

DIEGO FERREIRA LIMA SILVA

“INVISÍVEIS”

A INVISIBILIDADE SISTEMÁTICA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DURANTE
A PANDEMIA DA COVID-19 NO BRASIL

BRASÍLIA, 2024

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA

DIEGO FERREIRA LIMA SILVA

“INVISÍVEIS”

**A INVISIBILIDADE SISTEMÁTICA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DURANTE
A PANDEMIA DA COVID-19 NO BRASIL**

**Tese apresentada como requisito parcial
para a obtenção do Título de Doutor em
Saúde Coletiva pelo Programa de Pós-
Graduação em Saúde Coletiva da
Universidade de Brasília.**

Orientador: Prof. Dr. Everton Luís Pereira

BRASÍLIA
2024

DIEGO FERREIRA LIMA SILVA

“INVISÍVEIS”

**A INVISIBILIDADE SISTEMÁTICA DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DURANTE
A PANDEMIA DA COVID-19 NO BRASIL**

**Tese apresentada como requisito
parcial para a obtenção do Título de
Doutor em Saúde Coletiva pelo
Programa de Pós-Graduação em
Saúde Coletiva da Universidade de
Brasília.**

Aprovado em: 15/07/ 2024.

1.

BANCA EXAMINADORA

Everton Luís Pereira – (presidente)

Universidade de Brasília – UnB

Luciana Castaneda Ribeira

Instituto Federal do Rio de Janeiro – IFRJ

Heleno Rodrigues Corrêa Filho

Universidade Estadual de Campinas –Unicamp

Pamela Lynne Block

Western University

Edgar Merchan Hamann (Suplente)

Universidade de Brasília – UnB

Dedico esta tese à minha amada companheira Laís Relvas por estar ao meu lado nos momentos de celebração, euforia e tristezas acadêmicas. Por segurar a minha mão desde aquela primeira na rua escura;
A minha Mãe, Pai e Irmãos que sempre me incentivaram a estudar;
Ao querido Thiago in memoriam;
À Marlúcia in memoriam;
Às pessoas que perderam entes queridos durante a pandemia
Especialmente, às pessoas com deficiência que sobreviveram a pandemia.

AGRADECIMENTOS

A minha família;

Ao meu querido orientador e amigo Éverton por essa caminhada;

Toda equipe de Pesquisadoras e Pesquisadores que atuaram nesta pesquisa;

Todos que participaram do Pandora;

Ao Grupo de pesquisadores do projeto de validação do IFBrM;

Companheiros e companheiras de trabalho na gestão do SUS;

Meus colegas de turma;

A todas as professoras e professores do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva.

Meu querido amigo Augusto pela escuta sincera e criteriosa de um grande cientista;

Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal - FAP-DF;

Federação Nacional das Apaes – FENAPAES;

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES

*“A arte existe porque a vida não basta
É da necessidade humana e inacabada
De inventar Deus e a si mesmo”
(Ferreira Gullar)*

RESUMO

Introdução: A crise deflagrada pelo novo coronavírus desde 2019 afeta a população mundial com impactos sem precedentes nos últimos cem anos. Além dos casos de adoecimento e morte causadas pela COVID-19, a Pandemia tem gerado impactos sociais e econômicos ainda difíceis de serem mensurados. Como enunciado por autoridades sanitárias e comunidade científica ao redor do mundo, os efeitos da Pandemia atingem de maneira diferente os diferentes grupos populacionais, com efeitos mais severos entre os mais vulneráveis. As pessoas com deficiência atualmente somam mais 1,2 bilhão de pessoas, 15% da população mundial, e figuram entre os grupos populacionais mais vulneráveis aos impactos da Pandemia com os idosos. Estudos recentes demonstram que pessoas com deficiência têm taxas de infecção, formas graves e morte por COVID-19 maiores do que as pessoas sem deficiência, especialmente as com deficiência intelectual. As medidas de enfrentamento, como a restrição de participação na comunidade e isolamento social, impuseram ainda mais barreiras no acesso aos bens sociais, incluindo serviços de saúde, com impactos sobre a saúde física e mental deste grupo. Organizações multilaterais e representações das pessoas com deficiência desde o início da crise sanitária se debruçaram sobre o tema e elaboraram orientações e diretrizes a serem implementadas por governos ao redor do mundo com intuito de promover a participação e a proteção das pessoas com deficiência nas medidas enfrentamento a crise. **Objetivo:** Esta tese visou compreender a experiência das pessoas com deficiência na pandemia da COVID-19, quanto a sua participação, proteção e acesso aos serviços de saúde. Identificar suas vulnerabilidades quanto à exposição ao risco de contágio e necessidades de cuidado. **Métodos:** Adotamos métodos mistos combinando técnicas qualitativas e quantitativas, que produziram evidências que possibilitaram a aplicação de seus resultados configurando-se também como uma Pesquisa Translacional. **Resultados:** Com a publicação de dois artigos científicos e um filme demonstramos que as pessoas com deficiência não foram consideradas na resposta à crise, houve ampliação das suas vulnerabilidades, maior exposição ao vírus e barreiras de acesso aos serviços de saúde. **Conclusão:** O enfrentamento pelo Estado brasileiro e consequências da pandemia, se constituíram e contribuíram para reforçar a Invisibilidade Sistemática das pessoas com deficiência

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência; Pandemia; COVID-19; Reabilitação; Sistemas de Informação; Vulnerabilidade; Pesquisa Translacional

ABSTRACT

Introduction: The crisis triggered by the new coronavirus since 2019 has affected the world population with unprecedented impacts in the last hundred years. In addition to the cases of illness and death caused by COVID-19, the Pandemic has generated social and economic impacts that are still difficult to measure. As stated by health authorities and the scientific community around the world, the effects of the Pandemic affect different population groups differently, with more severe effects among the most vulnerable. People with disabilities currently number over 1.2 billion people, 15% of the world's population, and are among the most vulnerable population groups to the impacts of the Pandemic along with the elderly. Recent studies have shown that people with disabilities have higher rates of infection, severe forms, and death from COVID-19 than people without disabilities, especially those with intellectual disabilities. Coping measures such as restricted community participation and social isolation have imposed even more barriers to access to social goods, including health services, with impacts on the physical and mental health of this group. Since the beginning of the health crisis, multilateral organizations and representatives of people with disabilities have addressed the issue and developed guidelines and directives to be implemented by governments around the world in order to promote the participation and protection of people with disabilities in measures to cope with the crisis. **Objective:** This thesis aimed to understand the experience of people with disabilities in the COVID-19 pandemic, in terms of their participation, protection and access to health services. To identify their vulnerabilities in terms of exposure to the risk of infection and care needs. **Methods:** We adopted mixed methods combining qualitative and quantitative techniques, which produced evidence that enabled the application of its results, also configuring it as Translational Research. **Results:** With the publication of two scientific articles in a documentary, we demonstrated that people with disabilities were not considered in the response to the crisis, there was an increase in their vulnerabilities, greater exposure to the virus and barriers to accessing health services. **Conclusion:** The confrontation by the Brazilian State and the consequences of the pandemic have constituted and contributed to reinforcing the Systematic Invisibility of people with disabilities.

Keywords: Persons with Disabilities; Pandemic; COVID-19; Rehabilitation; Health Information Systems; Vulnerability; Translational Research

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 Linha do tempo COVID-19	254
Figura 2 Resultados do Mapeamento Documental no D.O.U	497
Figura 3 Resultados do Mapeamento Documental no D.O.U no Ministério da Saúde	519
Figura 4 Sample Composition	117
Figura 5 Personagens de Pandora	152

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 Evolução e Tendência na Produção Ambulatorial nos Serviços de Reabilitação 2010-2022	81
Gráfico 2 Evolução dos Estabelecimentos habilitados com registrados na série 2010-2022	82

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 Características da Análise Documental e Análise de Conteúdo	34
Quadro 2 Personas para identificação dos participantes de Pandora	15350

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Tipos de Norma por Grupo Temático	50
Tabela 2 Mês de Publicação x Grupo Temático	52
Tabela 3 Procedimentos por grupo do Instrutivo de Reabilitação	79
Tabela 4 Perfil dos Serviços de Reabilitação habilitados na RCPD	80
Tabela 5 Distribuição dos Serviços de Reabilitação por UF	81
Tabela 6 Evolução da Produção e Estabelecimentos 2010-2022	83
Tabela 7 Consequências da pandemia da COVID-19 na produção em reabilitação por tipo de procedimentos	87
Tabela 8 Consequências da pandemia da COVID-19 na produção em reabilitação por Região e tipo de procedimentos	89
Tabela 9 Sample Profile	119
Tabela 10 Vulnerability and COVID-19	122
Tabela 11 Symptoms and seeking health services	123
Tabela 12 Exposure to COVID-19	124
Tabela 13 Cross-infections between People With Disabilities and Family Members/Caregivers	125

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

(ACS)	Agentes Comunitários de Saúde
(APAC)	Autorização de Procedimentos Ambulatoriais
(BPC)	Benefício de Prestação Continuada
(BPA)	Boletim de Produção Ambulatorial
(BPA-C)	Boletim de Produção Ambulatorial consolidado
(BPA-I)	Boletim de Produção Ambulatorial individualizado
(CNES)	Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde
(CEO)	Centros de Especialidades Odontológicas
(CER)	Centros Especializados em Reabilitação
(CIF)	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
(CEPAL)	Comisión Económica para América Latina y el Caribe
(CDPD)	Deficiência das Nações Unidas
(DOU)	Diário Oficial da União
(ESPII)	Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional
(ESPIN)	Emergência em Saúde Pública de importância Nacional
(eSF)	Equipes de Saúde da Família
(FAEC)	Fundo de Ações Estratégicas e Compensação
(SISAB)	Informação em Saúde para a Atenção Básica
(LBI)	Lei Brasileira de Inclusão
(MPAS/INAMPS)	Ministério da Previdência e Assistência Social
(INES)	Nacional de Educação de Surdos
(OMS)	Organização Mundial de Saúde
(PNAISPD)	Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa Com Deficiência

(PIBIC)	Programa de Iniciação Científica
(PRONAS/PCD)	Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência
(PRONON)	Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica
(PEC)	Prontuário Eletrônico
(RCPD)	Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência
(SINAN)	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
(SIA/SUS)	Sistema de Informações Ambulatoriais em Saúde
(SIH-SUS)	Sistema de Informações Hospitalares do SUS
(SIM)	Sistema de Informações sobre Mortalidade
(SINASC)	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
(SUS)	Sistema Único de Saúde
(SPTs)	Sistemas de processamento de transações
(SIGTAP)	Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS
(TIC)	Tecnologias de informação e comunicação

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	12
2 INTRODUÇÃO	15
3 OBJETIVOS	19
3.1 OBJETIVO GERAL	19
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	19
4 REVISÃO DA LITERATURA	20
4.1 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO MUNDO E NO BRASIL	20
4.2 O ENFRENTAMENTO À PANDEMIA E A NECESSIDADE DE UMA RESPOSTA COM A PARTICIPAÇÃO E QUE PROTEJA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.	25
5 MÉTODOS	33
5.1 TÉCNICAS E PERCURSO METODOLÓGICOS APLICADOS AOS RESULTADOS	37
5.1.1 Resultado 1	37
5.1.2 Resultado 2	38
5.1.3 Resultado 3	39
5.1.4 Resultado 4	40
Uma Breve nota metodológica: Pesquisa Translacional, uma “consequência” necessária”.....	42
6 RESULTADOS	43
6.1 PARTE 1: INVISIBILIDADE EM MEIO AO CAOS	43
6.1.1 A Invisibilidade das Pessoas com Deficiência nas Medidas Tomadas pelo Ministério da Saúde Durante a Pandemia da COVID-19.	43
REFERÊNCIAS	62
6.1.2 Consequências da Pandemia da COVID-19 nos Serviços de Reabilitação do Brasil.	71
REFERÊNCIAS	107
6.2 PARTE 2 FURANDO A BOLHA	113
6.2.1 Vulnerabilities, Care, and Exposure to Illness Risks Among People with Intellectual Disabilities in Brazil During the COVID-19 Pandemic (2020-2021)	113
6.2.2 Pandora: Histórias De Vidas, Saudades E Esperanças – O Filme	138

6.2.3 Pandora e o Cinema para Produção do Conhecimento Científico Sobre Pessoas com Deficiência. Histórias de Vida, Saudades e Esperanças Durante a Pandemia da COVID-19 no Brasil	139
6.2.4 Um Ensaio Sobre a Invisibilidade das Pessoas com Deficiência na Pandemia da COVID-19.	161
REFERÊNCIAS	176
ANEXO	181
ANEXO 1 - CARTA DE ACEITE PARA DOUTORADO SANDUÍCHE	181
ANEXO 2 - PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO CEP -UNB (PÁGINAS 01, 10 E 11)	182
APÊNDICE	185
APÊNDICE 1 - TCLE QUESTIONÁRIO ON-LINE	185
APÊNDICE 2 - ROTEIRO – ENTREVISTA SEGUNDA ETAPA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	187
APÊNDICE 3 - TCLE – ENTREVISTAS EM PROFUNDIDADE	195
APÊNDICE 4 - ROTEIRO DE ENTREVISTAS PROFUNDIDADE	197

1 APRESENTAÇÃO

A história já nos revelou que crises globais como grandes guerras e pandemias, são fenômenos não só de consequências na vida ou morte das pessoas. Episódios como esses, de grande impacto, seja na ocasião de uma guerra entre nações ou contra um vírus, espalham seus impactos nos diferentes aspectos da vida social e coletiva, com efeitos sobre a economia, sobre o ir e vir, no acesso a bens e serviços. Não precisamos refletir por muito tempo para compreendermos que acontecimentos assim perduram seus desequilíbrios por períodos bem mais longevos que o epicentro de suas conflagrações e controle.

Dessa forma, no caso das pessoas com deficiência, a pandemia do coronavírus evidencia o quanto a deficiência é politicamente engendrada a partir da interseção de marcadores sociais da diferença, os quais colocaram essas pessoas em vulnerabilidade em relação à pandemia. Nessas pessoas, há uma sobreposição das dinâmicas desiguais de gênero, classe e raça/etnia, acentuando desigualdades inclusive nas possibilidades de seguir as orientações mais generalistas de isolamento social e outras medidas sanitárias adotadas para o seu enfrentamento. (SCHUCH; SARETTA, 2020).

Palavras como as expostas no parágrafo acima, rebuscadas e certamente oriundas de aprofundamentos teóricos, não são capazes de descrever ou justificar a minha implicação com o tema. Afinal, ao leitor desta tese, deve caber-lhe o legítimo interesse ou a dúvida do porquê um fisioterapeuta sanitaria tenha tamanho interesse sobre este tema, ou ainda, quem é o autor dessa tese de doutorado.

Vos digo, caro leitor (a), essa é uma história de quarenta anos. Permita-me, me apresentar. Sou um nordestino nascido no Rio de Janeiro, filho de pai Alagoano e Mãe Maranhense. Ainda que eu não percebesse, pessoas com deficiência sempre estiveram presentes na minha vida. Minha bisavó, cega desde que a conheci, tinha seus trejeitos e personalidade ímpar ao empunhar um cajado de angico do levantar ao deitar. Meu tio avô, Ercílio. rodava a cidade com uma cadeira de rodas de madeira improvisada, feita com pneus, uma coroa, uma corrente e um pedal de bicicleta. Minha tia a vó, Joana! Durante toda a vida e já além dos sessenta anos, colecionava bonecas e as penteava com carinho maternal. Nada disso me chamava muito atenção, afinal era uma família aos olhos de uma criança.

Anos depois, já durante o curso de fisioterapia, me tornei amigo, estudei e me formei com Uilton, o único fisioterapeuta cego que conheço. Durante os cinco anos de faculdade, pude conviver e compartilhar ao seu lado da amarga experiência da falta de acessibilidade no ensino superior. Foi nesse momento, que pela primeira vez pude perceber os mecanismos de exclusão aos quais estão submetidas as pessoas com deficiência. Como representante estudantil, muitas foram as tentativas frustradas na busca da mínima acessibilidade em nossa faculdade. Negativas veladas sob o discurso do “Vamos providenciar no próximo semestre” foram a tônica do que é possível. Enfim, nos formamos.

Já como fisioterapeuta, buscava minha primeira inserção como gestor/sanitarista na Secretaria de Saúde do Recife. No entanto, minha primeira oportunidade de trabalho se deu justamente em um Centro de Reabilitação para Crianças com deficiência. O ano era 2008, desde então minha trajetória é atravessada por histórias, militância e amizade junto aos companheiros e companheiras com deficiência.

De lá para cá, muitos foram os anos e atuações relacionadas à deficiência, fui conselheiro de saúde, gestor e coordenador estadual da política da pessoa com deficiência, estive no Ministério durante o Plano Viver sem Limite, na elaboração e implementação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. No Ministério da Saúde, tive ainda oportunidade de contribuir com as políticas de Atenção Primária e de Gestão do Trabalho e Educação na Saúde, com especial carinho pela implementação do Programa Mais Médicos.

Como pesquisador, já em 2017, pude participar da validação do Índice de Funcionalidade Brasileiro Modificado (IFBr-M). Experiência compartilhada com pesquisadores com e sem deficiência de alto gabarito nacional e internacional. Momento que se configurou como um divisor de águas e me trouxe ao curso de doutorado em 2019.

Atravessada pela pandemia da COVID-19, e diante da política nefasta e mórbida liderada pelo então presidente jair bolsonaro, concebido por profundo sentimento de indignação e senso de responsabilidade “nasceu” o projeto que culmina nesta tese de doutorado. A minha intenção era a de dar eco a um *“grito no silêncio”*

de milhares de pessoas com deficiência no Brasil, que não tiveram o direito de viver e nem de contar os seus mortos.

Recentemente, fui reapresentado pelo meu pai, à história do meu avô, Antônio. Anunciado sempre por sua elegância e astúcia. O Velho Antônio Guarda, como era chamado, trabalhou na roça, no engenho, foi alfaiate e pai de muitos filhos, no entanto, mesmo não tendo memórias suas, nossas histórias se cruzam, pois foi ele o primeiro sanitarista da família, tendo integrado a Polícia Sanitária do Departamento de Endemias Rurais (DENERu) nos anos 50.

Dessa forma, ainda que esta tese de doutorado seja um trabalho “inacabado”, é também um marco do encerramento desse ciclo da minha formação acadêmica e um legado que me conecta com meus ancestrais. Gosto também de pensá-la como um documento histórico, que denuncia a flagrante e consecutiva opressão sofrida pelas pessoas com deficiência sob o véu da Invisibilidade Sistemática.

2 INTRODUÇÃO

A crise provocada pela pandemia da COVID-19, deflagrada a partir do surto do novo coronavírus em 2019 na China, afetou de maneira diferente os diferentes grupos na sociedade, atuando para ampliar desigualdades pré-existentes. Dessa forma, é evidente que o grupo das pessoas com deficiência é um dos grupos mais afetados em múltiplas dimensões pela crise sanitária global deflagrada pelo coronavírus (UN, 2020).

Mesmo em circunstâncias ditas normais, as pessoas com deficiências têm menor probabilidade de acesso à saúde, cuidados, educação, emprego e para participar na comunidade. São mais propensos a viver na pobreza, experimentam taxas de violência mais elevadas, negligência e abuso, e estão entre as mais marginalizadas em qualquer comunidade afetada pela crise. A COVID-19 agravou ainda mais esta situação com impacto desproporcional sobre as pessoas com deficiências, tanto direta como indiretamente (UN, 2020).

Como medidas principais adotadas em muitos países, incluindo o Brasil, a restrição de atividades e isolamento social domiciliar figuraram entre as ações de maior consenso entre comunidade científica e governos na busca pelo controle da crise. No entanto, estudos revelam que pessoas com deficiência não usufruem de uma relação de satisfação com seu ambiente doméstico, e que os fatores pessoais, barreiras sociais ou ambientais exercem forte influência para o uso “demasiado” dos domicílios onde vivem em detrimento da participação na comunidade (GREIMAN et al., 2022).

No caso das pessoas com deficiência, a pandemia do coronavírus evidenciou o quanto a deficiência é engendrada a partir da interseção de marcadores sociais da diferença, que acentuaram suas vulnerabilidades em relação à pandemia. A deficiência se impõe profundamente interseccional, configurada pela sobreposição das dinâmicas desiguais de gênero, classe e raça/etnia. Diante da pandemia, desigualdades foram acentuadas e as condições e estruturas da vida fizeram diferença, inclusive nas possibilidades de seguir as orientações mais generalistas de isolamento social (SCHUCH e SARETTA, 2020).

Pessoas com deficiência, além de custos elevados para manutenção de sua saúde, apresentam necessidades de contínuo e regular acesso a serviços de saúde, que para sua concretude, dependem de redes de apoios comunitárias, familiares, bem

como de políticas públicas. Como medida de enfrentamento à pandemia, muitos desses serviços foram interrompidos, visando a mitigação de contágio e a prioridade do atendimento de pessoas com síndromes respiratórias (JALALI et al., 2020).

Estudos como este, produzidos ao longo da pandemia no Brasil e em diferentes países do mundo, comprovaram a maior vulnerabilidade das pessoas com deficiência, em especial aquelas com deficiência intelectual e mental, seja em relação ao contágio, formas grave e óbitos por COVID-19, ou ainda, sobre sua saúde mental, acesso a serviços e evolução de comorbidades (ALMEIDA e FONTES-DUTRA, 2021; LUNSKY et al., 2019; MITRA e TURK, 2022).

Dessa forma, se impunha como necessária uma abordagem integrada para assegurar que as pessoas com deficiência não fossem abandonadas na resposta e recuperação da COVID-19. Era necessário que as pessoas com deficiência estivessem no centro da resposta, participando como agentes de planejamento e implementação, considerando ainda intersecções de raça e gênero (UN, 2020).

Assim, nesta tese buscamos em uma primeira etapa entender se as medidas de enfrentamento tomadas em âmbito federal pelo Ministério da Saúde durante a pandemia da COVID-19 incluíram as pessoas com deficiência nos documentos emitidos para a resposta à crise e se atentaram para as suas necessidades específicas. Posteriormente, compreender como a pandemia impactou os serviços de reabilitação no país, a partir da análise das suas produções ambulatoriais. Pretendemos também iluminar as vulnerabilidades das pessoas com deficiência em relação à contaminação pelo coronavírus, cuidados cotidianos e necessidade de serviços de saúde e por fim, apresentar as histórias e experiências de pessoas com deficiência e familiares durante a pandemia em uma intersecção entre a pesquisa qualitativa e o cinema documental.

Este estudo foi elaborado com a participação de pesquisadoras e pesquisadores com e sem deficiência, com colaboração de entidades representativas e provedoras de serviços destinados às pessoas com deficiência no Brasil e com as próprias pessoas com deficiências que figuraram na condição de público estudado e como protagonistas podendo narrar em *on* sua experiência durante a pandemia.

