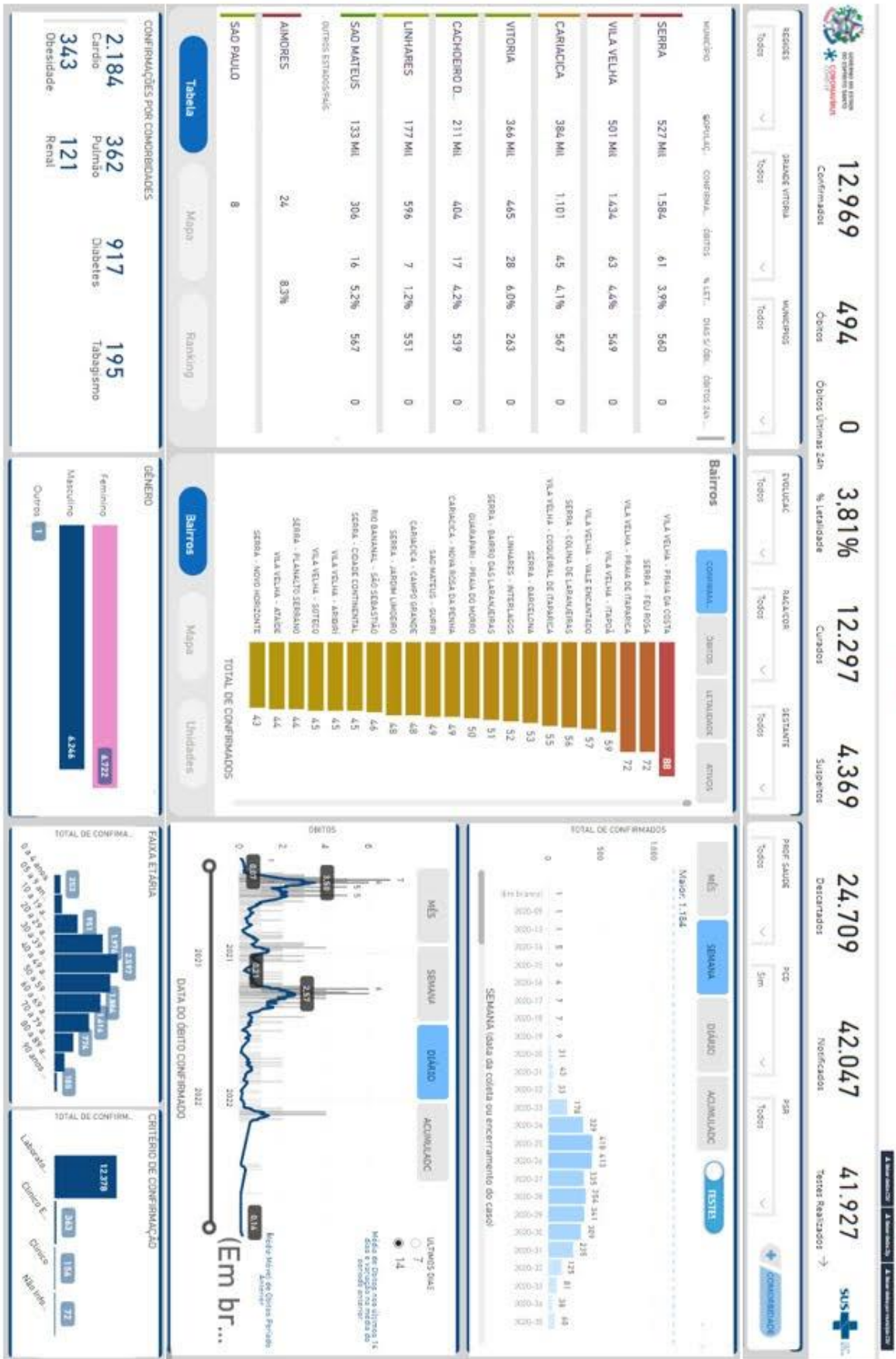
WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Guidance note on disability and emergency risk management for health**. Geneva: World Health Organization; 2013 [cited 2020 Oct 06]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/90369/9789241506243_eng.pdf;jsessionid=7CDDABBCD82BEA84BE53058DCF153ED0?sequence=1>. Acesso em: 16 abr. 2022.

_____. **Disability considerations during the COVID-19 outbreak**. 2019. Disponível em: <<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/332015/WHO-2019-nCov-Disability-2020.1-eng.pdf>>. Acesso em: 06 jan. 2023.

7. APÊNDICE – Roteiro de entrevistas

1. Conta-me um pouco como foi para você viver a pandemia da Covid-19.
2. O que você sentiu durante a pandemia? Você sentiu medo? Ou algum outro sentimento? Você poderia me descrever?
3. Você pegou Covid? Se sim, como foi passar por isso?
4. Quando você precisou de atendimento em serviços de saúde durante a pandemia, como foi? Houve alguma dificuldade específica?
5. Qual rede de apoio lhe deu suporte nesse período? Se faltou apoio, como foi isso para você?
6. Qual o papel da espiritualidade na sua vida nesse período?
7. Você acha que ser uma pessoa com deficiência fez a vivência da pandemia ser mais difícil? Por quê?

8. ANEXO A – Painel Coronavírus das pessoas com deficiência



9. ANEXO B – Painel Coronavírus das pessoas sem deficiência