Para analisar as medidas tomadas para o enfrentamento da pandemia, empregamos uma análise de conteúdo de 374 documentos oficiais publicados pelo Ministério da Saúde durante a pandemia da COVID-19 que traziam menção à pessoa com deficiência. A partir do uso de métodos quantitativos descritivos interpretamos as

consequências os estabelecimentos de reabilitação do Brasil, habilitados pelo Ministério da Saúde até 2022, com os dados coletados no Sistema de Informações Ambulatoriais em Saúde (SIA/SUS) entre os anos de 2010 e 2022, num total de 509 estabelecimentos de saúde em todo o país.

Para interpretarmos as consequências da pandemia na vida das pessoas com deficiência, utilizamos um questionário online que coletou informações sobre adoecimento, diagnóstico, acesso a serviços de saúde, necessidades de cuidado e condições econômicas. O questionário foi respondido por uma amostra de conveniência que obteve 13.349 participantes de todos os estados brasileiros.

Por fim, realizamos 115 entrevistas em profundidade, cujos resultados, após análise conjunta aos dados do questionário online, foram empregados na produção de uma obra audiovisual documental intitulada "Pandora: Histórias de vidas, saudades e esperanças", que apresenta histórias em primeira pessoa de pessoas com deficiência e familiares sobre a experiência vivida na pandemia da COVID-19, disponível no link (<https://www.youtube.com/watch?v=B-F9VPyRRpc&t=3s>).

Essa combinação metodológica foi adotada, e será melhor descrita adiante, para proporcionar uma compreensão abrangente e multifacetada da situação dessa população, considerando tanto as percepções individuais dos participantes quanto informações objetivas fornecidas em dados primários ou por fontes oficiais de saúde. O uso combinado de dados primários e secundários, bem como de métodos qualitativos e quantitativos, permite uma análise mais robusta e uma avaliação mais completa dos impactos da pandemia e das medidas implementadas para combatê-la, capaz de fornecer contribuições valiosas para a formulação de políticas públicas, sobretudo em eventos extremos com uma pandemia.

A combinação de métodos qualitativos e quantitativos para esclarecer o objeto de pesquisa, parte da compreensão da deficiência como fenômeno social/coletivo, rejeitando, portanto, qualquer abordagem individualista da compreensão da deficiência, estabelecendo-a em um contexto mais amplo além de incapacidades ou lesões presentes em seus corpos (SHAKESPEARE, 2013).

Estabelece-se ainda como conceito a ser desenvolvido, a Invisibilidade Sistemática das pessoas com deficiência, que em processos de crise, ao longo dos tempos, resultam em agravamento de vulnerabilidades e apagamento de registros sobre a história das pessoas com deficiência, resultando em sociedades inacessíveis, onde isolamento e exclusão são cotidianamente vividas por esse grupo populacional,

situação comparada, inclusive, a quarentena forçada vivida pela população em geral durante a Pandemia (PEREIRA et al., 2021).

Assim, esta tese está organizada em duas grandes partes a partir de seus resultados. A primeira delas, intitulada “Invisibilidade em meio ao caos”, apresentada em dois artigos, ainda não submetidos para publicação, na qual nos dedicamos a apresentar a partir de um mapeamento de documentos oriundos do governo federal, uma análise de conteúdo das publicações oficiais do Ministério da Saúde entre 2020 e 2021.

No segundo, buscamos, mediante uma análise quantitativa descritiva do Sistema de Informações Ambulatoriais, compreender como a pandemia afetou o funcionamento e o acesso de pessoas com deficiência aos serviços de reabilitação, utilizando dados de produção dos anos de 2010 a 2022 de todos os estabelecimentos de reabilitação com registros no Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA-SUS), totalizando registros de 489 estabelecimentos em todo o país.

Na segunda parte da tese, nos dedicamos a escrever sobre o que chamamos de “Furando a bolha”. Também em dois artigos, estes já foram publicados. O primeiro: *Vulnerabilities, care, and exposure to illness risks among people with intellectual disabilities in Brazil during the COVID-19 pandemic (2020-2021)*, publicado na Journal of Intellectual Disabilities, seguido pelo artigo publicado na edição número 13, Retratos Defiça da Revista Mundáu e intitulado: *Pandora e o cinema para produção do conhecimento científico sobre pessoas com deficiência: Histórias de Vidas, Saudades e Esperanças durante a pandemia da COVID-19 no Brasil*.

Durante a fase de campo, a pesquisa contou com a participação e engajamento da sociedade civil em diferentes níveis. Entidades representativas de pessoas com deficiência, como conselhos, associações, além de estabelecimentos diversos que prestam cuidados e serviços às pessoas com deficiência. Esta pesquisa contou ainda com financiamento da Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal e da Federação Nacional das Apaes e com a colaboração generosa de pesquisadoras e pesquisadores reunidos no Observatório Deficiência na UnB¹, um coletivo formado por pesquisadores e pesquisadoras, estudantes em iniciação científica, Programa de Iniciação Científica (PIBIC), de mestrado e de doutorado, com e sem deficiência.

¹ <https://www.observatoriodeficiencia.com/sobre>

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Analisar as consequências da pandemia da COVID-19 no Brasil quanto à proteção da saúde das pessoas com deficiência.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Analisar as publicações oficiais do Ministério da Saúde durante o enfrentamento à pandemia e menções às pessoas com deficiência.
- Analisar as consequências nos serviços de reabilitação habilitados pelo Ministério da Saúde durante a pandemia da COVID-19.
- Descrever o perfil, vulnerabilidades e acesso a serviços de saúde das pessoas com deficiência intelectual durante a pandemia da COVID-19.
- Apresentar as histórias de pessoas com deficiência sobre itinerários, barreiras de acesso e estratégias de cuidado durante a pandemia da COVID-19.

4 REVISÃO DA LITERATURA

4.1 PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO MUNDO E NO BRASIL

A deficiência faz parte da condição humana. Quase todas as pessoas terão uma deficiência temporária ou permanente em algum momento de suas vidas, e aqueles que sobreviverem ao envelhecimento enfrentarão deficiência ou déficits de funcionalidade crescentes em seus corpos no avançar da idade (OMS, 2011).

Com base nas estimativas realizadas pela Organização Mundial de Saúde (OMS), incluindo as crianças, calcula-se que atualmente mais de 1,2 bilhão de pessoas, cerca de 15% da população mundial, estariam vivendo com alguma deficiência. Entre elas, cerca de 176 (2,2%) a 304 (3,8%) milhões são pessoas com deficiências consideradas “graves” (CIEZA et al., 2020; OMS, 2011).

No Brasil, o Censo (2010) identificou 24% da população com alguma deficiência, o que, conforme a projeção populacional atualizada em 2021, representaria um contingente de 50,8 milhões de pessoas com deficiência no país (IBGE, 2010). No entanto, o Censo (2022) estimou em 18,6 milhões de pessoas de 2 anos ou mais, o que corresponde a 8,9% da população dessa faixa etária. A contagem de pessoas com deficiência no Brasil é realizada nos últimos recenseamentos, mas sofreu alterações metodológicas e não permite sua comparabilidade (IBGE, 2022).

A experiência da deficiência, vista como resultante da interação de problemas de saúde, fatores pessoais, fatores sociais e fatores ambientais, varia muito. As pessoas com deficiência são diferentes e heterogêneas, enquanto os pontos de vista estereotipados da deficiência enfatizam os usuários de cadeiras de rodas e alguns poucos outros grupos “clássicos” tais como os cegos e os surdos (OMS, 2011).

Nessa tese, corroboramos que a deficiência não é compreendida como expressão de uma lesão que impõe restrições à funcionalidade e participação social de uma pessoa, conforme estudos que datam aproximadamente dos anos 1970 no Reino Unido, e que hoje conhecemos como sendo o modelo social da deficiência. Entendemos que a deficiência é um conceito complexo, que reconhece o corpo com lesão, mas também denuncia a estrutura social que oprime e restringe a participação de pessoas com deficiência, estrutura essa que conforme interpretada pela

Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF (ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health IFC), chamamos de barreiras (ABBERLEY, 1987; HUNT, 1966; UPIAS, 1976).

A deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e ainda interrogada. Nas últimas décadas, o movimento das pessoas com deficiência, juntamente com pesquisadores das ciências sociais e da saúde, identifica o papel das barreiras físicas e sociais para a deficiência. A transição de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social foi descrita como a mudança de um “modelo médico” para um “modelo social” no qual as pessoas são vistas como tendo deficiências na sua relação com a sociedade e não devido a seus corpos (OMS, 2011).

O modelo médico e o modelo social costumam ser apresentados como separados ou concorrentes, mas a deficiência não deve ser interpretada como algo puramente médico nem social, a deficiência frequentemente também se apresenta com desequilíbrios no estado físico, mental e de saúde. Assim, sua interpretação carece de análise equilibrada que dê o devido peso aos diferentes aspectos da deficiência (OMS, 2011).

Os estudos sobre a deficiência, que incluem pesquisadores com e sem deficiência, seguem avançando. Shakespeare nos diz que o modelo social britânico é apenas uma das abordagens sobre a deficiência. Outros estudos incluem abordagens de grupos minoritários norte-americanos, a abordagem social construcionista e o modelo nórdico relacional. Estas abordagens rejeitam uma compreensão individualista da deficiência e, em diferentes graus, localizam as pessoas com deficiência num contexto mais amplo além de incapacidades ou lesões presentes em seus corpos (SHAKESPEARE, 2013).

No Brasil, conforme definida na Lei Brasileira de Inclusão, que tem como base o Protocolo aprovado na Convenção internacional dos direitos das pessoas com deficiência, define em seu artigo 2º:

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

Ainda a LBI enuncia, a partir de sua interpretação multidimensional da deficiência:

A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará: I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo; II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais; III - a limitação no desempenho de atividades; e IV - a restrição de participação (BRASIL, 2015).

A CIF, adotada como modelo conceitual, compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais, na perspectiva da construção de um “modelo biopsicossocial”, buscando, em diálogo com a Classificação Internacional de Doenças – CID (International Classification of Diseases – ICD), a aplicação viável dos modelos médico e social (OMS, 2008).

No Brasil, dados da Pesquisa Nacional de Saúde de 2019, demonstram que na população do país com 2 anos ou mais de idade, 3,4% (ou 6,978 milhões) tinham deficiência visual; 1,1% (ou 2,3 milhões) tinham deficiência auditiva e 1,2% (ou 2,5 milhões) tinham deficiência intelectual/mental. Cerca de 3,8% (7,8 milhões) das pessoas de 2 anos ou mais tinham deficiência física nos membros inferiores e 2,7% (5,5 milhões), nos membros superiores. Entre as pessoas de 5 a 40 anos que tinham deficiência auditiva, 22,4% conheciam a Língua Brasileira de Sinais (Libras) (IBGE, 2021).

Muitas pessoas com deficiência não têm acesso igualitário à assistência médica, educação, e oportunidades de emprego, não recebem os serviços correspondentes à deficiência de que precisam, e sofrem exclusão nas atividades da vida cotidiana. Após a entrada em vigor da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas (CDPD), a deficiência é cada vez mais considerada uma questão de direitos humanos. Cada vez mais há evidências de que pessoas com deficiência experimentam piores resultados socioeconômicos e pobreza do que as pessoas que não têm deficiência (OMS, 2011).

Em torno de 80% da população mundial com deficiência vive em países em desenvolvimento e 20% das pessoas mais pobres do mundo vivem com algum tipo de deficiência. Pessoas com deficiência possuem três vezes maior probabilidade de não conseguir assistência médica e reabilitação devido à falta de recursos financeiros, de acessibilidade, de transporte e de treinamento adequado da equipe de profissionais da saúde (ONU, 2018).

As diferenças produzidas mediante políticas neoliberais e que mediam o acesso aos cuidados de saúde, podem ser vistas como uma forma de violência

estrutural, uma vez que, por meio do poder econômico criam uma categoria de pessoas sem poder e acesso, cujas necessidades de saúde estão subordinadas aos mercados, afetando desproporcional as pessoas com deficiência, restringindo o acesso aos serviços básicos de saúde e outros direitos (SAKELLARIOU e ROTAROU, 2017).

A comunidade internacional atualmente já reconhece que as pessoas com deficiência se encontram entre os mais pobres e vulneráveis de todos os grupos. Ao longo da última década, tornou-se cada vez mais reconhecido que a deficiência é uma questão importante na redução e alívio da pobreza, e há uma relação estreita entre deficiência e pobreza. (GROCE et al., 2011).

Ainda que não haja uma definição global universalmente acordada do que constitui deficiência, e que as dinâmicas inter-relacionais entre pobreza e deficiência não estejam totalmente esclarecidas quanto suas causalidades, há provas de que entre as pessoas com deficiência, as capacidades básicas são mais baixas no acesso aos cuidados de saúde, educação e emprego, independente da definição de deficiência (GROCE et al., 2011).

O dificultado acesso à educação formal figura entre um dos fatores contributivos para a pobreza entre as pessoas com deficiência. No Afeganistão, um inquérito descobriu que 64,1% de todas as crianças sem deficiência entre os 7 e 15 anos estavam na escola. Em comparação, apenas 47,2% das crianças com deficiência física, 31,1% para crianças com deficiência intelectual e mental e 28% para aqueles com deficiências sensoriais tinham acesso à educação formal (GROCE et al., 2011). Isso demonstra que aspectos construtivos da pobreza entre as pessoas com deficiência interagem com fatores “internos” à deficiência, como seu tipo e gravidade, bem como, acesso à bens sociais como a educação (OMS, 2011).

O Censo 2022 aponta que, dos 18,6 milhões de pessoas com deficiência, mais da metade são mulheres, com 10,7 milhões, representando 10% da população feminina com deficiência no país. Em relação à cor autodeclarada, o percentual de pessoas com deficiência na população preta foi de 9,5%, enquanto entre pardos, 8,9% e brancos, 8,7%. O Nordeste foi a região com o maior percentual de população com deficiência registrada na pesquisa, com 5,8 milhões, o equivalente a 10,3% do total. Na região Sul, o percentual foi de 8,8%. No Centro-Oeste, 8,6% e, no Norte, 8,4%. A região Sudeste foi a que teve o menor percentual, com 8,2% (BRASIL, 2023b).

A taxa de analfabetismo para pessoas com deficiência foi de 19,5%, enquanto para as pessoas sem deficiência foi de 4,1%. A maioria das pessoas de 25 anos ou mais com deficiência não completa a educação básica: 63,3% eram sem instrução ou com o fundamental incompleto e 11,1% tinham o ensino fundamental completo ou médio incompleto. Para as pessoas sem deficiência, esses percentuais foram, respectivamente, de 29,9% e 12,8% (BRASIL, 2023b).

Enquanto apenas 25,6% das pessoas com deficiência haviam concluído pelo menos o Ensino Médio, mais da metade das pessoas sem deficiência (57,3%) tinham esse nível de instrução. Já a proporção de pessoas com nível superior foi de 7,0% para as pessoas com deficiência e 20,9% para os sem deficiência (BRASIL, 2023b).

Os dados mostram também que as pessoas com deficiência estão menos inseridas no mercado de trabalho, nas escolas e, por consequência, têm acesso à renda mais dificultado (BRASIL, 2023b). A pobreza na população com deficiência se estende para além do indivíduo. Estudos demonstram como famílias são afetadas economicamente por terem um ou mais membros a viver com uma deficiência, o que é descrito por autores como um "círculo vicioso" existente entre ter uma criança/familiar com deficiência e permanecer na pobreza ou cair ainda mais na pobreza (GROCE et al., 2011).

Famílias com pessoas com deficiência são afetadas economicamente em três categorias de custos: com tratamento médico, incluindo custos de viagens e deslocamentos; de oportunidades de rendimento perdidas como um resultado dessa deficiência; e os custos indiretos associados ao fornecimento de "cuidados", prestados por membros da família ou por membros da comunidade local. Custos diretos foram equiparados a três meses de rendimentos de uma família sem pessoas com deficiência. Famílias com um membro com deficiência chegam a ter um consumo médio inferior a 60% que a média de consumo de outras famílias. É importante notar que a causa principal do problema não é a pessoa com deficiência, mas sim a marginalização social e a falta de acesso a recursos básicos tais como educação, emprego, cuidados de saúde e sistemas sociais de apoio que ligam a deficiência e a pobreza ao nível doméstico (GROCE et al., 2011).

Um dos fatores que certamente contribuem com essa dinâmica é a invisibilidade sistemática, como ocorre com as pessoas com deficiência durante a pandemia da COVID-19. A pandemia tem gerado efeitos diferentes sobre os diferentes grupos populacionais. Evidências recentes demonstram o quão a pandemia

teve efeitos particulares e por vezes mais profundos, não só quanto a infecção e óbito pelo coronavírus, mas também no agravamento da pobreza, com consequências ainda desconhecidas em sua totalidade, inclusive porque a pobreza enquanto fenômeno é capaz de atingir diversas gerações, e ampliar suas múltiplas vulnerabilidades.

4.2 O ENFRENTAMENTO À PANDEMIA E A NECESSIDADE DE UMA RESPOSTA COM A PARTICIPAÇÃO E QUE PROTEJA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.

Neste tópico abordaremos questões levantadas pela comunidade acadêmica, organismos internacionais e representações das pessoas com deficiência sobre questões consideradas relevantes para o enfrentamento da pandemia da COVID-19 considerando a proteção e participação das pessoas com deficiência.



Figura 1 Linha do tempo COVID-19
Fonte: PAHO (2020)

Conforme em linha do tempo disponível na Figura 1, em 31 de dezembro de 2019, a OMS foi alertada sobre vários casos de pneumonia na cidade de Wuhan, província de Hubei, na República Popular da China. Tratava-se de uma nova cepa (tipo) de coronavírus que não havia sido identificada antes em seres humanos. Em 7 de janeiro de 2020, as autoridades chinesas confirmaram haver identificado um novo

tipo de coronavírus e que o vírus já era a segunda causa principal de resfriado comum. Em 11 de fevereiro de 2020, o novo coronavírus recebeu o nome de SARS-CoV-2 e foi confirmado como responsável por causar a doença COVID-19 (OPAS, 2020a).

Em 30 de janeiro de 2020, a OMS declarou que o surto do novo coronavírus constitui uma Emergência de Saúde Pública de Importância Internacional (ESPII) – o mais alto nível de alerta da Organização, conforme previsto no Regulamento Sanitário Internacional. Em 11 de março de 2020, a COVID-19 foi caracterizada pela OMS como uma pandemia, reconhecendo assim, que naquele momento, existiam surtos de COVID-19 em vários países e regiões do mundo (OPAS, 2020b).

No Brasil, ainda em fevereiro, o Ministro da Saúde por meio de portaria declarou Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) em decorrência da Infecção Humana pelo novo Coronavírus (2019-nCoV) e em março por meio de decreto da Presidência da República aprovado pelo Senado Federal, declarava-se estado de calamidade pública em decorrência da pandemia do novo coronavírus. Estes documentos, além de reconhecer o estado de Pandemia, impuseram as primeiras medidas de enfrentamento, que podem ser resumidas em ações de monitoramento, autorização do uso de recursos orçamentários em caráter especial, medidas de proteção individual e de restrição de atividades, com o distanciamento e isolamento social (BRASIL, 2020).

Um artigo publicado na revista Lancet afirmou que as pessoas com deficiência são mais susceptíveis à doença causada pelo coronavírus e que a Pandemia afetaria desproporcionalmente estes indivíduos, colocando-os em risco de aumento da morbidade e mortalidade. Com isso, indicou a necessidade urgente de melhorar a prestação de cuidados de saúde para este grupo, incluindo pessoas com deficiência física, mental, deficiências intelectuais, ou sensoriais, que têm mais dificuldades para acesso aos serviços de saúde, e com maior probabilidade de apresentar mais necessidades de saúde, piores resultados, e leis discriminatórias e estigmatizantes. (ARMITAGE e NELLUMS, 2020).

A COVID-19 ameaçava exacerbar desigualdades, em especial nos países mais pobres, onde residem 80% das pessoas com deficiência, e onde a capacidade de resposta à COVID-19 é limitada. De acordo ainda com esses autores, a resposta a Pandemia deveria ser planejada, inclusiva e acessível, reconhecendo e abordando três barreiras fundamentais:

1 – pessoas com deficiência apresentam desigualdades no acesso e envio de mensagens de saúde pública, assim, todas as comunicações devem ser divulgadas em linguagem simples e em formatos acessíveis, por canais de comunicação de massa e digitais, com intérpretes de línguas de sinais e que permita a leitura labial; 2 – as medidas de distanciamento ou isolamento social interromperam a prestação de serviços rotineiros de saúde, reabilitação, acesso a medicamentos, alimentos e cuidados pessoais, assim as estratégias devem garantir cuidados de saúde, necessidades de transporte, manutenção do emprego e compromissos educacionais, evitando ao máximo a necessidade de institucionalizações e segregação; 3 – a infecção pelo coronavírus poderia apresentar formas mais graves nesse grupo em virtude de comorbidades e barreiras no acesso a serviços de saúde, assim as equipes de saúde devem receber treinamento específico sobre direitos e necessidades das pessoas com deficiência, não devendo ser adotadas medidas que gerem discriminação, iniquidades e que ponham em risco a vida das pessoas com deficiência (ARMITAGE e NELLUMS, 2020).

O documento *COVID-19 Monitor de Direitos das Pessoas com Deficiência (COVID-19 Disability Rights Monitor)* listou, em março de 2020, 11 recomendações a serem adotadas para o enfrentamento da Pandemia:

1 - Assegurar a proteção à vida das pessoas com deficiência sem qualquer tipo de discriminação; 2 – que as pessoas com deficiência tenham acesso imediato a alimentos, medicamentos e outros materiais essenciais; 3 – que pessoas com deficiência tenham acesso a todos os níveis de atenção e cuidado a saúde; 4 – Decretar planos de desinstitucionalização e a proibição de admissões de pessoas com deficiência durante e após a pandemia; 5 – Atribuir apoios financeiros e humanos adequados; 6 – Fornecer uma resposta econômica, financeira e social, incluindo assistência pessoal; 7 – Garantir a participação plena e significativa das pessoas com deficiência nas medidas de enfrentamento à pandemia; 8 – Assegurar que as medidas de emergência sejam inclusivas a todas as formas e apresentações da deficiência; 9 – Priorizar a educação inclusiva de crianças e jovens com deficiência; 10 - Priorizar a divulgação de informações em formatos variados e acessíveis, incluindo orientações em saúde pública e 11 – Proporcionar a formação e sensibilização de autoridades legais para aplicação de responsabilidades àqueles que contribuírem para efeitos desproporcionais sobre as pessoas com deficiência (BRENNAN, 2020).

A Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) elaborou, em abril, um informe sobre a evolução e os efeitos da pandemia da COVID-19 na América Latina e Caribe, que reconhece as condições desfavoráveis às pessoas com deficiência na nossa região, e aponta um total de 11 recomendações:

1 - Respeitar os direitos fundamentais e inalienáveis de todas as pessoas com deficiência, como mulheres, crianças e adolescentes com deficiência durante a crise, bem como no período de recuperação da Pandemia; 2 - Assegurar a acessibilidade a toda a informação relacionada com a crise; 3 - Assegurar a acessibilidade em espaços onde são realizados testes para diagnosticar e tratar a COVID-19; 4 - Diagnosticar e tratar a COVID-19; 5 - Reforçar as prestações não contributivas de proteção social para pessoas com deficiência e suas famílias; 6 - Assegurar que as medidas tomadas face à crise e recuperação, na saúde, na proteção do emprego e continuidade da educação, incorporem a perspectiva da deficiência; 7 - Criar ou ampliar espaços de participação e consulta com organizações de pessoas com

deficiência; 8 - Assegurar a continuidade do trabalho, educação e prestação de serviços de reabilitação para pessoas com deficiência através da utilização de tecnologias de informação e comunicação (TIC); 9 - Fornecer apoio psicossocial às pessoas com deficiência e às suas famílias, reforçando redes de apoio; 10 – Relaxamento de restrições à circulação nas vias públicas e horários diferenciados para o funcionamento de atividades comerciais. 11 - Melhorar a informação estatística sobre a deficiência recolhida durante e após a crise (CEPAL, 2020).

A Organização das Nações Unidas orienta no documento, *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19*, quatro ações-chave e recomendações para tornar a resposta e a recuperação das pessoas com deficiência inclusiva.

1 - Assegurar a inclusão da deficiência em todas as respostas à COVID-19, sendo necessário combinar ações gerais e específicas para assegurar a sistemática inclusão de pessoas com deficiência; 2 - Assegurar a acessibilidade da informação, instalações, serviços e programas na resposta e recuperação da COVID-19, evitando que informações em saúde públicas emitidas de forma não acessível gerem desinformação e tomada de decisões equivocadas por parte das pessoas com deficiência; 3 - Assegurar uma consulta significativa com participação ativa de pessoas com deficiências, suas representações e organizações em todas as fases das respostas à COVID-19 resposta e recuperação e 4 - Estabelecer mecanismos de responsabilização para uma resposta inclusiva à COVID-19, assegurando investimentos para apoiar às pessoas com deficiência, através de governos, doadores, ONU e suas agências e outros atores, estabelecendo mecanismos de controle dos investimentos e ainda a desagregação dos dados por deficiência (ONU, 2020).

Nesse período, estudos já demonstravam que instituições de cuidados residenciais, de acolhimento de pessoas com deficiência, durante a pandemia da COVID-19, estavam sob risco de se tornarem locais de contágio da comunidade interna e externa. Por estarem localizadas em zonas remotas e economicamente periféricas, por ocasião da pandemia, estão se tornando áreas de intensa migração de retorno, e podendo a partir dos trajetos de trabalhadores afetar negativamente a saúde de seus residentes com ou sem deficiência (SAFTA-ZECHERIA, 2020).

Em muitos lugares do mundo, assim como no Brasil, a maior parte dos serviços de reabilitação e outros tratamentos para pessoas com deficiência estão localizados em grandes cidades. Devido às restrições de mobilidade para mitigação de contágio e a prioridade do atendimento de pessoas com síndromes respiratórias, serviços de saúde, bem como de transportes municipais e intermunicipais que permitiam acesso direto de muitas pessoas com deficiência às intervenções necessárias, foram interrompidos. (JALALI et al., 2020).

Questões particulares por (tipo) de deficiência já eram identificadas, como a dos cegos em relação ao tato, que aumentavam a sua vulnerabilidade ao vírus em

locais públicos, pessoas amputadas tinham preocupações com higiene de suas próteses, as com dificuldades de mobilidade ou intelectuais poderiam não ser capazes de seguir cuidados ou medidas individuais de forma independente, como isolamento social ou uso de máscaras. Pessoas com deficiência de diferentes modos enfrentavam problemas únicos que deveriam ser abordados especificamente no enfrentamento a mais severa crise sanitária do século (JALALI et al., 2020).

Nos Estados Unidos estudos demonstraram que pessoas com deficiência intelectual apresentam maiores dificuldades na compreensão de suas necessidades em saúde e maior adesão a tratamentos quando apoiada por cuidadores, pessoas com deficiência intelectual demonstram melhores resultados entre os sujeitos com apoiadores regulares na compreensão e uso de medicamentos anti-hipertensivos (SALZBERG et al., 2022).

Resultados semelhantes foram encontrados em um estudo com pessoas com deficiência intelectual durante os 100 primeiros dias da pandemia nos EUA. Pessoas que viviam em ambientes de acolhimento tiveram baixas taxas de casos relatados se beneficiando de uma estratégia de apoio coordenada por instituições de cuidados às pessoas com deficiência, para controle de infecções, identificação de casos e prevenção de complicações derivadas do contágio pelo coronavírus (MILLS et al., 2020).

Diante da revisão bibliográfica exposta acima, temos evidências produzidas pela comunidade científica, organismos internacionais multilaterais e representações na sociedade civil das pessoas com deficiência, que estas constituíam um grupo vulnerável à Pandemia da COVID-19, seja pelo seu contexto socioeconômico, saúde física e mental, pela maior necessidade de cuidados, por dificuldades comunicacionais e ainda, pelas condições impostas no enfrentamento à pandemia, que de maneira generalizada, estabeleceram medidas de restrição de participação social, racionamento de serviços, como os de reabilitação, e ainda, para a manutenção de atividades econômicas.

Organismos internacionais de abrangência global ou regional, e ainda, a comunidade científica, por meio de documentos que reuniram diretrizes e recomendações para uma resposta inclusiva à Pandemia da COVID-19, enumeraram propostas de ações a serem adotadas por governos a fim de assegurar a proteção das pessoas com deficiência e minimizar efeitos que pudessem ampliar suas vulnerabilidades.

No entanto, estudos nos mostram que as pessoas com deficiência foram excluídas do processo de tomada de decisão e que as suas necessidades foram ignoradas (GLASGOW DISABILITY ALLIANCE, 2020). As necessidades de acesso e comunicação das pessoas com deficiência foram amplamente negligenciadas desde o início da resposta à COVID-19 (KUPER et al., 2020; MAI et al., 2023; SHAKESPEARE et al., 2022), incluindo as informações gerais sobre as estratégias para prevenir a infecção que nem sempre estavam disponíveis em formatos acessíveis (GOYAL et al., 2023).

A comunicação sobre a flexibilização das restrições também foi muito mal gerida e muitas pessoas não tinham certeza do que podiam ou não fazer, e do que era seguro para elas e do que não era (SHAKESPEARE et al., 2022). Medidas como o distanciamento social, o uso de máscaras e os protocolos de higiene nem sempre incluíram adaptações para pessoas com deficiência (GOYAL et al., 2023).

A COVID-19 exacerbou muitos dos desafios existentes, ampliando as desigualdades na saúde (KUPER et al., 2020; SHAKESPEARE et al., 2022). As pessoas com deficiência foram particularmente afetadas pelas mudanças nos serviços de rotina, tais como reabilitação, acesso a medicamentos ou outros serviços especializados, que foram reduzidos (GOYAL et al., 2023) ou paralisados durante a pandemia.

Os recursos de teleatendimento, seja por telefone ou plataformas digitais, foram amplamente utilizados e experimentados pelos estabelecimentos de saúde e profissionais, o que permitiu a manutenção de algumas atividades. No entanto, ainda é importante a exclusão digital. No Reino Unido, adultos com deficiência constituem uma grande proporção de não utilizadores da Internet. Em 2017, 56% dos adultos não utilizadores da Internet eram pessoas com deficiência, enquanto apenas 22% da população era de pessoas com deficiências (OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS, 2019).

A pandemia também afetou a capacidade das pessoas com deficiência de pagar pelos serviços de saúde, com as restrições de acesso aos serviços de rotina no setor público, muitas pessoas com deficiência tiveram de pagar por serviços de saúde fornecidos ou simplesmente ficaram sem os cuidados de saúde necessários (HUNT et al., 2023).

As pessoas com deficiência enfrentaram barreiras no acesso às vacinas contra a COVID-19, incluindo dificuldades para o agendamento, para se deslocar até às

unidades, falta de apoio para comparecer no dia agendado e inacessibilidade física dos locais de vacinação (ROTENBERG e NAGESH, 2021).

Tudo isso fez com que as pessoas com deficiência tivessem três vezes mais a probabilidade de reportar que o seu acesso aos cuidados de saúde era “muito pior” durante a pandemia em comparação com os seus pares sem deficiência e um terço relatou barreiras adicionais ao acesso aos cuidados de saúde relacionados com a deficiência (MAI et al., 2023).

No Brasil, esperava-se que o SUS pudesse ter um bom desempenho na resposta à COVID-19, com sua infraestrutura de vigilância sanitária bem desenvolvida, além da extensa rede de Atenção Primária à Saúde (APS), com mais de 43 mil equipes de Saúde da Família (eSF) e 260 mil Agentes Comunitários de Saúde (ACS). Segundo um indicador desenvolvido pela Universidade Johns Hopkins, o Brasil era o país com melhor escore para o enfrentamento à pandemia da América Latina (BRANDÃO, 2017).

Conforme demonstrado por Brandão *et al.* (2023), o que tivemos no Brasil foram medidas negacionistas fortemente orquestradas pela Presidência da República, que culminaram em consequências prejudiciais ao enfrentamento da pandemia, com rotatividade de ministros da saúde, colapso da rede assistencial, fragilização das relações interfederativas, morosidade na vacinação, descaso com a ciência, frágil estratégia de testagem e distribuição de insumos, militarização da saúde, opacidade das informações em saúde, casos de corrupção, dentre outros. O principal desfecho dessa atuação pode ser resumido nas tristes estatísticas de casos e óbitos por COVID-19, reforçando o fato de uma necropolítica que estava em curso no Brasil (BRANDÃO et al., 2023).

No que se refere às pessoas com deficiência, os resultados foram ainda mais negativos que na população em geral, e só não foram piores devido ao papel desempenhado pelo terceiro setor e entidades representativas. Desde o início da pandemia, muitas organizações mudaram completamente a forma como trabalhavam, preenchendo as lacunas deixadas pela política pública, inclusive na prestação de serviços diretos, o que contrastou marcadamente com as medidas tomadas por parte dos governos (SHAKESPEARE et al., 2022).

A combinação destes fatores restringiu substancialmente o acesso aos serviços de saúde de rotina necessários para pessoas com deficiência, com impactos negativos significativos na vida dessas pessoas, reforçou mecanismos de exclusão e

ampliou vulnerabilidades. Ainda assim, conforme demonstra Shakespeare *et al.* (2022), esta população está ausente de análises importantes que foram publicadas durante a pandemia (SHAKESPEARE *et al.*, 2022).

Estes graves impactos, incluindo no acesso a serviços, podem e devem ser evitados ou minimizados através do correto planejamento de serviços e ações, envolvendo as pessoas com deficiência, cuidadores, familiares, prestadores de serviços e sociedade. Ainda que sob consequências drásticas, a pandemia nos aponta para a necessidade e a oportunidade de reformar o Estado para a participação das pessoas com deficiência na construção de respostas inclusivas a novas emergências no futuro (SENJAM, 2020).

Portanto, buscamos com esta tese compreender como a pandemia afetou a vida das pessoas com deficiência no Brasil, objetivando iluminar questões que ajudem a explicar os resultados negativos nessa população, identificando lacunas no seu enfrentamento e ainda contribuir com a comunidade científica, planejadores e agentes governamentais para que tais resultados não se repitam no futuro reforçando o estigma da invisibilidade vivida durante a pandemia.

5 MÉTODOS

Esta tese investigou os efeitos na população com deficiência da pandemia da COVID-19. Parte dessas ocorrências deveria ser coletadas pelos sistemas de informações nacionais de saúde que registraram os dados nacionais sobre adoecimentos, internação e óbitos, no entanto, esses sistemas, não possuíam campos para registros da deficiência (PEREIRA et al., 2021). Como resultado, não há documentos ou dados públicos e transparentes disponíveis nos sistemas oficiais brasileiros sobre adoecimentos, casos graves e óbitos de pessoas com deficiência.

Assim, para podermos alcançar os nossos objetivos, foi necessário lançar mão de uma combinação robusta de métodos e técnicas de pesquisa, em especial das áreas da saúde e das ciências sociais.

Muitos dos problemas abordados no campo da saúde e ciências sociais são considerados complexos, fazendo com que abordagens qualitativas ou quantitativas em si sejam insuficientes para lidar com essa complexidade. A natureza interdisciplinar expressada nesses problemas impõe aos diversos grupos de pesquisa abordagens metodológicas diferentes, combinando abordagens qualitativas e quantitativas, proporcionando uma maior compreensão do problema. A essa combinação, com atribuição de pesos iguais e procedimentos planejados entre as abordagens qualitativa e quantitativa, ao longo das últimas décadas, deu-se o nome de métodos mistos (CRESWELL, 2010).

A combinação de diferentes teorias, métodos e fontes de dados pode ajudar a superar o viés natural que atinge estudos com abordagens singulares (DENZIN, 1970). A tensão entre métodos quantitativos e qualitativos remonta um debate ontológico e epistemológico no âmbito da Filosofia da Ciência (BRYMAN, 1984; MORGAN, 2007). De um lado, tem-se a visão positivista de que os métodos e técnicas das Ciências Humanas devem aproximar-se daqueles das Ciências Naturais. De outro, os seguidores do interpretativíssimo, defendem que as Ciências Naturais e Sociais constituem abordagens distintas e, por isso, requerem métodos específicos (PARANHOS et al., 2016).

A triangulação de dados quantitativos e qualitativos em uma única pesquisa, parte do pressuposto de que essas abordagens se complementam, na medida em que representam, grosso modo, palavras e números, as duas linguagens fundamentais da

comunicação humana (LORENZINI, 2017). Seu uso é indicado quando uma fonte de dados pode ser insuficiente para interpretar o fenômeno, ou quando os resultados precisam ser explicados e os achados exploratórios precisam ser generalizados (CRESWELL, 2014).

Nesta tese combinamos técnicas próprias de abordagens qualitativas, e outras quantitativas. Nossa intenção também foi a de proporcionar a oportunidade de que os participantes tivessem voz e partilhassem as suas experiências ao longo do processo de investigação, e com isso tecer análises estatísticas descritivas com o uso comparado de grupos e dados, visando uma compreensão panorâmica do objeto de pesquisa.

Assim, uma vez que, nos debruçamos sobre um problema complexo, multifatorial e com dimensões inter-relacionadas que influenciam os desfechos encontrados da coleta de dados, corroboramos com a compreensão de Creswell, (2010), de que a combinação de métodos e técnicas de pesquisa oriundas do universo quantitativo e qualitativo configurava a estratégia metodológica indicada para interpretar as consequências da pandemia nas pessoas com deficiência por diversos pontos de vista e diferentes tipos de evidências.

Como parte da nossa abordagem com técnicas qualitativas, utilizamos a análise de conteúdo aplicada aos documentos oficiais emitidos pelo Ministério da Saúde no período da pandemia, buscando identificar menções às pessoas com deficiência nas normas publicadas durante o período do enfrentamento à crise. Os resultados estão descritos no artigo: A invisibilidade das pessoas com deficiência no enfrentamento à COVID-19 nas ações do Ministério da Saúde.

A função primordial da análise do conteúdo é a de desvendar o crítico em diferentes fontes de dados, como: material jornalístico, discursos políticos, cartas, publicidades, romances e relatórios e documentos oficiais. A análise do conteúdo visa conhecer aquilo que está por trás do significado das palavras. Segundo Bardin (2011) uma das prováveis aplicações da análise de conteúdo é como um método de categorias que permite a classificação dos componentes do significado da mensagem em espécie de gavetas (BARDIN, 2011).

Uma análise de conteúdo é uma análise de significados, ao contrário, ocupa-se de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo extraído das comunicações e sua respectiva interpretação. Bardin (2011), reflete ainda sobre a análise documental, quando a análise de conteúdo é utilizada como forma de

condensação das informações, para consulta e armazenamento. Fazendo o uso de classificação, indexação; representação condensada da informação para consulta e armazenagem (BARDIN, 2011).

No quadro abaixo, Santos (2012), sistematizou o foco das duas abordagens (SANTOS, 2012).

Quadro 1 - Características da análise documental e análise de conteúdo

Análise Documental	Análise do Conteúdo
Foca-se em documentos; Classificação – Indexação; Objetivo: representação condensada da informação para consulta e armazenagem.	Foca-se em mensagens (comunicações); Categorial-temática (é apenas uma das possibilidades de análise); Objetivo: manipulação de mensagens para confirmar os indicadores que permitam inferir sobre outra realidade que não a da mensagem.

Fonte: Adaptado aos estudos de BARDIN (2011)

A nossa abordagem combinou os pressupostos da análise documental e ainda interpretou mensagens importantes relacionadas às pessoas com deficiência e às medidas tomadas pelo Ministério da Saúde durante o seu enfrentamento.

Em relação aos métodos quantitativos, optamos por utilizar a estatística gráfica, que consiste na confecção e análise estatística dos diagramas, gráficos para estudar as variações de dados coletados de maneira descritiva. Os diagramas de controle são gráficos baseados na teoria de probabilidades que permitem comparar a incidência observada de um evento definindo aos limites máximo e mínimo da incidência, bem como sua tendência ao longo do tempo. A observação da ocorrência desses eventos e a avaliação da sua variabilidade mostram que sua incidência em um determinado período tende a seguir uma distribuição de probabilidade estatística de ocorrência que frequentemente se aproxima da distribuição normal, ou esperada (ARANTES et al., 2003).

A partir da análise descritiva de banco de dados coletados em sistemas de informação ou ainda a partir de bancos primários, como inquéritos, compõe o insumo principal para a aplicação estatística seja analítica ou descritiva, a exploração de associações entre as variáveis, pode, por exemplo, demonstrar a correlação de uma característica coletada em uma das variáveis do banco com desfechos de interesse da pesquisa (COUTINHO, 1998).

Os diagramas de controle aplicados conjuntamente com a estatística descritiva em forma de tabelas, foram utilizados para a compreensão do comportamento dos

registros em saúde coletados no SIA/SUS referentes aos serviços de reabilitação do país, em uma série temporal entre os anos de 2010 e 2022, onde foi possível descrever as consequências da pandemia relacionadas aos tipos de reabilitação por eles ofertados.

As técnicas quantitativas descritivas também foram utilizadas para análise do banco gerado pelo questionário que aplicamos sobre contaminação, acesso a serviços de saúde, necessidade de cuidados etc., respondido por uma amostra de conveniência de pessoas com deficiência e familiares que totalizou 13.349 participantes em todo Brasil.

Dando continuidade aos procedimentos de coleta de dados primários, neste objetivo busca-se coletar dados para construção de evidências a partir das histórias de pessoas com deficiências e cuidadores, através da realização de entrevistas em profundidade.

Entende-se que a entrevista no contexto da pesquisa qualitativa, respeitando as devidas adequações para o contexto individual e grupal, junto à observação do participante de campo constituem-se nos dois principais instrumentos de coleta de dados, visto que permitem revisitar informações de ângulos diferentes tanto do contexto, como sobre o fenômeno investigado, permitindo a melhor compreensão e integralização dos dados quando da ocasião do seu processo de análise. Assim, a entrevista e a observação são uma combinação necessária, visando à melhor contextualização dos dados. A entrevista é entendida como um “espaço relacional” que se caracteriza por uma proposta de diálogo e/ou conversações a respeito de um tema específico (MORE, 2015).

Dadas as peculiaridades da entrevista, principalmente no contexto da saúde, ela se coaduna aqui com as dimensões que sustentam os princípios epistemológicos da ação na pesquisa qualitativa (RICOEUR, 2001). Permite ao pesquisador um melhor posicionamento frente ao fenômeno investigado e ao processo de construção da pesquisa em si, tanto na dimensão construtiva-interpretativa do processo de produção de conhecimento científico, na busca pelo significado das experiências, para reconhecimento da “intersubjetividade” presente na pesquisa qualitativa, quando acena para a dimensão interativa da produção de conhecimento e a participação do observador no fenômeno observado, em terceiro ponto à importância do reconhecimento da singularidade na produção de conhecimento científico (GONZALEZ-REY, 2011).

Tendo em vista a idiossincrasia dos processos de constituição dos sujeitos, a pesquisa qualitativa não se legitima pela quantidade de participantes e sim pela qualidade, profundidade, detalhamento e contextualização de seus relatos. Assim, quando se analisam em profundidade os dados em seu conjunto, buscam-se as regularidades temáticas e os significados atribuídos às mesmas (RICOEUR, 2001).

Dito isso, apresentaremos no tópico abaixo, de maneira mais direta as técnicas de pesquisa utilizadas e sua aplicação relacionada aos resultados obtidos nesta tese.

5.1 TÉCNICAS E PERCURSO METODOLÓGICOS APLICADOS AOS RESULTADOS

Neste tópico serão apresentadas as principais técnicas empregadas no percurso metodológico relacionado a cada resultado apresentado na tese.

5.1.1 Resultado 1

Para compreendermos como o Governo Federal, especialmente o Ministério da Saúde agiu em relação à proteção das pessoas com deficiência, realizamos um mapeamento dos documentos oficiais de órgãos federais brasileiros no Diário Oficial da União entre os anos de 2020 e 2021. Foram buscados quaisquer documentos que tivessem sido publicados entre de 10 de março de 2020 a 10 de junho de 2021, que estivesse na Seção 1 Edição Extra ou Suplementar, e que tivessem a palavra-chave “deficiência” no título ou no conteúdo dos diversos órgãos do governo federal.

Foram considerados na nossa análise somente os documentos emitidos pelo Ministério da Saúde, que foram submetidos a uma análise de conteúdo e categorizados em grupos temáticos. Após a categorização foram apresentadas as principais ações relacionadas às pessoas com deficiência contidas nesses documentos, esses resultados estão apresentados no Artigo ainda não submetido a avaliação para publicação: *A invisibilidade das pessoas com deficiência nas medidas tomadas pelo Ministério da Saúde durante a Pandemia da COVID-19.*

5.1.2 Resultado 2

Buscamos descrever, por meio dos registros de procedimentos em saúde ambulatorial no SIA/SUS, as consequências da pandemia nos serviços de reabilitação habilitados pelo Ministério da Saúde. Optamos pela extração de dados públicos com acesso livre no banco de dados nacional do SIA/SUS, entre os anos de 2010 e 2022, considerando, portanto, as competências consolidadas e não mais passíveis de alteração.

Do banco nacional do SIA e utilizando o sistema Tabwin foram extraídos todos os procedimentos listados instrutivo de reabilitação² consolidados a cada ano pelo conjunto dos estabelecimentos habilitados pelo Ministério da Saúde como Centro Especializado de Reabilitação, Oficina Ortopédica e Estabelecimentos de saúde habilitados em apenas um Serviço de Reabilitação³.

Os dados foram tratados no software Excel onde foram estabelecidas as frequências absolutas e relativas aos procedimentos, estabelecendo uma série temporal, 2010 a 2022, que possibilitou a análise de padrões, bem como as suas alterações em razão da pandemia e estão apresentados no artigo ainda em fase de revisão: *Consequências da pandemia da COVID-19 nos Serviços de Reabilitação do Brasil*.

²https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/instrutivo_reabilitacao_auditiva_fisica_intelectual_visual.pdf.

³https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2023/prt1526_16_10_2023.html

5.1.3 Resultado 3

Para a construção das evidências que apresentamos neste resultado, realizamos uma análise descritiva exploratória construída a partir de um banco de dados primário coletado utilizando-se de um questionário on-line.

Os procedimentos para coleta de dados foram adotados a partir do Projeto de Pesquisa intitulado: *Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção*, que foi submetido e aprovado pelo comitê de ética da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília sob CAAE 33094820.0.0000.0030 com parecer consubstanciado número 4.144.38, em 08 de julho de 2020, disponível no anexo 2.

O questionário foi elaborado pela equipe de pesquisa, uma equipe multiprofissional com profissionais da área da saúde, das ciências sociais e educação, com e sem deficiência, contendo majoritariamente perguntas fechadas e totalizando 79 questões.

A coleta de dados se deu em duas etapas após a conclusão do piloto, realizadas exclusivamente online, tendo em vista as condições sanitárias impostas pela pandemia. O piloto iniciou em julho de 2020, sendo aplicado e testado no Distrito Federal com o apoio da Associação de Pais e Amigos de Excepcionais (APAE/DF). O link do questionário foi enviado por e-mail e aplicativos de mensagem. Posteriormente, foram realizados contatos telefônicos com pessoas que não responderam ao questionário de forma online. Essa etapa aconteceu entre 29/07/2020 e 25/08/2020. Foram obtidos um total de 350 registros, que após procedimentos de validação de dados resultaram em uma amostra de 331 participantes.

Posteriormente ao piloto, o questionário eletrônico hospedado no *Google Forms*, podendo ser preenchido pela própria pessoa com deficiência, por algum cuidador ou por ambos, em qualquer dispositivo com acesso à internet, foi enviado para profissionais de referência ligados a diferentes serviços de reabilitação em todas as regiões do país. Responderam à pesquisa 5.938 pessoas entre os dias 29 de julho de 2020 e 28 de fevereiro de 2021, de 24 estados brasileiros e o Distrito Federal, em todas as regiões do país.

A segunda etapa ocorreu seguindo os mesmos procedimentos de envio e resposta, totalizando entre 19/05/2021 e 21/07/2021, uma amostra de 7.411

respondentes, entre pessoas com deficiência e cuidadores. Somadas as duas etapas, participaram da pesquisa 13.349 pessoas em todos os estados do Brasil.

Após o fechamento do questionário para respostas, os bancos foram consolidados e tratados em planilha *Excel*, passaram por um rigoroso processo de validação de dados que considerou as seguintes variáveis e etapas: partir da variável nome, os registros considerados duplicados foram validados a partir do cruzamento com as variáveis: nome da mãe; UF de residência; município e; número de telefone. Dessa forma, 597 registros considerados duplicados após verificação, foram excluídos, permanecendo a última resposta inserida no banco.

Por ocasião de maior participação de pessoas e serviços relacionadas à deficiência intelectual, optamos pela análise dos dados relativos a esse público apresentadas no artigo *Vulnerabilities, care, and exposure to illness risks among people with intellectual disabilities in Brazil during the COVID-19 pandemic (2020-2021)*⁴ publicado no periódico *Journal of Intellectual Disabilities*, em janeiro de 2024.

5.1.4 Resultado 4

Este artigo é resultado de uma aproximação entre a pesquisa e o cinema. Produzimos a partir dos aprendizados construídos nas outras etapas da pesquisa, mesclamos a técnicas próprias da pesquisa qualitativa e da produção cinematográfica. Foram realizadas 115 entrevistas em profundidade, das quais 29 foram gravadas e transcritas.

O roteiro semiestruturado utilizado para condução da entrevista em profundidade, apêndice 2, foi elaborado pela mesma equipe de pesquisa e em 3 blocos, sendo: o bloco 1 dedicado a coletar informações sobre o contato das pessoas com a COVID-19; bloco 2 sobre os impactos da pandemia, quando aplicáveis, questões relativas à necessidade de cuidado, ao trabalho, educação, necessidades em saúde e ainda relacionadas a perdas econômicas e necessidades básicas, como alimentação e itens essenciais; no bloco 3 foram abordadas questões como a

⁴ <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/17446295241227123>

percepção das pessoas com deficiência sobre a abrangência das medidas enfrentamento a pandemia da COVID 19.

As histórias contadas nas entrevistas permitiram a criação de personagens específicos para cada uma delas. Posteriormente foram identificados, ao longo do país, sujeitos que não haviam participado da pesquisa, mas que tinham histórias relacionadas aos personagens criados anteriormente. Assim, foram elaborados roteiros específicos que os permitissem de maneira direta relatar a sua experiência em uma obra documental cinematográfica intitulada: Pandora: Histórias de vidas, saudades e esperanças.

Com o filme, nossa proposta pretende mais do que retratar um conjunto de histórias individuais, mas sim um conjunto diverso de experiências de pessoas com deficiência e suas famílias durante a pandemia. A experiência da construção de Pandora está descrita no artigo publicado na edição Retratos Defiça da Revista Mundaú e intitulado: *Pandora e o cinema para produção do conhecimento científico sobre pessoas com deficiência: Histórias de Vidas, Saudades e Esperanças durante a pandemia da COVID-19 no Brasil.*

Breve nota metodológica: Pesquisa Translacional, uma “consequência necessária”.

A presente tese foi concebida e conduzida tendo como base uma abordagem de métodos mistos, compromissada em combinar de forma equilibrada técnicas quantitativas e qualitativas, conforme detalhado no capítulo anterior. Buscávamos iluminar e observar o nosso objeto por diversas perspectivas, tecendo nossa rota de pesquisa de acordo com o contexto da crise sanitária. Lidando com as restrições impostas pelas medidas de enfrentamento, que exigiu adaptações e inovações sobretudo no modo de fazer pesquisa, nosso percurso metodológico e técnicas para coleta de dados foram se moldando nos diferentes momentos da pandemia, na tentativa de circular o nosso objeto.

Ao longo da pesquisa, foi possível, além do levantamento de evidências e análises teóricas, a produção de resultados com aplicação prática, em um movimento bidirecional de construção e tradução do conhecimento, considerando a necessidade de incluir o público estudado no processo de pesquisa, bem como, sua devolutiva à sociedade para além do público acadêmico.

Assim, durante a defesa da tese, com as observações feitas pela banca, foram apresentadas contribuições que permitiram também caracterizar nosso estudo dentro do escopo da Pesquisa Translacional, uma vez que ao longo da pesquisa, foi possível ir além da investigação, e que a reflexão crítica sobre os processos investigativos nos possibilitou desdobramentos aplicáveis ao tema que estávamos investigando.

A Pesquisa Translacional, embora recente e em processo de consolidação, já se destaca como um campo em rápida expansão. Sua origem remonta à década de 1990, inicialmente associada ao Instituto Nacional do Câncer (NCI) dos Estados Unidos e posteriormente incorporada pelo National Institutes of Health (NIH) em 2003, com a criação do Centro Nacional para o Avanço das Ciências Translacionais (NCATS) em 2012. Esse tipo de pesquisa é caracterizado pelo foco na conexão entre a pesquisa biomédica básica e a aplicação prática, como no desenvolvimento de novos produtos (vacinas, fármacos) e políticas de saúde que possam beneficiar a sociedade (ZERHOUNI, 2005)

A Pesquisa Translacional desempenha um papel crucial ao transformar descobertas laboratoriais em ensaios clínicos e práticas clínicas inovadoras. Com o avanço de grandes projetos como o Projeto Genoma Humano, a relevância dessa ponte entre ciência básica e prática clínica tornou-se evidente, pois permite que os

avanços científicos sejam rapidamente aplicados em soluções de saúde. Tal processo, denominado translação do conhecimento, promove uma troca bidirecional de informações entre a pesquisa básica e a clínica, resultando na efetiva aplicabilidade de novos conceitos terapêuticos e na geração de benefícios diretos para os pacientes (GUIMARÃES, 2013).

Embora o termo seja recente, a prática da Pesquisa Translacional possui raízes em antigas tradições científicas, onde resultados experimentais de laboratório já eram utilizados para sugerir avaliações clínicas. Atualmente, esse campo é sistematizado e conta com o suporte de tecnologias avançadas e redes de informação, otimizando sua execução (PADILHA, 2011).

No Brasil, a Pesquisa Translacional vem sendo incentivada por diversas instituições de saúde e programas de pós-graduação, que estruturam centros específicos e promovem iniciativas interdisciplinares. O apoio governamental, através da criação da Rede Nacional de Pesquisa Clínica e do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia Translacional em Medicina, além de outros programas de fomento, tem sido fundamental para o crescimento deste campo (LUPATINI et al, 2019)

Dessa forma, apesar de nossa pesquisa não ter sido diretamente voltada à bancada laboratorial ou à prática clínica imediata, sua configuração e seus resultados dialogam com os princípios da Pesquisa Translacional, ao gerar conhecimento com aplicação prática e impacto social. Portanto, podemos considerar que esta pesquisa, contribui com que chamamos de translação do conhecimento.

6 RESULTADOS

6.1 PARTE 1: INVISIBILIDADE EM MEIO AO CAOS

6.1.1 A Invisibilidade das Pessoas com Deficiência nas Medidas Tomadas pelo Ministério da Saúde Durante a Pandemia da COVID-19.

6.1.1.1 Introdução

Em setembro de 2021, durante uma das fases mais agudas da pandemia, o SUS completava 31 anos de existência, apesar de conviver com processos cíclicos de elaboração e desmonte de políticas estruturantes, se consolidava como o maior sistema público de saúde do mundo, patrimônio da população brasileira e o principal aliado da sociedade no enfrentamento à COVID-19. Sustentado na força de trabalho dos profissionais da saúde, sobrecarregados, adoecidos e em luto, naquele mês, o SUS ao tempo que determinava a vacinação de adolescentes, registrava os primeiros casos da variante Delta, uma das mais violentas do coronavírus.

No Brasil, ainda no período imperial, a prestação de serviços e definições institucionais sobre deficiências foram inaugurados com a criação e fundação dos Institutos Benjamin Constant em 1854 e Nacional de Educação de Surdos (INES) fundado 1857, ambos no Rio de Janeiro e criados por Dom Pedro II, e com o Censo demográfico de 1872, primeiro recenseamento realizado no país, caracterizou a deficiência, e foram contadas em números oficiais, as pessoas com deficiência (AGUIAR, 2018).

No entanto, por décadas, essa relação Estado, sociedade e deficiência, é marcada por estigmas, exclusão, restrição de liberdades e omissões por parte do Estado brasileiro. Nos anos 1990, na transição do período previdenciário para o período atual, universal, o SUS já absorve desde sua regulamentação atribuições relacionadas às pessoas com deficiência, em especial relacionadas a serviços ambulatoriais de reabilitação, acesso a medicamentos e o fornecimento de órteses e próteses (SILVA et al., 2020).

Ao longo das últimas décadas e com a ampliação da participação das pessoas com deficiência na construção de políticas, documentos nacionais e multilaterais relacionados a elas e suas necessidades, o conceito de deficiência vem evoluindo e produzindo mudanças nas políticas públicas nos diferentes países.

A participação das pessoas com deficiência e outros grupos de interesse na elaboração das políticas é algo a ser interpretado como de máxima importância, pois a legitimação e constituição “material” do Estado, consiste na publicação de documentos oficiais onde constam definições e papéis a serem assimilados e assumidos pela política pública, governantes e sociedade. Assim, governos e autoridades nacionais e subnacionais definem a partir do poder mediador da documentação, prioridades, grupos sociais para ação de políticas públicas, o que

produz nos diferentes níveis da burocracia estatal e serviços públicos, ações práticas que impactam na vida real das pessoas, bem como no acesso a serviços de saúde (HULL, 2012).

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência foi instituída no Brasil em 2011. O Decreto 7.612/2011, denominado Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite, definiu ações a serem implementadas pelo conjunto dos ministérios em quatro eixos: Educação, Atenção à Saúde, Inclusão Social e Acessibilidade, integrando políticas, programas e ações do governo federal (BRASIL, 2011).

No ano seguinte, o eixo de atenção à saúde do Plano Viver sem Limite foi contemplado com a publicação da Portaria Ministerial nº 793, de 24 de abril de 2012 (consolidada na Portaria de consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017) que instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do SUS com o objetivo de ampliar o acesso e a qualificação do atendimento às pessoas com deficiência (LIMA et al., 2023). Buscava-se oferecer às pessoas com deficiência um cuidado integral à saúde, na atenção primária, especializada, urgências e emergências, do nível domiciliar ao hospitalar, e em todas as dimensões da vida.

A crise provocada pela pandemia da COVID-19, afetou de maneira diferente os diferentes grupos na sociedade, atuando de forma a ampliar desigualdades pré-existent, fazendo com que o grupo das pessoas com deficiência, devido suas múltiplas vulnerabilidades, fosse um dos grupos mais afetados nas múltiplas dimensões da crise sanitária. O que colocava a necessidade de uma abordagem integrada para assegurar que as pessoas com deficiência não fossem abandonadas na resposta e recuperação da COVID-19. Era necessário que as pessoas com deficiência estivessem no centro da resposta, participando como agentes de planejamento e implementação (WHO, 2020).

Assim, a pandemia lançou um enorme desafio aos governos, especialmente os nacionais, além de medidas focadas na população em geral. Para o devido enfrentamento da crise, se fazia necessário considerar que as pessoas com deficiência apresentam situações de vulnerabilidade específicas, inclusive no contexto da crise sanitária, como: o maior risco para desenvolvimento de formas mais grave da COVID-19, necessidade cuidadores e estruturas de apoio, acesso rotineiro a serviços de saúde e a comunicação acessível (REICHENBERGER et al., 2020).

Dessa forma, os diferentes governos emitiram documentos oficiais que definiram a resposta e medidas a serem tomadas frente à crise, instituindo o isolamento social, fechamento de serviços e restrições de atividades. Também, normatizaram ações a serem tomadas serviços públicos, destinação de recursos, prioridades e fluxos a serem adotados nos serviços de saúde.

Esperava-se então que o Ministério da Saúde cumprisse seu papel institucional e coordenasse a política de combate à pandemia de COVID-19 de maneira harmônica, colaborativa e cientificamente fundamentada, tecendo uma rede de governança nessa coordenação (BRANDÃO et al., 2023). Com isso, neste artigo verificaremos se dentre os diversos documentos oficiais emitidos durante a pandemia pelo Ministério da Saúde, órgão máximo na hierarquia sanitária brasileira, foram incluídas medidas que consideraram necessidades das pessoas com deficiência.

6.1.1.1.1 A Institucionalização da Política de Saúde para as Pessoas com Deficiência.

No Brasil a construção de políticas públicas na saúde para pessoas com deficiências iniciou nos anos 50 com o surto de poliomielite, com a abertura de entidade assistenciais para tratamento de deficiências físicas, e nos 60 com consolidação da urbanização e industrialização, percebeu resultados das campanhas de vacinação com redução expressiva dos casos de sequelas por poliomielite (CAMPOS et al., 2015).

Ao longo desse processo, a construção dessas políticas foi marcada por estigmas e segregação. No âmbito da saúde não é diferente, essas pessoas eram desassistidas ou estavam sujeitas aos isolamentos em abrigos, instituições privadas e filantrópicas que em sua maioria tinham caráter assistencialista, religiosa e clientelista. O cuidado em saúde era compreendido como os primeiros tratamentos para as sequelas físicas após o surto de poliomielite (XAVIER, 2023).

A concepção de deficiência nas políticas públicas de saúde esteve alinhada com a racionalidade sustentada pelo modelo de atenção biomédico, o qual entende a deficiência como um fenômeno no âmbito da patologia ou anormalidade, sendo a consequência de lesão em um corpo. Isso resultou em uma oferta em saúde predominantemente restrita a instituições beneficentes, fortemente aderidas ao

paradigma do capacitismo (DUBOW, 2024). Na perspectiva capacitista, a oferta da reabilitação pretende apenas habilitar/reabilitar um corpo “disforme” e “anormal” para o mais próximo possível do corpo dito “normal”, reforçando padrões hegemonicamente construídos (SILVA et al., 2020).

Com o direito universal à saúde, consolidado a partir do Sistema Único de Saúde (SUS), possibilitou a incorporação das necessidades das Pessoas com Deficiência às políticas públicas de saúde. Ainda que, historicamente, a maioria das iniciativas no campo da atenção à saúde voltada a esse público tem isolou-se e em desacordo com os princípios de integralidade, equidade e acesso qualificado e universal à saúde, não promovendo uma articulação consistente entre os pontos e níveis de atenção à saúde, resultando em atenção fragmentada e pouco eficaz (DUBOW et al., 2018).

Em 2002, foi instituída a primeira Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência, tendo como propósito primeiro o de “reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e desempenho humano” (BRASIL, 2002). Ainda que a Política tenha estimulado a criação de serviços e redes locais de atenção, essa estrutura organizacional funcionou numa lógica de serviços de atenção à saúde fragmentados, organizada a partir de diversos pontos de atenção isolados que não se comunicavam entre si, tendo, portanto, dificuldade de prestar uma atenção integral à população, inclusive com deficiência. (CAMPOS et al., 2015).

Com a instituição do Plano Viver sem Limite, ocorreu um avanço no contexto nacional das políticas e programas para pessoas com deficiência. No eixo de atenção à saúde foi instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPCD) no âmbito do SUS (LIMA et al., 2023). A proposta da RCPCD é romper com a lógica de serviços isolados, induzindo que os cuidados às pessoas com deficiência devam ser organizados a partir de três componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada, Atenção Hospitalar, Urgência e Emergência, que, articulados entre si, garantem a integralidade do cuidado e o acesso regulado aos pontos de atenção (DUBOW et al., 2018).

Por fim, em 2023, a Portaria GM/MS Nº 1.526/2023 dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, objetivando promover e proteger a saúde das pessoas com deficiência através da ampliação do acesso ao cuidado integral no âmbito do SUS, articulado com as demais políticas e ações intersetoriais,

contribuindo para a autonomia, qualidade de vida e inclusão social, bem como prevenindo diferentes agravos à saúde em todos os ciclos de vida (BRASIL, 2023a).

Ainda que com o histórico de institucionalização das políticas de saúde descrito acima, em relação à saúde, pessoas com deficiência possuem três vezes maior probabilidade de não conseguir assistência médica. O acesso aos serviços de reabilitação é escasso devido à falta de recursos financeiros, de acessibilidade, de transporte e de treinamento adequado da equipe de profissionais da saúde (GROCE et al., 2011).

No Brasil, mesmo que diversos marcos legais tenham formalizado direitos fundamentais das pessoas com deficiência, ampliando o acesso e a cobertura de serviços de saúde, ainda coexistem ideias de caráter assistencialista, constituindo em barreira ao processo de inclusão social e participação destas pessoas no desenvolvimento do país (BERNARDES et al., 2009; OLIVEIRA et al., 2012; OMS, 2011).

Considerando ainda que as pessoas com deficiência são particularmente vulneráveis durante desastres naturais, eventos climáticos extremos e emergências humanitárias, especialmente por serem subnotificadas (ONU, 2018), objetivamos neste artigo compreender, por meio da análise de documentos oficiais emitidos pelo Ministério da Saúde do Brasil durante a pandemia da COVID-19, entre março de 2020 e junho de 2021, se dentre os normativos emitidos foram tomadas medidas específicas em relação à proteção das pessoas com deficiência.

6.1.1.2 Métodos

Para analisar as ações de saúde desenvolvidas pelo Ministério da Saúde no enfrentamento da COVID-19 no que diz respeito a pessoas com deficiência, foi realizada uma pesquisa documental no Diário Oficial da União (DOU). O DOU é um transmissor comunicacional de atos importantes da administração pública federal, tais como: leis, decretos, instruções normativas, despachos, portarias e atos normativos e outros.

Foram buscados quaisquer documentos que correspondessem aos seguintes parâmetros: publicados durante o período de 10 de março de 2020 a 10 de junho de

2021, que estivesse na Seção 1, Edição Extra ou ainda na Edição Suplementar, e que tivessem a palavra-chave “deficiência” no título ou no conteúdo.

É importante ressaltar que a palavra “Deficiência”, foi utilizada como palavra-chave ainda que o termo correto para se referir seja “pessoas com deficiência”, visando ampliar os resultados e ainda para observar o uso do termo nos canais nacionais oficiais de comunicação.

Inicialmente, foram encontrados com essas características 1466 documentos publicados no Diário Oficial da União com o termo deficiência e no período selecionado. Após a triagem inicial, 874 documentos foram classificados como documentos que faziam referência às pessoas com deficiência, suas representações ou políticas.

No entanto, limitando-nos a compreender a ação em nível federal no âmbito da saúde, aprofundamo-nos na análise dos documentos originados no Ministério da Saúde, uma vez que este, figura como órgão principal da política de saúde nacional, buscando então identificar e analisar as ações federais para pessoas com deficiência durante a pandemia no setor saúde.

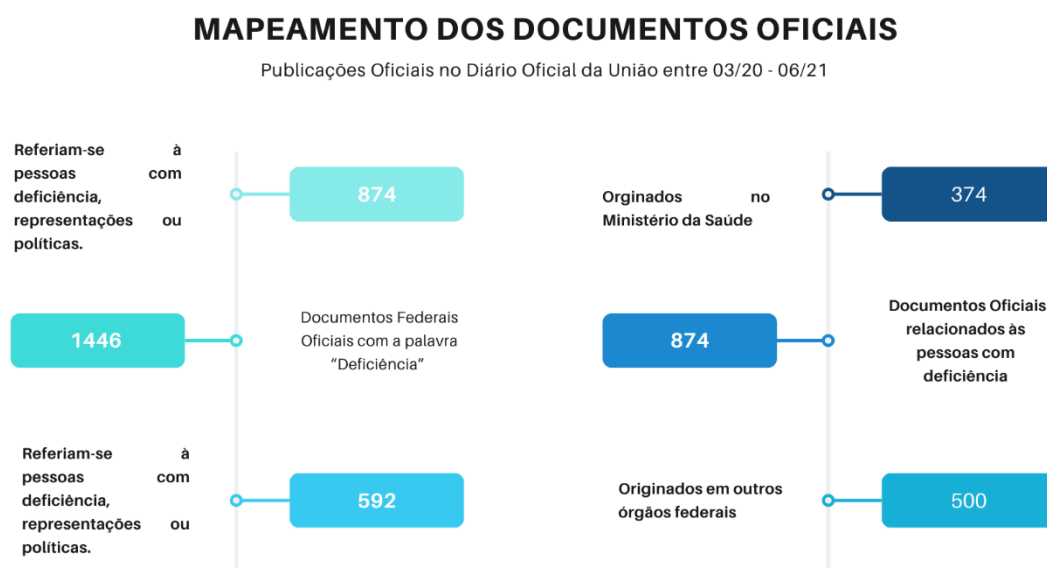


Figura 2 Resultados do mapeamento documental no Diário Oficial da União (D.O.U).

Fonte: Elaboração Própria

Após a classificação inicial quanto a referência às pessoas com deficiência, os documentos incluídos na análise foram novamente classificados quanto ao tipo de

norma, *Portaria, Resolução, Despacho, Instrução Normativa, Consulta Pública e Agenda Regulatória*.

Uma vez realizada a coleta inicial, os documentos foram analisados e agrupados conforme o tema a que tratavam e o objetivo trazido em sua ementa. A ementa explicita, concisamente, o objeto do ato normativo. É a síntese do tema fundamental da norma, trazendo as principais questões jurídicas abordadas no texto (BRASIL, 2018). Dessa forma foram classificados em seis grupos temáticos:

Medidas de Enfretamento à COVID-19, que reuniu as normativas que estipularam as principais medidas de mitigação da pandemia.

Certificação, Boas Práticas para estabelecimentos e produtos, que reuniu documentos relacionados aos processos de certificação de entidades beneficentes e documentos acreditadores ou que normatizam ambientes e produtos em saúde, que determinam parâmetros mínimos de funcionamento de ambientes, bem como, padrões de qualidade para produtos em saúde.

Governança do SUS, com documentos que versam sobre o papel do Ministério da Saúde na condução das relações interfederativas do SUS, composição de comissões e comitês técnicos e de assessoramento.

Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS e Eventos em Saúde, foram agrupadas as publicações que tratavam da inclusão ou mudança de atributos de procedimentos contidos na tabela SIGTAP e na lista de ofertas obrigatórias pelo setor privado.

Transferência de Recursos, onde foram reunidos documentos referentes a destinação de recursos entre entes federados.

Procedimentos administrativos PRONON e PRONAS, destinado às publicações e documentos oficiais relativos à gestão dos referidos programas, Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica (PRONON) e o Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência (PRONAS/PCD).

6.1.1.3 Resultados

Ao concentrarmos nossa análise nos documentos publicados pelo Ministério da Saúde, o número de documentos considerados no estudo foi então de 374

publicações em diário oficial, e é a partir desses documentos que se constituem as reflexões propostas nesse texto. Na figura 3, podemos observar em formato de mapa mental a distribuição numérica dos documentos publicados no período por grupos temáticos.

PUBLICAÇÕES DO MINISTÉRIO DA SAÚDE



Figura 3 Resultados do mapeamento documental no D.O.U no Ministério da Saúde

Fonte: Elaboração Própria

Para a melhor compreensão dos dados, apresentamos abaixo na tabela 1 divisão de documentos classificados conforme grupo temático e tipo de norma. Assim podemos perceber que durante os dezesseis meses considerados na análise houve uma grande preponderância de publicações em Diário Oficial relacionadas ao grupo temático *Procedimentos Administrativos PRONON e PRONAS*, equivalendo a pouco mais de 82% do total de documentos analisados, seguido pelo grupo temático das *Transferências De Recurso*, que figuraram em 9,6%.

Tabela 1 - Tipos de norma por grupo temático

	n	%
Procedimentos administrativos PRONON e PRONAS	307	82,1%
DESPACHO	58	15,5%
PORTARIA	249	66,6%
Transferência de Recursos	36	9,6%
PORTARIA	36	9,6%
Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS e Eventos em Saúde	12	3,2%
CONSULTA PÚBLICA	1	0,3%
PORTARIA	10	2,7%
Medidas de Enfretamento à COVID-19	7	1,9%
INSTRUÇÃO NORMATIVA	1	0,3%
PORTARIA	4	1,1%
RESOLUÇÃO	2	0,5%
	n	%
Governança do SUS	6	1,6%
AGENDA REGULATÓRIA	1	0,3%
PORTARIA	4	1,1%
RESOLUÇÃO	1	0,3%
Certificação, Boas Práticas para estabelecimentos e produtos	6	1,6%
PORTARIA	2	0,5%
RESOLUÇÃO	4	1,1%
		100,0
Total Geral	374	%

Fonte: Elaboração Própria

Quando observados os resultados por tipo de norma, vemos que as portarias foram os documentos predominantes na série analisada, com quase 81,1% no total de documentos analisados, sendo o documento despacho o que apresentou 15,4% de todos os documentos analisados no estudo, e, portanto, em segundo lugar quanto a proporção de documentações oficiais publicadas no período.

Segundo o manual de atos normativos do Ministério da Saúde define a Portaria como ato normativo interno pelo qual os ministros e seus secretários, no âmbito de sua competência material, estabelecem regras, baixam instruções para aplicação das leis ou tratam da organização e funcionamento de serviços conforme a sua natureza administrativa (BRASIL, 2018).

No âmbito do MS são utilizadas para: institucionalização de políticas; estabelecimento de diretrizes; definição e criação de planos e normas de procedimentos; nomeação e designação de cargos em comissão e funções de

confiança; instituição de comissões, comitês, grupos de trabalho; aprovação de plano de trabalho; instituição de programas de saúde; aprovação de regulamentos; autorização/cancelamento de funcionamento e habilitação de serviços em estabelecimentos de saúde; repasses de recursos financeiros e outros serviços dentro de sua esfera de competência, entre outros (BRASIL, 2010). Essas características justificam a predominância na publicação de portarias em relação aos outros tipos de documentos.

Na tabela 2 abaixo apresentamos o conjunto dos documentos conforme mês de publicação e grupo temático. Assim, é possível observar que a maioria das medidas normativas se concentrou, no ano de 2020, nos meses de março, abril e dezembro, já em 2021 janeiro e maio lideram o quantitativo das publicações. Em ambos os períodos de destaque, apresenta-se majoritária as publicações relativas aos *Procedimentos Administrativos dos Programas PRONON e PRONAS* e estas, junto ao grupo temático das *Transferências de Recursos*, com 9,6% de publicações na série estudada, foram os que obtiveram maior volume de publicações e maior distribuição durante toda a série, obtendo publicações em 14 e 12 meses respectivamente.

Tabela 2 - Mês de publicação x grupo temático

Mês/ano de publicação	Cert. e boas práticas	Governança	Enfrentamento à COVID-19	PRONON e PRONAS	Tabela de Procedimentos	Transf. de Recursos	Total	n
Março, 2020	0	0	0	44	1	3	48	12,8%
Abril, 2020	1	0	0	29	2	2	34	9,1%
Maio, 2020	0	0	1	20	2	4	27	7,2%
Junho, 2020	0	0	2	4	0	1	7	1,9%
Julho, 2020	1	0	0	1	1	1	4	1,1%
Agosto, 2020	1	2	0	0	1	1	5	1,3%
Setembro, 2020	1	0	1	0	1	0	3	0,8%
Outubro, 2020	0	1	0	29	0	1	31	8,3%
Novembro, 2020	0	0	0	21	0	1	22	5,9%
Dezembro, 2020	0	0	0	26	2	16	44	11,8%
Janeiro, 2021	0	0	1	43	0	0	44	11,8%
Fevereiro, 2021	1	0	0	17	0	2	20	5,3%
Março, 2021	0	0	2	15	1	2	20	5,3%
Abril, 2021	0	0	0	15	0	2	17	4,5%
Maio, 2021	1	1	0	30	1	0	33	8,8%
Junho, 2021	0	2	0	13	0	0	15	4,0%
TOTAL GERAL	6	6	7	307	12	36	374	100,0%

Fonte: Elaboração Própria

As *Medidas de Enfrentamento à COVID-19*, representaram proporcionalmente 1,9% do total de publicações estudadas e concentraram-se especialmente nos primeiros meses da deflagração da pandemia, entre os meses de maio, junho e setembro de 2020. Os outros grupos temáticos somaram 4,8% das publicações normativas na série estudada e apresentaram-se em meses dispersos ao longo do período.

6.1.1.4 Discussão

Ao apresentar a discussão a seguir, precisamos retomar o conceito do poder mediador da documentação, apresentado por Hull (2012). O papel cumprido por documentos oficiais produz a legitimação e constituição “material” do Estado, produzindo assim, e não desprovidos de meandros ideológicos, esquemas/arranjos institucionais e sociais que definem “quem é quem” na sociedade e quais medidas devem ser tomadas em relação aos diversos grupos sociais (HULL, 2012)

Hull sugere ainda que a qualidade material destes artefatos gráficos molda não apenas processos semióticos (o que eles significam para seus usuários), mas também processos sociomateriais, ou seja, por um lado os documentos medeiam quase todas as atividades burocráticas, por outro, constituem e são constituídos por associações entre pessoas, coisas e lugares expressados nas relações de poder e num outro polo na ação pública aos grupos de interesse na sociedade (HULL, 2012).

Dessa forma, ao optar por "seguir os papéis" e as associações formadas em torno e através deles, buscamos assim como Hull (2012) aproximar do Estado e suas prescrições normativas do constructo ideológico dos grupos de interesse que o governam ou o disputam, borrando a separação dada no plano teórico entre as práticas administrativas estatais e o histórico, cultura e contexto dos grupos e agentes governamentais.

Hull (2012) ainda revela como os documentos, os quais são um dos principais mecanismos criados para produzir essa separação, Estado e sociedade, nas burocracias modernas, mas são, na verdade, frequentemente os meios pelos quais as distinções Estado/sociedade, formal/informal e público/privado são fragilizadas e se conectam favorecendo ou inabilitando interesses (HULL, 2012).

Dessa forma, não poderíamos simplesmente analisar os documentos emitidos pelo Ministério da Saúde no período estudado sem considerar o contexto em que esses documentos foram produzidos.

No momento da história em que a instituição foi mais criticamente exigida em termos de unidade, coordenação e cooperação intergovernamental, para dar respostas rápidas e assertivas, o Ministério da Saúde, induzido pela agenda negacionista da Presidência da República, feriu o processo histórico e legalmente instituído de boa governança do SUS. Percebeu-se uma indisposição aos espaços

democráticos de debate com segmentos (universidades, movimentos sociais e instâncias do controle social, por exemplo) que historicamente contribuem com a formulação da política pública de saúde no país (BRANDÃO et al., 2023).

Conforme apresentado por Brandão *et al.* (2023), durante a pandemia houve no Brasil a movimentação de quatro ministros diferentes que conduziram a instituição ao longo de toda a crise o que evidenciou a persistência do palácio presidencial em ‘acertar’ um nome que conciliasse seus interesses com as necessidades técnicas inerentes à instituição. Evidentemente, pela natureza anti-ciência e antipolítica social do *modus operandi* da Presidência, tal conciliação se mostrou inviável.

Dito isso, o Supremo Tribunal Federal reconheceu a competência concorrente de estados, Distrito Federal, municípios e União no combate à COVID-19; e dessa forma medidas no seu enfrentamento deveriam também ser tomadas ao nível local respeitando as especificidades e arranjos locorregionais para o alcance do melhor enfrentamento da crise.

Apesar da definição legal de que a tomada de decisão e gestão do SUS seja feita de maneira compartilhada, os constantes conflitos gerados pela posição de Bolsonaro contrária às medidas de distanciamento social, refletiram no isolamento do Ministério da Saúde, provocando uma completa desarticulação e descoordenação da política. Abrúcio *et al.* (2020) classificou o combate à COVID-19 sob o federalismo bolsonarista como um caso de descoordenação intergovernamental (ABRUCIO et al., 2020).

Esperava-se que o MS cumprisse seu papel institucional e coordenasse a política de combate à pandemia de COVID-19 de maneira harmônica, colaborativa e cientificamente fundamentada, tecendo a rede de governança nessa coordenação e dessa forma, que seus atos normativos refletissem tal atribuição. No entanto, a alta direção da instituição hierarquizou o processo com uma indumentária militarizada, sem qualquer vocação para o planejamento participativo e ascendente preconizado no sistema de saúde (BRANDÃO et al., 2023).

Nesse sentido e conforme Reichenberger *et al.* (2020) alguns estados brasileiros viram-se à beira do colapso de seus sistemas de saúde, dada sua limitação, estabelecendo medidas de enfrentamento de maneira isolada, sem a condução e apoio do governo federal (REICHENBERGER et al., 2020).

No estado do Amazonas a situação se tornou ainda mais crítica pelo desabastecimento de oxigênio nas unidades hospitalares, levando muitas pessoas a

agonizarem asfixiadas pela ausência ou pela redução do fluxo do gás que lhes era fornecido, na tentativa de economizá-lo. Tal fato levou 19 pessoas à morte em uma só noite (entre 13 e 14/01/21), sem contar a grande quantidade de pessoas acometidas com sequelas permanentes por hipóxia (BRANDÃO et al., 2023).

Dito isso, e considerando a competência concorrente da União por meio do Ministério da Saúde e sua capacidade de liderança no enfrentamento da pandemia, seja pela capacidade de vinculação e abrangência normativa, seja pela capacidade de por meio de recursos financeiros transferidos aos entes federados determinar a adoção de práticas de saúde para a proteção e inclusão de pessoas com deficiência no enfrentamento à pandemia da COVID-19, concluímos os seguintes pontos:

Observamos que as medidas preventivas e de resposta específicas à COVID-19 raramente foram concebidas tendo em mente a inclusão da deficiência. Além disso, medidas como o distanciamento social, o uso de máscaras e os protocolos de higiene nem sempre incluíram adaptações para esse público. A exemplo das pessoas surdas ou com deficiência auditiva que com o uso de máscaras, que raramente eram transparentes, estavam impedidas da leitura labial, deixando essas pessoas excluídas do mundo falado. (GOYAL et al., 2023).

Além disso, uma comunicação governamental clara numa emergência de saúde é indispensável (GOGGIN e ELLIS, 2020). Muitas pessoas com deficiência também não tinham certeza sobre as medidas que deveriam tomar para se protegerem. A comunicação sobre a flexibilização das restrições foi muito mal gerida e muitas pessoas não tinham certeza do que podiam ou não fazer, e do que era seguro para elas e do que não era (SHAKESPEARE et al., 2022). Conforme podemos exemplificar nos trechos apresentados abaixo.

Dentre os documentos classificados no grupo temático *Medidas de Enfrentamento à COVID-19*, destacamos a Portaria GM nº 1.565, de 18 de junho de 2020. Nela, o Ministro da Saúde estabelece orientações gerais visando à prevenção, o controle, à mitigação da transmissão da COVID-19, e à promoção da saúde física e mental da população brasileira, de forma a contribuir com as ações para a retomada segura das atividades e o convívio social seguro.

Estabelece, medidas de distanciamento social a serem adotadas individualmente e por todos os setores de atividades em que na alínea 3.1 lemos o seguinte texto:

3.1. Adotar procedimentos que permitam a manutenção da distância mínima de 1 (um) metro entre pessoas em todos os ambientes, internos e externos, ressalvadas as exceções em razão da especificidade da atividade ou para pessoas que dependam de acompanhamento ou cuidados especiais, como crianças, idosos e pessoas com deficiência.

Já a Resolução RDC nº 477, de 11 de março de 2021, da Agência Nacional de Vigilância Sanitária/Diretoria Colegiada, dispõe sobre as medidas a serem adotadas em aeroportos e aeronaves em virtude da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional decorrente do novo coronavírus (SARS-CoV-2). Em seu parágrafo § 3º determina que:

A obrigatoriedade prevista no caput do artigo, quanto ao uso de máscaras faciais no interior dos terminais aeroportuários, meios de transporte e outros estabelecimentos localizados na área aeroportuária, será dispensada no caso de pessoas com transtorno do espectro autista, com deficiência intelectual, com deficiências sensoriais ou com quaisquer outras deficiências que as impeçam de fazer o uso adequado de máscara de proteção facial, conforme declaração médica, que poderá ser obtida por meio digital, bem como no caso de crianças com menos de 3 (três) anos de idade.

Como a grande preocupação dos gestores no início da pandemia foi com a atenção hospitalar, para a APS restou um lapso relacionado à adequada orientação e estruturação para seu funcionamento, diante de um cenário de desassistência à população nesse nível assistencial em função do medo de contrair COVID-19 e até mesmo pelo fechamento dos serviços (GIOVANELLA et al., 2020).

Esse cenário não foi diferente nos serviços de reabilitação, onde a rotina passou por mudanças significativas. Com as determinações estabelecidas pelo Ministério da Saúde na Portaria no 245/2020 com orientações para suspender os atendimentos e com a demora do poder público em estabelecer normas e orientações de funcionamento, as próprias unidades passaram a estabelecer normas para o seu funcionamento, aferir a temperatura e orientar quanto à higiene das mãos e ao uso de máscaras (SILVA et al., 2023).

Por outro lado, muitos profissionais adotaram medidas preventivas segundo o que consideravam adequado, o que incluiu dar alta aos pacientes mensurando o risco de perda funcional com a interrupção dos cuidados versus o risco de desenvolvimento de quadros mais graves de COVID-19, como no caso de pacientes frágeis, imunossuprimidos e obesos. Com a diminuição de usuários, alguns profissionais de Centros Especializados de Reabilitação foram transferidos para outras unidades (SILVA et al., 2023).

Os atendimentos ficaram mais espaçados, individuais e com as medidas de higienização entre eles, tanto de material, ambiente, quanto dos EPIs, com descarte de parte deles. Para tanto, foram desenvolvidos alguns manuais de orientação e os profissionais de saúde adotaram as práticas recomendadas para evitar o contágio (GONÇALVES et al., 2021).

A ausência de normatização pelo governo federal fez com que estados estabelecessem orientações sem referência clara em normativos emitidos pela esfera federal, conforme o Decreto 64.881/2020, emitido pelo governo do estado de São Paulo. Esse decreto determinou, entre outras medidas, que os profissionais verificassem a possibilidade de o paciente comparecer sozinho ou com apenas um acompanhante para assegurar o distanciamento na recepção. Orientação em salas de espera para os pacientes se sentarem em cadeiras intercaladas, com o objetivo de evitar aproximação e possíveis contágios também foram propostas (SILVA et al., 2023).

Dessa forma, os usuários compreendidos entre aqueles que não estariam aptos a frequentar os serviços de reabilitação, necessitaram pagar para a continuidade de algumas atividades diante da interrupção das suas rotinas, e outros ficaram sem qualquer alternativa. Quando possível, foi oferecido apoio telefônico ou digital, que em muitos casos se apresentou aquém das necessidades, podendo ser reduzido de 12 horas de atividades semanais para um breve telefonema por semana, e com intensa dependência recursos econômicos e de apoiadores familiares (SHAKESPEARE et al., 2022).

Devido ao fato de a suspensão de atividades ter ocorrido por determinação de uma Portaria federal, e considerando que Portarias, dentre os atos normativos emitidos pelo Ministério da Saúde, são os documentos de maior poder vinculante e abrangem todo território nacional. Assim, era esperado pelos gestores e profissionais de saúde que o Ministério da Saúde emitisse uma Portaria que determinasse regras a serem seguidas para os atendimentos nos serviços de reabilitação no país (MENEZES et al., 2021).

Diante disso, nos documentos analisados neste artigo era esperado que fossem encontradas tais medidas, o que não aconteceu. O grupo *Transferência de Recursos*, foi aquele que trouxe menções diretas aos estabelecimentos da RCPD, e se dedicou nos 36 atos normativos publicados aos processos ordinários de habilitação e desabilitação de componentes aderidos à rede de Cuidados à Pessoas com

Deficiência, ao pagamento e suspensão de parcelas para a construção de novos estabelecimentos e a destinação de emendas parlamentares. Não foram identificadas transferências de recursos vinculadas a tomada de medidas específicas de enfrentamento para a proteção da vida das pessoas nos serviços de reabilitação.

Isso nos leva a compreensão de que, frente à análise apresentada neste artigo, o Ministério da Saúde não considerou as pessoas com deficiência para a construção de uma resposta à pandemia e nem editou medidas específicas para proteger este grupo populacional, sabidamente mais vulnerável. Achados que confirmam autores que afirmaram que, mesmo editando recomendações, os diversos países não construíram maneiras concretas de colocar em prática a proteção da vida das pessoas com deficiência (SAKELLARIOU et al., 2020).

Ao longo da história, a invisibilidade das pessoas com deficiência produziu sociedades inacessíveis e implicou o agravamento de suas vulnerabilidades (PEREIRA et al., 2021). Dessa forma e trazendo o pensamento de Hull (2012) sobre o poder dos papéis na expressão material do Estado, entendemos que durante a pandemia da COVID-19 em relação às pessoas com deficiência, o Estado brasileiro, contribuiu para a sua invisibilidade (HULL, 2012).

A ausência de medidas concreta expressas em documentos oficiais durante a pandemia da COVID-19 relacionadas às pessoas com deficiência e aos serviços de saúde, nos aponta na direção de que o Estado brasileiro atuou na repetição de mecanismos que inviabilizam as pessoas com deficiência sistematicamente, impondo barreiras para que elas participassem e se beneficiassem de ações públicas preconizadas durante a pandemia da COVID-19 no Brasil.

6.1.1.5 Considerações Finais.

Segundo Brandão et al. (2023), o desgoverno brasileiro contribuiu fortemente para que o país figure com uma das maiores taxas de mortalidade por COVID-19 no mundo, mortes que refletem o processo histórico de acirramento das desigualdades no país, incidindo fortemente sobre populações socialmente marginalizadas e resultando em maiores taxas de letalidade entre pessoas com deficiência. Nos

permitindo concluir que ao longo da pandemia esteve em curso uma necropolítica no Brasil (BRANDÃO et al., 2023).

Diante do papel fundamental dos documentos oficiais para o funcionamento dos Estados, especialmente em seu nível federal, para a ativação da sua burocracia na tomada de medidas com alto poder de vinculação junto aos governos subnacionais e serviços públicos, era esperado que o governo brasileiro através do Ministério da Saúde emitisse documentos direcionados a garantia da vida das pessoas com deficiência durante a pandemia da COVID-19.

Organismos multilaterais, comunidade científica, movimento das pessoas com deficiência, alertaram para tal necessidade em diversos documentos, no entanto, não foram considerados na construção de respostas, bem como, não estiveram presentes de maneira efetiva nas normativas publicadas no período estudado. Não foram encontrados normativos direcionados aos serviços de reabilitação, nem medidas específicas a serem adotadas por outros serviços na intenção da proteção desse público.

Frente aos resultados do presente estudo, constatamos a flagrante invisibilidade na política de saúde para população com deficiência, considerando que se trata de um grupo que apresenta mais dificuldades, tanto para a realização do autocuidado, quanto para o acesso aos serviços de saúde, este devia ser considerado entre os grupos prioritários para uma resposta inclusiva e com especificidades garantidas.

Assim e diante das evidências apresentadas, frutos da análise de documentos oficiais emitidos pelo Estado brasileiro considerados neste estudo, podemos concluir que não foi garantida às pessoas com deficiência uma estratégia de enfrentamento capaz de assegurar a sua participação no processo de planejamento e execução das medidas de enfrentamento à emergência, nem o uso o de sua máquina burocrática para assegurar uma resposta integrada nos diferentes níveis da federação para a adoção de medidas gerais e específicas para a proteção de suas vidas e acesso à serviços de saúde conforme suas necessidades e em tempo oportuno.

REFERÊNCIAS

- ABBERLEY, Paul. The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. **Disability, Handicap & Society**, [s. l.], v. 2, n. 1, p. 5–19, 1987.
- ABRUCIO, Fernando Luiz *et al.* Combate à COVID-19 sob o federalismo bolsonarista: um caso de descoordenação intergovernamental. **Revista de Administração Pública**, [s. l.], v. 54, n. 4, p. 663–677, 2020.
- AGUIAR, Diogo do Vale de. **Oferta de serviços especializados em reabilitação no âmbito da rede de cuidados à pessoa com deficiência: análise do perfil dos estabelecimentos e cobertura regional entre 2012 e 2017**. 2018. 76 f. Dissertação (Mestrado Profissionalizante em Saúde Coletiva) - Universidade de Brasília, Brasília, 2018.
- ALMEIDA, Luciana Alves Drumond; FONTES-DUTRA, Mellanie. Children and adolescents with disabilities in Brazil: effects of the COVID-19 pandemic. **Disability Studies Quarterly**, [s. l.], v. 41, n. 3, 2021. Disponível em: <https://dsq-sds.org/article/view/8417/6199>. Acesso em: 14 abr. 2022.
- ARANTES, Aglai *et al.* Uso de diagramas de controle na vigilância epidemiológica das infecções hospitalares. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 37, n. 6, p. 768–774, 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/Z5C5Hy73rxLWqxkxJ6Xwprq/?lang=pt#:~:text=O%20princip%C3%ADpio%20b%C3%A1sico%20dos%20diagramas,probabilidade%20de%20ocorrerem%20ao%20acaso>. Acesso em: 24 abr. 2022.
- ARMITAGE, Richard; NELLUMS, Laura B. The COVID-19 response must be disability inclusive. **The Lancet Public Health**, [s. l.], v. 5, n. 5, p. e257, 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(20\)30076-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(20)30076-1/fulltext). Acesso em: 15 abr. 2022.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves *et al.* Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 14, n. 1, p. 31–38, 2009.

BRANDÃO, Celmário Castro. **Análise da capacidade de governo em secretarias municipais de saúde do estado da Bahia**. 2017. 33 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva - Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

BRANDÃO, Celmário Castro; MENDONÇA, Ana Valéria Machado; SOUSA, Maria Fátima de. O Ministério da Saúde e a gestão do enfrentamento à pandemia de COVID-19 no Brasil. **Saúde em Debate**, [s. l.], v. 47, n. 137, p. 58–75, 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **PORTARIA GM/MS Nº 1.526, DE 11 DE OUTUBRO DE 2023 Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS)**. [S. l.], 2023a. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2023/prt1526_16_10_2023.html. .

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. [S. l.], 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria-Executiva. **Manual de Orientação Elaboração de Portarias no Ministério da Saúde**. Brasília: [s. n.], 2010.

BRASIL. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania. **Brasil tem 18,6 milhões de pessoas com deficiência, indica pesquisa divulgada pelo IBGE e MDHC**. [S. l.], 2023b. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/brasil-tem-18-6-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-indica-pesquisa-divulgada-pelo-ibge-e-mdhc>.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. DECRETO Nº 7.612, DE 17 DE NOVEMBRO DE 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**, [s. l.], 2011.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. **Manual de redação da presidência da república**. 3. ed. Brasília: [s. n.], 2018.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria-Geral. **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)**. [S. l.], 2015. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 11 abr. 2022.

BRASIL. Senado Federal. Secretaria de Informação Legislativa. **Decreto Legislativo nº 6 de 20 de março de 2020. Reconhece, para os fins do art. 65 da Lei Complementar nº 101, de 4 de maio de 2000, a ocorrência do estado de calamidade pública, nos termos da solicitação do Presidente da República encaminhada por meio da Mensagem nº 93, de 18 de março de 2020.** [S. l.], 2020.

BRENNAN, Ciara Siobhan. **COVID-19 Disability rights monitor.** [S. l.], 2020. Disponível em: <https://covid-drm.org/statements>. Acesso em: 19 abr. 2022.

BRYMAN, Alan. The Debate about Quantitative and Qualitative Research: A Question of Method or Epistemology?. **The British Journal of Sociology**, [s. l.], v. 35, n. 1, p. 75, 1984.

C. SALZBERG, Deborah *et al.* Helpers help people with intellectual and developmental disabilities and hypertension to understand their condition and the need to adhere to anti-hypertensive medication. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 101219, 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657421001928?via%3Dihub>. Acesso em: 11 abr. 2022.

CAMPOS, Mariana Fernandes; SOUZA, Luiz Augusto de Paula; MENDES, Vera Lúcia Ferreira. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l.], v. 19, n. 52, p. 207–210, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000100207&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 30 set. 2020.

CIEZA, Alarcos *et al.* Global estimates of the need for rehabilitation based on the Global Burden of Disease study 2019: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. **The Lancet**, [s. l.], v. 396, n. 10267, p. 2006–2017, 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)32340-0/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)32340-0/fulltext). Acesso em: 13 abr. 2022.

COMISSÃO ECONOMICA PARA A AMÉRICA LATINA E O CARIBE. Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el

Caribe: situación y orientaciones. **Informes COVID-19**, [s. l.], p. 1–4, 2020.

Disponível em: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45491-personas-discapacidad-la-enfermedad-coronavirus-COVID-19-america-latina-caribe>. Acesso em: 13 abr. 2022.

COUTINHO, Mário. Princípios de epidemiologia clínica aplicada à cardiologia.

Arquivos Brasileiros de Cardiologia, [s. l.], v. 71, n. 2, 1998. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/abc/a/TQj7k8cYtpHv7SzfYRqktGF/?lang=pt#:~:text=A%20epi,demiologia%20cl%C3%ADnica%20baseia%2Dse,um%20paciente%20individual%2C%20baseia%2Dse>. Acesso em: 22 abr. 2022.

CRESWELL, John W. **A Concise Introduction to Mixed Methods Research**. [S. l.]: Sage Publications, 2014.

CRESWELL, John W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DENZIN, Norman K. **The Values of Social Science**. 1. ed. Nova Iorque: Aldine Publishing Company, 1970.

DUBOW, Camila. **Singularidade no cuidado às pessoas com deficiência: implementando a classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde em um serviço de reabilitação física do Sistema Único de Saúde**. 2024.

Tese (Mestrado em Promoção da Saúde) - Universidade de Santa Cruz do Sul, Santa Cruz do Sul, 2024.

DUBOW, Camila; GARCIA, Edna Linhares; KRUG, Suzane Beatriz Frantz.

Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde em Debate**, [s. l.], v. 42, n. 117, p. 455–467, 2018.

GIOVANELLA, Ligia *et al.* A contribuição da Atenção Primária à Saúde na rede SUS de enfrentamento à COVID-19. **Saúde em Debate**, [s. l.], v. 44, n. spe4, p. 161–176, 2020.

GLASGOW ALIANÇA PARA DEFICIENTES. **Supercharged: A Human**

Catastrophe Glasgow. Glasgow: Glasgow Disability Alliance. Disponível em:

[https://gda.scot/wp-](https://gda.scot/wp-content/uploads/2020/08/GDA-Supercharged-COVID-19Report.pdf)

[content/uploads/2020/08/GDA-Supercharged-COVID-19Report.pdf](https://gda.scot/wp-content/uploads/2020/08/GDA-Supercharged-COVID-19Report.pdf)

GOGGIN, Gerard; ELLIS, Katie. Disability, communication, and life itself in the COVID-19 pandemic. **Health Sociology Review**, [s. l.], v. 29, n. 2, p. 168–176, 2020.

GONÇALVES, Luiza *et al.* Boas práticas na prevenção da COVID-19. **Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão**, [s. l.], v. 13, n. 3, 2021.

GONZALEZ-REY, Fernando Luis. **Pesquisa Qualitativa em Psicologia: Caminhos e Desafios**. São Paulo: Editora Cengage, 2011.

GOYAL, Divya *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic on people with disabilities and implications for health services research. **Journal of Health Services Research & Policy**, [s. l.], v. 28, n. 2, p. 77–79, 2023.

GREIMAN, Lillie *et al.* A usable home: A qualitative investigation of the relationship between home usability and community participation for people with disabilities. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 101211, 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657421001849?via%3Dihub>. Acesso em: 11 abr. 2022.

GROCE, Nora *et al.* Disability and Poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. **Third World Quarterly**, [s. l.], v. 32, n. 8, p. 1493–1513, 2011. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01436597.2011.604520?scroll=top&needAccess=true>. Acesso em: 17 abr. 2022.

HULL, Matthew S. Documents and Bureaucracy. **Annual Review of Anthropology**, [s. l.], v. 41, n. 1, p. 251–267, 2012.

HUNT, Xanthe *et al.* Impacts of the COVID-19 pandemic on access to healthcare among people with disabilities: evidence from six low- and middle-income countries. **International Journal for Equity in Health**, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 172, 2023.

HUNT, Paul. **Stigma: the experience of disability**. London: Geoffrey Chapman, 1966.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Brasileiro de 2022**. [S. l.], 2022. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/etapas/divulgacao-dos-resultados.html>. Acesso em: 7 jul. 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: [s. n.], 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional de saúde 2019: ciclos de vida**. Rio de Janeiro: [s. n.], 2021.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICAS BRITÂNICO. **Improving disability data in the UK: 2019**. London: ONS. 2019. Disponível em: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/articles/improvingdisabilitydataintheuk/2019>

JALALI, Maryam *et al.* COVID-19 and disabled people: perspectives from Iran. **Disability & Society**, [s. l.], v. 35, n. 5, p. 844–847, 2020. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2020.1754165>. Acesso em: 9 abr. 2022.

KUPER, Hannah *et al.* Disability-inclusive COVID-19 response: What it is, why it is important and what we can learn from the United Kingdom’s response. **Wellcome open research**, [s. l.], v. 5, p. 79, 2020.

LIMA, Adriana Maria Silva *et al.* Características demográficas, socioeconômicas e da procura dos usuários em um serviço de reabilitação física de referência estadual, Mato Grosso, 2021. **Revista Ciência Plural**, [s. l.], v. 9, n. 1, p. 1–20, 2023.

LORENZINI, Elisiane. Pesquisa de métodos mistos nas ciências da saúde. **Revista CUIDARTE**, [s. l.], v. 8, n. 2, p. 1549, 2017.

LUNSKY, Y *et al.* High health care costs among adults with intellectual and developmental disabilities: a population-based study. **Journal of intellectual disability research: JIDR**, [s. l.], v. 63, n. 2, p. 124–137, 2019.

MAI, V Q; NGOC, L A; GOYAL, D. People with disabilities during the COVID-19 pandemic in Vietnam: summary brief. **International Centre for Evidence in Disability & Hanoi University of Public Health**, [s. l.], 2023.

MENEZES, Tarcisio Almeida *et al.* Caminhos do cuidado de si e para uma criança com deficiência: cartografando movimentos construídos por um mãe-cidadã-usuária-guia. In: **O CER que precisa ser: os desafios perante as vidas insurgentes**. Porto Alegre: Rede Unida, 2021. p. 51–62.

MILLS, W. R. *et al.* Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s. l.], v. 64, n. 7, p. 489–496, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jir.12740>. Acesso em: 10 abr. 2022.

MITRA, Monika; TURK, Margaret A. People with disabilities, community living, and COVID-19. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 101230, 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S193665742100203X?via%3Dihub>. Acesso em: 11 abr. 2022.

MORÉ, Carmen Leontina Ojeda Ocampo. A “entrevista em profundidade” ou “semiestruturada”, no contexto da saúde. *In: Livro de Atas do 4º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa*. Aracaju: [s. n.], 2015. v. 3, p. 126–131.

MORGAN, David L. Paradigms Lost and Pragmatism Regained. **Journal of Mixed Methods Research**, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 48–76, 2007.

OLIVEIRA, Raimunda Félix de; ANDRADE, Luiz Odorico Monteiro de; GOYA, Neusa. Acesso e integralidade: a compreensão dos usuários de uma rede de saúde mental. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 17, n. 11, p. 3069–3078, 2012.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities**. New York: United Nations, 2018. Disponível em: <https://www.un.org/en/desa/un-disability-and-development-report—realizing-sdgs-and-persons-disabilities>. Acesso em: 13 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Policy brief: a disability-inclusive response to COVID-19**. [S. l.], 2020. Disponível em: <https://unsdg.un.org/resources/policy-brief-disability-inclusive-response-COVID-19>. Acesso em: 14 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. 1. ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **World report on disability 2011**. [S. l.], 2011. Disponível em: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>. Acesso em: 14 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **FOLHA informativa sobre COVID-19**. [S. l.], 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19>. Acesso em: 28 jul. 2021.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Histórico da pandemia de COVID-19**. [S. l.], 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-COVID-19>. Acesso em: 28 jul. 2021.

PARANHOS, Ranulfo *et al.* Uma introdução aos métodos mistos. **Sociologias**, [s. l.], v. 18, n. 42, p. 384–411, 2016.

PEREIRA, Éverton Luís *et al.* Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e COVID-19 no Brasil. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s. l.], v. 25, n. suppl 1, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/5jt6TTK54FxZnwdD9jkpNBm/>. Acesso em: 9 jun. 2021.

REICHENBERGER, Veronika *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**, [s. l.], v. 29, n. 5, 2020.

RICOEUR, Paul. **Amor e Justiça**. Madrid: Carrapós, 2001.

ROTENBERG, Sara; NAGESH, Shubha. **Opinion: Many people with disabilities lack access to COVID-19 vaccines**. [S. l.], 2021. Disponível em: <https://www.devex.com/news/opinion-many-people-with-disabilities-lack-access-to-COVID-19-vaccines-100081>. Acesso em: 31 dez. 2022.

SAFTA-ZECHERIA, Leyla. Challenges posed by COVID-19 to the health of people with disabilities living in residential care facilities in Romania. **Disability & Society**, [s. l.], v. 35, n. 5, p. 837–843, 2020. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2020.1754766>. Acesso em: 17 abr. 2022.

SAKELLARIOU, Dikaios; MALFITANO, Ana Paula Serrata; ROTAROU, Elena S. Disability inclusiveness of government responses to COVID-19 in South America: a

framework analysis study. **International Journal for Equity in Health**, [s. l.], v. 19, n. 1, p. 131, 2020.

SAKELLARIOU, Dikaïos; ROTAROU, Elena S. The effects of neoliberal policies on access to healthcare for people with disabilities. **International Journal for Equity in Health**, [s. l.], v. 16, n. 1, p. 199, 2017. Disponível em: <https://equityhealthj.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12939-017-0699-3>. Acesso em: 15 abr. 2022.

SANTOS, Fernanda Marsaro dos. ANÁLISE DE CONTEÚDO: A VISÃO DE LAURENCE BARDIN. **Revista Eletrônica de Educação**, [s. l.], v. 6, n. 1, p. 383–387, 2012.

SCHUCH, Patrice; SARETTA, Mário. **Deficiência, coronavírus e políticas de vida e Morte**. [S. l.], 2020. Disponível em: <https://sbpcsc.ufsc.br/files/2020/04/boletim-35.pdf>. Acesso em: 17 abr. 2022.

SENJAM, SurajS. Impact of COVID-19 pandemic on people living with visual disability. **Indian Journal of Ophthalmology**, [s. l.], v. 68, n. 7, p. 1367, 2020.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability Rights and Wrongs Revisited**. 2. ed. London: Routledge, 2013.

SHAKESPEARE, Tom *et al.* Disabled people in Britain and the impact of the COVID-19 pandemic. **Social policy & administration**, [s. l.], v. 56, n. 1, p. 103–117, 2022.

SILVA, Simone Vieira da *et al.* Repercussões da pandemia de COVID-19 nos serviços de saúde para pessoas com deficiência: relato dos profissionais de reabilitação. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 39, n. 6, 2023.

SILVA, Diego Ferreira Lima; CASTANEDA, Luciana; PEREIRA, Everton Luís. **Política nacional de saúde da pessoa com deficiência: notas sobre a reabilitação no SUS**. [S. l.], 2020. Disponível em: <https://revistaft.com.br/politica-nacional-de-saude-da-pessoa-com-deficiencia-notas-sobre-a-reabilitacao-no-sus/>.

UNIÃO DOS DEFICIENTES FÍSICOS CONTRA A SEGREGAÇÃO. **Fundamental principles of disability**. London: UPIAS/Disability Alliance, 1976.

XAVIER, Noelli do Carmo Flório. **Perfil dos centros especializados de reabilitação (CER) no Brasil**. 2023. Dissertação (Mestrado profissional) - Universidade Estadual de Campinas, Piracicaba, 2023

6.1.2 Consequências da Pandemia da COVID-19 nos Serviços de Reabilitação do Brasil.

6.1.2.1 Introdução

Nas diferentes fases do ciclo de vida e experiência da deficiência, a reabilitação está inserida no cotidiano de milhares de pessoas que buscam tratamento especializado no SUS. Não raro, pessoas com deficiência atravessam, em múltiplos dias na semana, quilômetros entre suas residências e esses serviços, uma vez que ainda se mantém predominantemente localizados nos centros urbanos, no Brasil, especialmente nas capitais dos estados (AGUIAR, 2018).

Com a implantação da Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência em 2012, a ação ambulatorial especializada em reabilitação concentra-se nos Centros Especializados de Reabilitação, Oficinas Ortopédicas, Estabelecimentos Habilitados em apenas um serviço de reabilitação e Centros de Especialidades Odontológicas (CEO). Os serviços ofertados nesses estabelecimentos compõem a rede de atenção especializada de média e alta complexidade do SUS (BRASIL, 2012).

Os serviços de reabilitação ao longo da história e nas suas diferentes formas de prestação, tem se configurado como o principal ponto de atenção à saúde a prestar atendimentos às pessoas com deficiência. Atualmente, compreende-se a reabilitação como um processo singular, que visa desenvolver as potencialidades das pessoas e conduzi-las a uma vida com saúde, bem-estar e melhor nível de autonomia. Entretanto, essa visão abrangente, que busca unir reabilitação e qualidade de vida, é relativamente recente dentro dos serviços públicos de saúde (PEREIRA e MACHADO, 2015).

Na segunda metade do século XX, diante da insuficiência do Estado e por iniciativa da sociedade civil, surgem as primeiras organizações voltadas para a assistência às pessoas com deficiência na área da saúde. Ainda na década de 1950, impulsionado pelo grande surto de poliomielite no Brasil e sob influência dos modelos americano e europeu de reabilitação do pós-guerra, são criados os primeiros centros de reabilitação física (AGUIAR, 2018).

Entretanto, as ações promovidas por estas organizações perpetuavam o caráter assistencialista, filantrópico e caritativo, considerando as pessoas com deficiência como objetos passíveis da benevolência alheia. Consonantemente, e sob o paradigma da integração, o Estado compactuava com tal perspectiva, viabilizando subsídios sem delimitar parâmetros para uma política social voltada às demais demandas desse grupo. (AGUIAR, 2018).

Nesses serviços, predominava a oferta em reabilitação orientada no modelo biomédico, onde a abordagem da deficiência se dá sobre a condição biológica, e tendo o corpo como o único objeto da intervenção da reabilitação, buscava-se então uma correção ou compensação da perda instalada. Pressupunha-se assim que haveria um padrão para o funcionamento do corpo humano que estabelecesse o que chamamos de normal, enquanto a deficiência era vista como um desvio desta normalidade passível de ser reparada (AGUIAR, 2018).

Ao longo dos anos, com a institucionalização da política de saúde para pessoas com deficiência e acompanhando a evolução do conceito de deficiência, no Brasil, foram instituídas políticas no âmbito federal que possibilitaram a implementação e expansão de serviços de reabilitação ao longo do país. No entanto, prevalecia o modelo biomédico, com práticas centradas nas estruturas e funções do corpo e restritas a abordagens individuais e fragmentadas por contribuições disciplinares (DUBOW et al., 2018).

Buscando romper com esse modelo e se adequar ao novo conceito de deficiência promulgado na Convenção Internacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, é instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em 2012, por meio da Portaria nº 793/2012. A RCPD buscava induzir a construção de novas práticas de atenção em diferentes cenários (DUBOW et al., 2018).

A proposta da RCPD no âmbito do SUS prevê que os cuidados a essas pessoas devam ser organizados a partir de três componentes: Atenção Básica, Atenção Especializada em Reabilitação, Atenção Hospitalar, Urgência e Emergência, agindo de forma articulada para o cuidado integral (DUBOW et al., 2018). Dessa forma, buscava-se fortalecer a ideia de que o cuidado em saúde prestado às pessoas com deficiência está além das suas necessidades em reabilitação, portanto, deveria ser prestado também nos serviços da rede de saúde (PEREIRA e MACHADO, 2015).

Recentemente, foi publicada a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência, pela Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023.

Tendo como objetivo promover e proteger a saúde da pessoa com deficiência, por meio da ampliação do acesso ao cuidado integral no âmbito do SUS, em articulação com as demais políticas e ações intersetoriais, contribuindo para sua autonomia, qualidade de vida e inclusão social, bem como prevenindo diferentes agravos à saúde em todos os ciclos de vida (BRASIL, 2023a).

No Brasil, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), constitui-se como a rede de atenção direcionada às pessoas com deficiência, especialmente no componente especializado, que cumpre uma lacuna importante no cuidado à saúde da população com a oferta de reabilitação no SUS. Com o envelhecimento populacional, a necessidade de serviços em reabilitação tende a crescer o que torna ainda mais imperativa a expansão e qualificação desses serviços (CASTANEDA et al., 2020).

Dito isso, e considerando que estes serviços foram profundamente afetados durante a pandemia da COVID-19, a investigação sobre eles pode ajudar a enfrentar o desafio da manutenção de cuidados durante as crises atuais e futuras, bem como abordar as desigualdades sistemáticas no setor da saúde que marginalizam as pessoas com deficiência durante tempos de crise e não-crise (GOYAL et al., 2023).

Os serviços de saúde, incluindo os de reabilitação, registram suas ações de cuidado em Sistemas de Informação. Esses registros são sistematizados na forma de procedimentos e armazenados em grandes bancos de dados nacionais que permitem que os gestores os utilizem para planejamento de ações e serviços, bem como, para autorizar as transferências de recursos entre os entes federados.

Este artigo buscou analisar as consequências da pandemia da COVID-19 nos serviços de reabilitação do país, a partir do consolidado de procedimentos obtidos ao longo dos anos de 2010 a 2022 no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS – SIA/SUS dos serviços de reabilitação habilitados pelo Ministério da Saúde. Acreditamos que com a análise desses dados possamos contribuir para iluminar aspectos relacionados à restrição de acesso e descontinuidades no cuidado prestado às pessoas com deficiência no Brasil.

6.1.2.1.1 Sistemas de Informação em Saúde (SIS).

Sistemas de Informação são definidos pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como instrumentos complexos e compostos pelas etapas de coleta de dados, processamento, análise e transmissão da informação, com vistas à gestão dos serviços de saúde, promovendo a organização, a operacionalização e a tomada de decisões (OMS, 1997). Também podem ser definidos como um conjunto de componentes interrelacionados que coletam, processam, armazenam e distribuem a informação para apoiar o processo de tomada de decisão e auxiliar no controle das organizações de saúde (MARIN, 2010).

O surgimento dos sistemas de informação ocorreu em meados da década de 1950, utilizados predominantemente nas áreas da contabilidade, finanças e recursos humanos, sendo nomeados sistemas de processamento de transações (SPTs) (CAVALCANTE et al., 2011). Em 1960, com uso inicial na administração hospitalar, o uso desses sistemas se massificou a partir da década de 70 com o uso de computadores individuais, ampliando a informatização dos sistemas hospitalares em especial nos Estados Unidos. No Brasil, a informatização hospitalar começou tardiamente e acompanhou o modelo americano, baseado em sistemas gerenciais com o objetivo de controlar a área financeira e administrativa da instituição (CAVALCANTE et al., 2011).

Esses sistemas congregam um conjunto de dados, informações e conhecimento da área de saúde utilizados para sustentar o planejamento, o aperfeiçoamento e o processo decisório dos múltiplos profissionais envolvidos no atendimento aos usuários e gestores do sistema de saúde (MARIN, 2010).

Com o processo de descentralização da saúde, ampliou-se a utilização dos sistemas de informação como instrumentos de planejamento e gestão. A consulta a bancos de dados em saúde é cada vez mais frequente e permite recuperar informações relacionadas à esfera municipal e estadual que atuam na implementação de políticas sociais e programas de saúde (BARROS e CHAVES, 2003). Assim, os sistemas de informação interferem de maneira decisiva na rotina de transferências de recursos, especialmente, entre a União e os entes federados, onde a ação em saúde efetivamente acontece.

São considerados como os principais sistemas nacionais de informação em saúde no Brasil: o Sistema de Informações sobre Mortalidade (SIM), o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC), o Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), o Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH-SUS), o Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS-SIA/SUS (SCATENA e TANAKA, 2001).

Buscando romper a lógica dicotômica dos sistemas informação apresentada anteriormente, a estratégia e-SUS AB, que tem como repositório nacional o Sistema de Informação em Saúde para a Atenção Básica (SISAB), combinando informações organizadas por usuário, preconizando o uso do prontuário eletrônico (PEC), acumula capacidades de uso epidemiológico, bem como da utilização dos serviços de Atenção Primária no País. Atualmente é o principal sistema de informação utilizado na APS. Iniciada a sua implantação em 2012, contabilizava em 2019, 5.095 (92,20%) dos municípios brasileiros em algum grau de implantação (CIELO et al., 2022).

Esses seis grandes sistemas foram concebidos em épocas e conjunturas diferentes, com lógicas e objetivos próprios, derivadas de diferentes instâncias federais responsáveis pela saúde. Além disso, eles diferem bastante em termos de abrangência, cobertura, agilidade e qualidade na geração de informações, entre outras características.

O resultado disso é que no SUS, temos um número elevado de sistemas de informação, que podem ser divididos em dois grandes grupos com características dicotômicas: de um lado, os sistemas com características epidemiológicas, como o SIM, SINASC e SINAN e, de outro, os sistemas vinculados à produção de serviços, como SIH e o SIA/SUS (MORAES, 1994).

Essa dicotomia está relacionada aos “blocos lógicos” baseados na origem desses sistemas: (1) Os originados no Ministério da Previdência e Assistência Social – MPAS/INAMPS, com uma lógica contábil, quantitativa e centralizadora, tendo como evento básico de interesse o procedimento médico, como o SIA e SIH. (2) Os originados no Ministério da Saúde que organizou seus sistemas de informação movido por uma racionalidade campanhista, criadora de “programas” voltados para determinados agravos ou grupos de risco, como SIM, SINASC e SINAN (MORAES, 1994).

Em uma análise mais recente Coelho e Chioro (2021) identificaram 54 Sistemas de Informação de base nacional em funcionamento, que analisadas suas lógicas de

funcionamento foram classificados em quatro grupos de SIS: um relativo ao monitoramento de eventos de relevância para a saúde pública, um segundo voltado para um maior controle e monitoramento de programas de saúde do Ministério da Saúde, um terceiro dedicado ao cadastramento geral de pessoas físicas e jurídicas e um quarto, considerado uma “nova geração” de SIS, pois, apesar de serem desenvolvidos e mantidos pelo Governo Federal, se descolam de uma lógica programática verticalizada, destinando-se à racionalização administrativa e melhoria da qualidade da prestação de serviços do SUS em âmbito loco regional (COELHO NETO e CHIORO, 2021).

Os serviços e ações de reabilitação realizados nos estabelecimentos organizados pela Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência são registrados e consolidados a partir da inserção de dados, procedimentos, no Sistema de Informações Ambulatoriais SIA/SUS.

6.1.2.1.2 Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS-SIA/SUS.

Embora tenha sido iniciado sua implantação em 1991, o SIA-SUS se apresenta no bloco de sistemas estabelecidos pelo INAMPS, dentro de uma lógica predominantemente contábil de controle de gastos com a assistência ambulatorial. A unidade de registro de informações é o procedimento ambulatorial realizado, de acordo com os atos profissionais, portanto, não sendo obrigatórios dados sobre o diagnóstico, faixa-etária da população atendida ou motivo do atendimento (MORAES, 1994).

Com a evolução do SUS para a descentralização, o Sistema de Informações Ambulatoriais - SIA/SUS, foi proposto com a intenção de constituir-se nesse padrão básico do sistema de informações na área ambulatorial. No fim de 1993, o SIA estava implantado em todo o país e cumpre até hoje importante papel na consolidação do SUS (LAGO, 2004).

Os procedimentos que registram a ação em saúde estão, atualmente, no Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais do SUS (SIGTAP), implantado em 2007. A Tabela de Procedimentos, a conhecida “Tabela SUS”, e está organizada dentro de uma

sequência lógica que permite identificar atendimentos, procedimentos e tratamentos realizados em cada estabelecimento da rede do SUS (BRASIL, 2017a).

Em síntese, podemos dizer que esse sistema se insere no esforço de controlar os recursos financeiros utilizados na área ambulatorial, vinculados à tabela de procedimentos do SUS. Estrutura-se segundo uma lógica de mecanismos de financiamento e transferência intergovernamental de recursos do setor saúde, em especial do sistema federal para estados e municípios, cujo objetivo é registrar os atendimentos/procedimentos/tratamentos realizados em cada estabelecimento de saúde e processar, de forma descentralizada, o faturamento desses estabelecimentos.

Os dados e informações gerados no SIA-SUS podem ser utilizados para a análise quantitativa das ações de saúde. Dados derivados do SIA-SUS e SIH-SUS, apesar de suas limitações (de que também sofrem os demais sistemas) oferecem dados que mostram quanto está sendo gasto e com o quê. O bom senso e a análise criteriosa dos dados e de sua tendência temporal, até podem fornecer hipóteses sobre como está se gastando e por que (SCATENA e TANAKA, 2001).

Carvalho (1997), afirma que o SIA-SUS aporta vantagens importantes como a rapidez e agilidade na disponibilidade de dados para o órgão gestor e a possibilidade de analisar o perfil da oferta de serviços ambulatoriais de um determinado grupamento populacional-geográfico, mediante verificação de indicadores de cobertura e concentração de atividades. O SIA-SUS propicia valiosas informações sobre o desempenho dos gestores municipais e estaduais na seleção e implementação de prioridades assistenciais (CARVALHO, 1997).

Entre as suas limitações estão a baixa capacidade de gerar dados que subsidiem a análise dos impactos de ações e programas de saúde, em particular, devido à escassez de informações de morbidade, mortalidade e de procedência do paciente (LUCAS, 2002). No entanto, apresenta uma magnitude de processamento, que, em geral, atinge a cifra de bilhões de processamentos por mês. Essa peculiaridade explica, em parte, o consolidado mensal da produção ambulatorial que representa o conjunto de atendimentos realizados por estabelecimentos de saúde credenciados para o atendimento no SUS.

Para a captação e inserção de dados no SIA/SUS são usados o Boletim de Produção Ambulatorial (BPA), composto de dois módulos, BPA consolidado (BPA-C) e BPA individualizado (BPA-I) e a Autorização de Procedimentos Ambulatoriais

(APAC). O BPA se destina ao registro dos procedimentos e especifica o tipo de atendimento realizado, quantitativos, bem como a atividade do profissional que realizou os procedimentos de modo agregado. A APAC-SIA/SUS permite o registro individualizado dos atendimentos e procedimentos considerados de alta complexidade/custo pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 1996; BRASIL, 2009).

Para a maioria dos atendimentos ofertados em nível ambulatorial, seja para diagnósticos, consultas, reabilitação em geral, é utilizado o BPA, em menor número, é utilizada a APAC, que no caso das pessoas com deficiência é usada, por exemplo, para a concessão de órteses e próteses. A APAC apresenta dados mais detalhados sobre os usuários que acessam esses equipamentos, suas informações são armazenadas na base nacional SIA, possibilitando assim, a geração de relatórios detalhados sobre a dispensação de órteses e prótese no SUS.

6.1.2.1.3 Atenção à Saúde às Pessoas com Deficiência

Em 2002, foi publicada pelo governo federal a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência com o principal objetivo de definir diretrizes e responsabilidades institucionais, no sentido de criar condições para a reabilitação e a prevenção de deficiências (BRASIL, 2002). Portanto, foi implementada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS).

Posteriormente, a atenção ambulatorial especializada em reabilitação foi regulamentada em 2012 pela RCPD e atualizada em 2023 na PNAISD. Assim, o cuidado em saúde destinado às pessoas com deficiência é realizado, predominantemente, em estabelecimentos de saúde habilitados como Centros Especializados em Reabilitação (CER), Oficinas Ortopédicas, e em estabelecimentos habilitados um Serviço de Reabilitação ou Núcleo de Atenção a Criança e Adolescente com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012; BRASIL, 2023a).

Essa política enfatiza a criação de mecanismos para a produção de informações, no âmbito do SUS, sobre a saúde das pessoas com deficiência e sua funcionalidade. No entanto, a crônica desarticulação na criação e gestão de sistemas de informação no SUS não permite a geração e intercâmbio de dados padronizados

entre serviços e os diferentes sistemas, o que restringe a obtenção de dados sobre esse público em todos os níveis das redes de Atenção à Saúde, da atenção primária aos serviços de alta complexidade, impondo barreiras importantes para o acesso de dados sobre o perfil, demografia, comorbidades e uso de serviços saúde de pessoas com deficiência de maneira minimamente padronizada ou automatizada.

O sistema de informação em saúde utilizado nos serviços de reabilitação, e que, portanto, mais recebe dados sobre pessoas com deficiência de maneira regular e organizada é o SIA/SUS. As informações extraídas do SIA/SUS combinadas com as do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES), permitem análises qualitativas e quantitativas sobre o tratamento oferecido por esses estabelecimentos, seja da rede própria ou conveniada do SUS.

Assim, o estudo aqui apresentado buscou analisar as consequências geradas pela pandemia da COVID-19 nesses serviços em todo o território nacional. A proposta foi construída a partir do consolidado de procedimentos ambulatoriais registrados na base nacional do SIA/SUS dos serviços da rede especializada em reabilitação, durante os anos de 2010 a 2022. Acreditamos que ao analisar as consequências da pandemia na produção desses estabelecimentos, poderemos interpretar como a crise sanitária afetou o acesso a serviços de saúde pela população com deficiência no Brasil.

6.1.2.2 Métodos

Para este estudo optou-se por uma abordagem quantitativa exploratória descritiva. Buscamos compilar e analisar dados secundários padronizados hospedados na base pública federal do Sistema SIA/SUS das produções de estabelecimentos de saúde habilitados na RCPD. Para tal, foram consideradas somente as competências já homologadas, ou seja, que não mais podem sofrer alterações. Os procedimentos extraídos do SIA foram identificados e posteriormente quantificados a partir dos grupos de procedimentos previamente estabelecidos pelo Ministério da Saúde.

Os procedimentos extraídos da base SIA, são os disponíveis no Instrutivo de Reabilitação Auditiva, Física, Intelectual e Visual (Versão 3.0 Atualizado em agosto de

2020) disponível no endereço eletrônico: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/instrutivo_reabilitacao_auditiva_fisica_intelectual_visual.pdf. (BRASIL, 2017b).

Buscando qualificar a análise, foram inseridos na busca os procedimentos relativos a teleconsulta e teleatendimento/monitoramento, que foram autorizados para registro dos serviços de reabilitação por meio da Portaria GM 3872 de 23/12/21. São eles: Teleconsulta médica na atenção especializada, teleconsulta por profissionais de nível superior na atenção especializada (exceto médico); teleatendimento/telemonitoramento em reabilitação física; em reabilitação visual; reabilitação auditiva e reabilitação intelectual (BRASIL, 2021).

Assim foram considerados 276 procedimentos em 11 categorias, agrupados procedimentos por afinidade relacionada às ações em saúde ofertadas nos estabelecimentos habilitados na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência e distribuídos quantitativamente, conforme tabela 3.

Tabela 3 - Procedimentos por grupo do instrutivo de reabilitação

Categoria	n	%
Auditiva	27	10%
Comum	31	11%
Física	35	13%
Intelectual	6	2%
OPM Auditiva	31	11%

Categoria	n	%
OPM Física	93	34%
OPM Física FAEC	14	5%
OPM Gastro	3	1%
OPM Urologia	4	1%
OPM Visual	13	5%
Visual	19	7%
TOTAL GERAL	276	100%

Fonte: Elaboração Própria

Neste estudo consideramos todos os Estabelecimentos de Saúde Habilitados em uma única modalidade de Reabilitação ou Núcleo de Atenção à Criança e Adolescente com Transtorno do Espectro Autista; CER nas modalidades Auditiva, Física, Intelectual e Visual (CER II, II e IV); e Oficinas Ortopédicas até a competência dezembro de 2022, conforme quantitativos e distribuição nacional apresentada na tabela 4.

O tipo de estabelecimento com maior participação no estudo foram os CER, que figuraram em 52% entre os serviços considerados no estudo. Os estabelecimentos da administração pública direta também foram maioria entre os estabelecimentos analisados, representando 49% da amostra.

Tabela 4 - Perfil dos serviços de reabilitação habilitados na RCPD

Estabelecimentos por tipo de Habilitação	n	%
CER II	174	34%
CER III	60	12%
CER IV	32	6%
Modalidade Única	228	45%
Oficina Ortopédica	15	3%
Estabelecimentos por Natureza Jurídica	n	%
ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA	247	49%
ENTIDADES EMPRESARIAIS	55	11%
ENTIDADES SEM FINS LUCRATIVOS	207	41%
Estabelecimentos por Região do País	n	%
CENTRO-OESTE	40	8%
NORDESTE	137	27%
NORTE	43	8%
SUDESTE	205	40%
SUL	84	17%
TOTAL GERAL	509	100%

Fonte: Elaboração Própria

A Região do país com maior número de serviços foi a região Sudeste, 40% em seguida a região Nordeste com 27% dos serviços incluídos na análise. A região Centro-Oeste é a que teve menor participação dentre os serviços analisados com apenas 8%.

Tabela 5 - Distribuição dos serviços de reabilitação por UF

UF	n	%
AC	2	0,4%
AL	22	4,3%
AM	6	1,2%
AP	4	0,8%
BA	27	5,3%
CE	18	3,5%
DF	5	1,0%
ES	7	1,4%
GO	17	3,3%
MA	8	1,6%
MG	60	11,8%
MS	11	2,2%
MT	7	1,4%
PA	16	3,1%
PB	17	3,3%
PE	12	2,4%
PI	12	2,4%
PR	39	7,7%
RJ	27	5,3%
RN	16	3,1%
RO	9	1,8%
RR	1	0,2%
RS	31	6,1%
SC	14	2,8%
SE	5	1,0%
SP	111	21,8%
TO	5	1,0%
TOTAL GERAL	509	100,0%

Fonte: Elaboração Própria

Entre os estados, destaca-se que foram considerados estabelecimentos de reabilitação em todas as unidades da federação. São Paulo é o estado que apresenta o maior número de serviços participantes do estudo, 111 estabelecimentos que representam 21,8% da amostra investigada. Roraima contou apenas com um serviço dentre aqueles considerados na extração de dados.

Assim, foram extraídas as frequências totais dos registros ambulatoriais dos procedimentos incluídos no estudo em todos os estabelecimentos habilitados pelo Ministério da Saúde como Estabelecimentos de Saúde Habilitados em uma única modalidade de reabilitação (2201, 2202, 2203, 2204 e 2205), Centro Especializado em Reabilitação (códigos de habilitação: 2208, 2209, 2210 e 2211), e como Oficinas

Ortopédicas (Código de Incentivo 8234 e 8235), conforme tabela 5, entre os anos de 2010 a 2022, da base de dados pública do SIA/SUS utilizando do sistema Tabwin.

6.1.2.3 Resultados

A seguir apresentaremos os resultados obtidos em duas dimensões: na primeira apresentaremos os dados nacionais obtidos na série analisados por grupo de procedimentos, na segunda, apresentaremos estes resultados a partir das 5 regiões brasileiras.

6.1.2.3.1 *A Evolução da Produção dos Serviços de Reabilitação no Brasil (2010-2022).*

A partir destes 276 procedimentos foram buscados na base federal do SIA/SUS, o total de registros dos 509 estabelecimentos habilitados até 2022, relativos ao período de janeiro de 2010 a dezembro de 2022. Desses, 489 estabelecimentos, tabela 6 apresentaram registros para um ou mais dos procedimentos buscados, restando 20 estabelecimentos que não tinham registros de suas produções na série estudada.

Tabela 6 - Evolução da produção e estabelecimentos 2010-2022

Ano	Total Proc.	Nº Estab.	Média	Evolução de Estab.	%	Evolução de Proc.	%	Evolução da média	%
2010	34.154.508	378	90.356						
2011	34.350.867	388	88.533	10	3%	196.359	1%	-1.823	-2%
2012	34.534.413	404	85.481	8	2%	183.546	1%	-3.052	-3%
2013	35.202.527	412	85.443	16	4%	668.114	2%	-38	0%
2014	36.596.895	428	85.507	18	4%	1.394.368	4%	64	0%
2015	38.246.860	446	85.755	7	2%	1.649.965	5%	248	0%
2016	38.589.971	453	85.188	9	2%	343.111	1%	-567	-1%
2017	39.944.031	462	86.459	11	2%	1.354.060	4%	1.271	1%
2018	40.020.411	473	84.610	15	3%	76.380	0%	-1.849	-2%
2019	42.676.264	488	87.451	1	0%	2.655.853	7%	2.841	3%
2020	27.364.206	489	55.960	0	0%	-15.312.058	-36%	-31.491	-36%
2021	39.523.665	489	80.825	0	0%	-3.152.599	-7%	-6.626	-8%
2022	41.546.952	489	84.963	0	0%	-1.129.312	-4%	-2.488	-3%
TOTAL GERAL	482.751.570	489	83.579	111	29%				

Fonte: Elaboração Própria

Somada toda a série, foram obtidos 482.751.570 de procedimentos, cujo a média ao longo dos 12 anos representa 83.579 procedimentos anuais por estabelecimento. Dada a natureza do Sistema de Informações Ambulatoriais não podemos inferir o número de pessoas atendidas, uma vez que a unidade disponível no sistema é o procedimento e não pessoas.

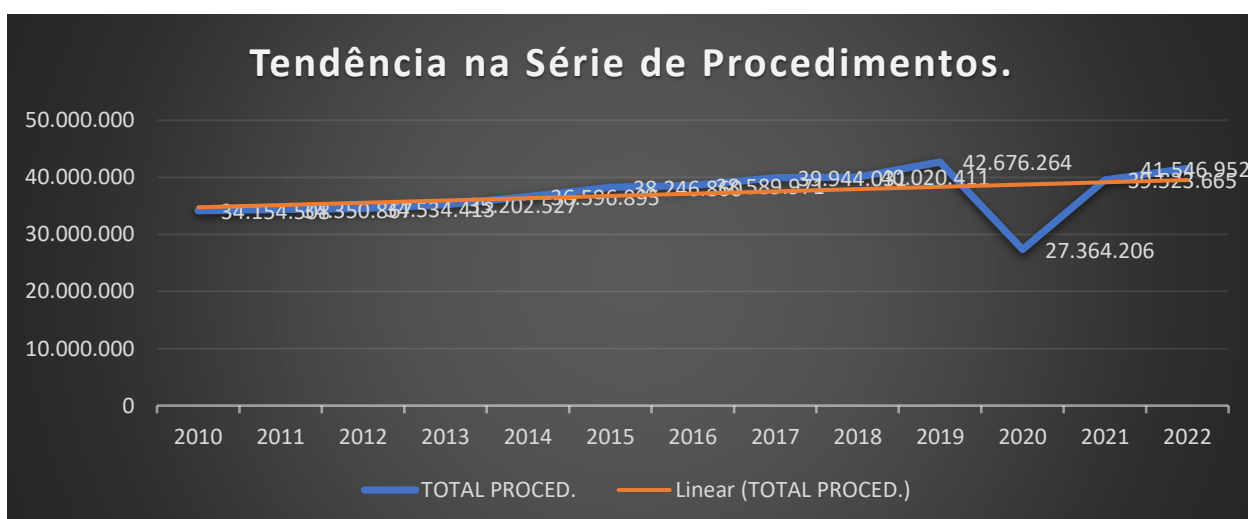


Gráfico 1 Evolução e Tendência na Produção Ambulatorial nos Serviços de Reabilitação 2010-2022

Fonte: Elaboração Própria

Constatamos ainda que entre os anos de 2010 e 2019, ano anterior a pandemia, o número de procedimentos registrados por ano tem uma evolução positiva

de 25%, saindo de 34.154.508 em 2010 para 42.676.264 em 2019. A linha de tendência, laranja, demonstrada no gráfico acima aponta o comportamento ascendente da série. Os registros obtidos entre os anos de 2014 e 2019 ultrapassaram o crescimento esperado, superando a tendência de crescimento. Entre os anos de 2010 e 2019 o registro anual de procedimentos registrados apresentou uma média de crescimento de 3%.

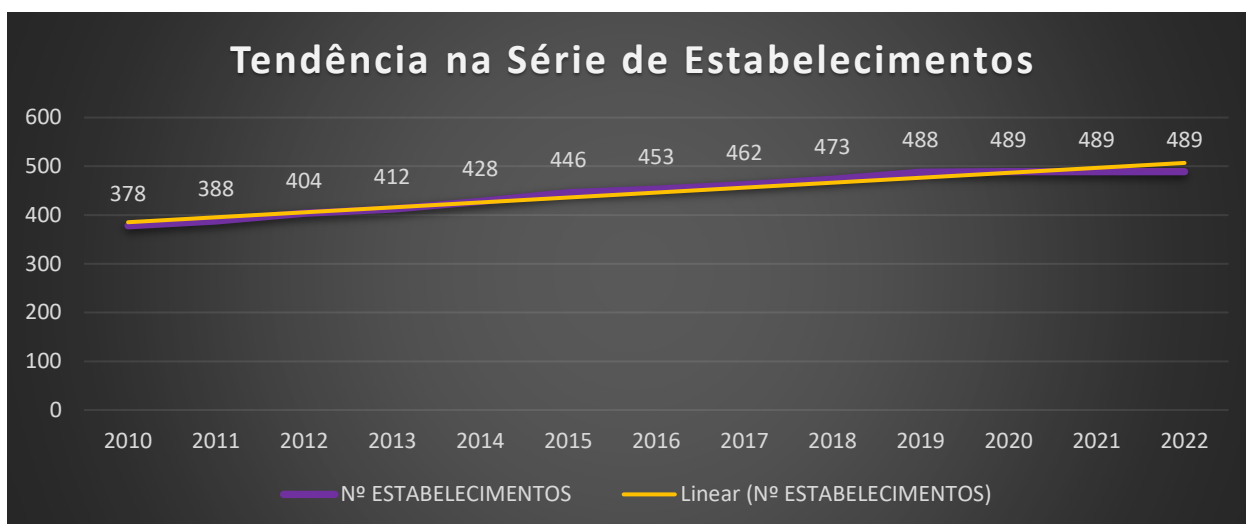


Gráfico 2 Evolução dos Estabelecimentos habilitados com registros na série 2010-2022

Fonte: Elaboração Própria

Quanto aos estabelecimentos, a série apresenta um comportamento menos homogêneo, a elevação de estabelecimentos com registros no sistema variou de, mais um (1) estabelecimento entre os anos de 2018 e 2019, e teve seu maior incremento de entre os anos de 2014 e 2015, onde 18 novos estabelecimentos foram identificados. Entre os anos de 2020 e 2022 não houve aumento de estabelecimentos entre aqueles que inseriram dados no sistema na série estudada e ficando abaixo da linha de tendência, laranja, observada na série. No entanto, considerando toda a série, houve uma ampliação de 111 estabelecimentos, 29%, novos serviços habilitados com registros no SIA/SUS.

6.1.2.3.2 Consequências da Pandemia na Produção dos Serviços de Reabilitação no Brasil por Tipo de Procedimento.

A crise provocada pela pandemia da COVID-19, é observada na série, a partir de março do ano de 2020, quando foi declarada oficialmente a emergência sanitária e medidas de enfrentamento foram tomadas em todos os níveis da administração. Entre elas, inclusive a paralisação de serviços de transporte sanitário e serviços de reabilitação (JALALI et al., 2020).

Para melhor interpretarmos os dados relativos aos grupos de procedimentos esclarecemos que os grupos denominados como os tipos de reabilitação, Auditiva, Física, Intelectual, Visual e os Comuns, se referem às ações de reabilitação cotidianas, como fisioterapia, fototerapia, treinos de fala etc., sendo os procedimentos comuns, aqueles que podem ser registrados por todos os tipos de habilitação. No caso dos que são antecidos pela sigla OPM, se referem exclusivamente aos procedimentos de concessão e adaptação de Órteses, Próteses e Materiais Especiais, aparelhos auditivos, bengalas entre outros.

Por fim, a sigla FAEC, Fundo de Ações Estratégicas e Compensação, se refere a um tipo específico de transferência de recursos entre a União e entes, que objetiva incentivar tipos específicos de procedimentos, como é o caso das cadeiras de rodas motorizadas.

Dessa forma, entre os números consolidados gerais, conforme tabela 6, observamos que quando comparada ao ano de 2019, melhor resultado anual acumulado, observamos que já em 2020 os registros ambulatoriais registrados caíram de 42.676.264 para 27.364.206, o que representa o um decréscimo nos atendimentos em reabilitação no país de -15.312.058 procedimentos, o equivalente a -36%, ou seja, mais de um terço de toda produção ambulatorial do ano anterior. Nos anos seguintes, há uma recuperação parcial no volume de procedimentos, 39.523.665 para 2021 e 41.546.952 em 2022, que equivalem respectivamente, -3.152.599, -7%, e -1.129.31, -4% em relação ao ano de 2019.

Ao apresentarmos os resultados nacionais por tipo de procedimentos, tabela 7, podemos constatar que a redução global de -36% não é homogênea, e que a redução dos registros também não é observada em todos os grupos. Observamos que dentre as 11 categorias, cinco apresentaram reduções de registros no ano de 2020 em relação ao ano de 2019 acima do observado nos resultados globais, OPM visual, com uma redução de -52%, Física -51%, Intelectual -39%, Visual -38% e Comum -37%. No entanto, os procedimentos dos tipos OPM Gastro e OPM Uro tiveram aumento nos

seus registros anuais, somando 15% e 14% a mais nas suas respectivas produções no conjunto dos serviços analisados.

Tabela 7 - Consequências da pandemia da COVID-19 na produção em reabilitação por tipo de procedimentos

Tipo de Proc.	2019	2020	2020-2019	%	2021	%	2021-2019	2022	2022-2019	%
Auditiva	2.498.361	1.618.292	-880.069	-35%	2.388.505	-4%	-109.856	2.380.210	-118.151	-5%
Comum	22.831.672	14.490.623	-8.341.049	-37%	20.644.493	-10%	-2.187.179	21.630.968	-1.200.704	-5%
Física	6.734.649	3.295.223	-3.439.426	-51%	5.256.060	-22%	-1.478.589	5.995.281	-739.368	-11%
Intelectual	4.501.067	2.747.785	-1.753.282	-39%	4.031.504	-10%	-469.563	4.651.361	150.294	3%
OPM Auditiva	320.073	228.138	-91.935	-29%	348.926	9%	28.853	337.890	17.817	6%
OPM Física	243.220	174.467	-68.753	-28%	255.978	5%	12.758	251.123	7.903	3%
OPM Física										
FAEC	60.637	46.971	-13.666	-23%	70.002	15%	9.365	68.931	8.294	14%
OPM Gastro	2.268.623	2.606.485	337.862	15%	3.320.587	46%	1.051.964	2.887.589	618.966	27%
OPM Urologia	320.465	365.585	45.120	14%	513.721	60%	193.256	472.173	151.708	47%
OPM Visual	25.671	12.240	-13.431	-52%	19.096	-26%	-6.575	21.532	-4.139	-16%
Visual	2.871.826	1.778.397	-1.093.429	-38%	2.674.793	-7%	-197.033	2.849.894	-21.932	-1%
			-							
TOTAL GERAL	42.676.264	27.364.206	15.312.058	-36%	39.523.665	-7%	-3.152.599	41.546.952	-1.129.312	-3%

Fonte: Elaboração Própria

Em 2021 há uma recuperação dos registros em todos os tipos de procedimentos, mantendo-se com déficits maiores do que o observado na produção nacional, que foi de -7%, em quatro categorias, OPM Visual com -26%, Física, -22%, Comum e Intelectual com -10%, os procedimentos do tipo Visual registraram déficit no mesmo valor da produção nacional em -7%. Foi observado no ano de 2021 em relação ao ano de 2019 aumento no registro de procedimentos de OPM Uro de 60%, OPM Gastro de 46%, OPM Física FAEC, 15%, OPM Auditiva, 9% e OPM Física de 6%.

No ano de 2022, observamos uma aproximação em relação aos números apresentados em 2019 com uma redução global de -3%, mas quando observada por tipo de procedimentos, cinco tipos permanecem com déficits além do registrado nacionalmente. OPM Visual apresentou um decréscimo de -16%, Física, -11%, Auditiva e Comum -5% e Visual com uma redução de -1%. OPM Uro com 60%, OPM Gastro 27%, se mantiveram, portanto, em toda a série com valores crescentes em relação ao ano de 2019. OPM Física FAEC, OPM Auditiva, OPM Física e Intelectual, registraram valores aumentados em relação ao ano de 2019, respectivamente 14%, 6% e 3% para OPM Física e Intelectual.

6.1.2.3.3 Consequências da Pandemia na Produção dos Serviços de Reabilitação nas Regiões do Brasil por Tipo de Procedimento.

Conforme observamos na apresentação dos resultados nacionais por grupo de procedimentos, quando comparados com os dados obtidos de maneira consolidada, os diferentes grupos de procedimentos apresentaram variações na série estudada sujeitas a análises mais aprofundadas quando granuladas em subgrupos ao longo dos anos. A seguir os resultados serão apresentados com destaques relacionados aos principais achados nas Regiões do país quando comparados com os resultados nacionais. Na tabela 8 abaixo estão os resultados apresentados por região do país.

Tabela 8 - Consequências da pandemia da COVID-19 na produção em reabilitação por região e tipo de procedimentos

Região/Tipo de Proc.	2019	2020	2020-2019	%	2021	2021-2019	%	2022	2022-2019	%
Centro-Oeste	2.349.038	1.456.436	-892.602	-38%	1.947.698	-401.340	-17%	2.304.854	-44.184	-2%
Auditiva	180.599	117.911	-62.688	-35%	159.906	-20.693	-11%	171.081	-9.518	-5%
Comum	1.164.223	626.716	-537.507	-46%	905.451	-258.772	-22%	1.022.328	-141.895	-12%
Física	547.313	257.856	-289.457	-53%	335.471	-211.842	-39%	466.953	-80.360	-15%
Intelectual	216.769	115.797	-100.972	-47%	155.520	-61.249	-28%	174.218	-42.551	-20%
OPM Auditiva	34.102	22.271	-11.831	-35%	33.510	-592	-2%	31.445	-2.657	-8%
OPM Física	19.954	17.474	-2.480	-12%	23.524	3.570	18%	33.806	13.852	69%
OPM Física FAEC	4.893	3.699	-1.194	-24%	2.890	-2.003	-41%	4.507	-386	-8%
OPM Gastro	121.713	238.415	116.702	96%	247.764	126.051	104%	277.533	155.820	128%
OPM Urologia	11.905	26.823	14.918	125%	34.824	22.919	193%	46.120	34.215	287%
OPM Visual	111	76	-35	-32%	74	-37	-33%	81	-30	-27%
Visual	47.456	29.398	-18.058	-38%	48.764	1.308	3%	76.782	29.326	62%
Nordeste	10.349.327	6.606.868	-3.742.459	-36%	9.301.744	-1.047.583	-10%	11.146.221	796.894	8%
Auditiva	591.525	381.098	-210.427	-36%	520.795	-70.730	-12%	579.072	-12.453	-2%
Comum	4.195.162	2.701.041	-1.494.121	-36%	3.772.538	-422.624	-10%	4.390.581	195.419	5%
Física	1.891.917	915.642	-976.275	-52%	1.475.410	-416.507	-22%	1.987.176	95.259	5%
Nordeste	10.349.327	6.606.868	-3.742.459	-36%	9.301.744	-1.047.583	-10%	11.146.221	796.894	8%
Intelectual	2.164.740	1.403.271	-761.469	-35%	1.809.494	-355.246	-16%	2.416.127	251.387	12%
OPM Auditiva	45.717	35.722	-9.995	-22%	47.548	1.831	4%	51.572	5.855	13%
OPM Física	53.711	32.553	-21.158	-39%	46.600	-7.111	-13%	53.369	-342	-1%
OPM Física FAEC	6.737	6.762	25	0%	8.288	1.551	23%	10.522	3.785	56%
OPM Gastro	501.883	537.173	35.290	7%	674.662	172.779	34%	745.572	243.689	49%
OPM Urologia	70.799	67.965	-2.834	-4%	133.879	63.080	89%	135.812	65.013	92%
OPM Visual	7.746	2.449	-5.297	-68%	4.921	-2.825	-36%	3.571	-4.175	-54%
Visual	819.390	523.192	-296.198	-36%	807.609	-11.781	-1%	772.847	-46.543	-6%

Continua

Norte	2.452.467	1.868.708	-583.759	-24%	2.791.437	338.970	14%	3.407.406	954.939	39%
Auditiva	147.308	125.760	-21.548	-15%	153.990	6.682	5%	167.575	20.267	14%
Comum	1.067.843	805.621	-262.222	-25%	1.232.758	164.915	15%	1.582.256	514.413	48%
Física	660.639	414.612	-246.027	-37%	655.753	-4.886	-1%	806.101	145.462	22%
Intelectual	370.418	317.431	-52.987	-14%	476.914	106.496	29%	536.724	166.306	45%
OPM Auditiva	12.408	11.339	-1.069	-9%	13.514	1.106	9%	15.976	3.568	29%
OPM Física	22.494	15.881	-6.613	-29%	21.036	-1.458	-6%	22.785	291	1%
OPM Física FAEC	418	739	321	177%	818	400	96%	1.867	1.449	347%
Norte	2.452.467	1.868.708	-583.759	-24%	2.791.437	338.970	14%	3.407.406	954.939	39%
OPM Gastro	54.663	116.274	61.611	113%	135.445	80.782	148%	132.596	77.933	143%
OPM Urologia	3.222	14.381	11.159	346%	21.578	18.356	570%	18.477	15.255	473%
OPM Visual	0	3	3	300%	108	108	3600%	276	276	9200%
Visual	113.054	46.667	-66.387	-59%	79.523	-33.531	-30%	122.773	9.719	9%
Sudeste	20.561.123	12.793.384	-7.767.739	-38%	19.822.297	-738.826	-4%	18.501.975	-2.059.148	-10%
Auditiva	1.094.935	670.114	-424.821	-39%	1.161.651	66.716	6%	1.020.711	-74.224	-7%
Comum	12.490.285	7.867.411	-4.622.874	-37%	11.619.115	-871.170	-7%	11.004.302	-1.485.983	-12%
Física	2.566.337	1.182.631	-1.383.706	-54%	2.184.435	-381.902	-15%	2.088.668	-477.669	-19%
Intelectual	1.572.032	776.446	-795.586	-51%	1.380.968	-191.064	-12%	1.297.712	-274.320	-17%
OPM Auditiva	157.635	109.460	-48.175	-31%	188.322	30.687	19%	165.487	7.852	5%
OPM Física	100.098	72.582	-27.516	-27%	116.022	15.924	16%	93.633	-6.465	-6%
OPM Física FAEC	37.578	26.761	-10.817	-29%	44.957	7.379	20%	38.921	1.343	4%
OPM Gastro	1.042.106	1.099.175	57.069	5%	1.580.519	538.413	52%	1.195.988	153.882	15%
OPM Urologia	166.661	180.642	13.981	8%	259.485	92.824	56%	221.878	55.217	33%
OPM Visual	5.569	2.800	-2.769	-50%	4.954	-615	-11%	6.302	733	13%
Visual	1.327.887	805.362	-522.525	-39%	1.281.869	-46.018	-3%	1.368.373	40.486	3%
Sul	6.964.309	4.638.810	-2.325.499	-33%	5.660.489	-1.303.820	-19%	6.186.496	-777.813	-11%
Auditiva	483.994	323.409	-160.585	-33%	392.163	-91.831	-19%	441.771	-42.223	-9%
Continuação										
Comum	3.914.159	2.489.834	-1.424.325	-36%	3.114.631	-799.528	-20%	3.631.501	-282.658	-7%

Física	1.068.443	524.482	-543.961	-51%	604.991	-463.452	-43%	646.383	-422.060	-40%
Intelectual	177.108	134.840	-42.268	-24%	208.608	31.500	18%	226.580	49.472	28%
OPM Auditiva	70.211	49.346	-20.865	-30%	66.032	-4.179	-6%	73.410	3.199	5%
OPM Física	46.963	35.977	-10.986	-23%	48.796	1.833	4%	47.530	567	1%
OPM Física FAEC	11.011	9.010	-2.001	-18%	13.049	2.038	19%	13.114	2.103	19%
OPM Gastro	548.258	615.448	67.190	12%	682.197	133.939	24%	535.900	-12.358	-2%
OPM Urologia	67.878	75.774	7.896	12%	63.955	-3.923	-6%	49.886	-17.992	-27%
OPM Visual	12.245	6.912	-5.333	-44%	9.039	-3.206	-26%	11.302	-943	-8%
Visual	564.039	373.778	-190.261	-34%	457.028	-107.011	-19%	509.119	-54.920	-10%
Brasil	42.676.264	27.364.206	-15.312.058	-36%	39.523.665	-3.152.599	-7%	41.546.952	-1.129.312	-3%

Fonte: Elaboração Própria

Centro-Oeste

A região Centro-Oeste apresentou na comparação dos anos de 2020, 2021 e 2022 em relação ao ano de 2019, resultados gerais piores que o acumulado nacional nos anos de 2020 e 2021, que foram respectivamente de -36% e -7%. Nos anos de 2020 e 2021, a Região apresentou déficits -38% e -17%. No ano de 2022, apesar de ainda registrar um decréscimo de -2% em relação ao ano de 2019, esse resultado é melhor do que o resultado nacional para o ano de 2022 que foi de -3%.

Quando observado por grupo de procedimentos, no ano de 2020, os grupos de procedimentos de natureza Física, com -53%, intelectual, -47%, Comum, -46% e Visual -38%, apresentaram resultados piores que o registrado nacionalmente de forma consolidada. O que também ocorre nos anos de 2021 e 2022 nos grupos Auditiva, com -11% e -5% respectivamente, Comum, com -22% e -12%, Física, -39% e -15%, Intelectual, -28% e -20%, OPM Física FAEC, -41% e -8% e OPM Visual que alcançou -33% no primeiro ano e -27% no segundo ano da pandemia, diferente dos -7 e -3% encontrados nos resultados nacionais.

Nordeste

A região Nordeste, na comparação dos anos de 2020, 2021 e 2022 com o ano de 2019, obteve resultados piores que o observado nacionalmente somente no ano de 2021, onde apresentou -10%, diferente da redução de -7% observada em território nacional. No ano de 2020 registrou um decréscimo de -36% se igualando ao déficit nacional para o mesmo ano. Em 2022 apresentou uma recuperação de 8% em relação ao ano de 2019, diferente do resultado negativo de -3% no consolidado nacional em 2022.

No ano de 2020, os grupos de procedimentos de natureza Física, com -52%, Intelectual, -35%, OPM Física, -39% e OPM Visual -68%, apresentaram resultados piores que o resultado nacional consolidado neste ano. No ano de 2021, em relação ao ano de 2019, são observados piores resultados nos grupos em relação aos obtidos nacionalmente nos grupos: Auditiva, -12%, Comum, -10%, Física -22%, OPM Física -

13% e OPM Visual com -36%. Já em 2022, somente nos grupos OPM Visual e Visual, são obtidos resultados piores que os encontrados nacionalmente.

Norte

A região Norte foi aquela que quando analisada a sua série, seja na comparação com os dados nacionalizados ou com outras regiões, apresentou os menores impactos negativos da pandemia ao longo do período estudado em seus registros ambulatoriais. Na região Norte somente no ano de 2020 foi observado o déficit de produção, atingindo -24% em relação ao ano anterior. Nos anos de 2021 e 2022, seus registros apresentaram superávit de 14% e 39%. Esses resultados são puxados por comportamentos que podemos chamar de outliers, principalmente relacionados aos grupos de OPM Gastro, Uro e Visual, que alcançaram até 9200% de variação, no caso da OPM Visual.

Assim, na comparação dos anos de 2020, 2021 e 2022 com os resultados encontrados em 2019, a região Norte somente obteve resultados negativos mais expressivos do que os observados no consolidado nacional, nos anos de 2020, onde apresentou decréscimos de -37% no grupo de procedimentos Física e -59% no grupo Visual, e no ano de 2021 também no grupo Visual onde apresentou -30%, diferente dos -7% e -3% apresentados nacionalmente para os anos de 2021 e 2022, respectivamente.

Sudeste

A região Sudeste do país, apresentou um decréscimo global em seus procedimentos em -38% no ano de 2020 e de -10% no ano de 2022, em ambos superando os efeitos negativos observados nacionalmente, que figuram em -36% e -3% respectivamente. Já em 2021 apresentou um resultado de -4% que quando comparado ao consolidado nacional, de -7% para o mesmo ano, lhe confere efeitos menos negativos.

Quanto ao conjunto de procedimentos, observamos que no ano de 2020 os grupos de procedimentos Auditiva, com -39%, Comum -37%, física com -54%, Intelectual, - 51%, OPM Visual com -51% e Visual com -39% obtiveram reduções maiores que o apresentado no conjunto nacional. No ano de 2021 os procedimentos agrupados em Física com -15%, intelectual, -12% e OPM Visual, -11%, estiveram abaixo do registrado nacionalmente. Em 2022, o grupo de procedimentos de reabilitação Auditiva, -7%, Comum -12%, física com -19%, intelectual, -17% e OPM Física com -6%, obtiveram resultados mais agressivos que os encontrados nacionalmente este ano.

Sul

Por fim, a Região Sul brasileira, que obteve resultados negativos na comparação dos três anos analisados em relação a 2019. Obteve maiores prejuízos que os resultados nacionais nos anos de 2021, com -19% e 2022 onde apresentou -11%, no consolidado de procedimentos em relação ao ano de 2019, e portanto, diferindo negativamente dos -7% e -3% encontrados nos resultados globais de 2021 e 2022 nacionalmente.

O grupo de procedimentos Física e OPM Visual obteve piores resultados que a consolidação nacional nos três anos analisados. Já no ano de 2021, os grupos Auditiva com -19%, comum, -20%, física, -43% e Visual com -19% também obtiveram piores resultados do que os registros nacionais. Em 2022, também figuraram com mais afetados pelos efeitos negativos da pandemia os grupos, auditiva com -9%, comum, -7%, física, -40%, OPM Visual, -8%, e visual – 10%. Diferindo dos resultados nacionais e de todas as outras regiões, foi a única região que apresentou decréscimo nos registros do grupo OPM Urologia, detectado no ano de 2022, com um déficit de -27%.

6.1.2.4 Discussão

Apesar de se tratar de direito reconhecido pela Constituição Federal brasileira (BRASIL, 2011; SOUSA et al., 2017), o acesso às ações e serviços de reabilitação figura entre os principais entraves à atenção às pessoas com deficiência no SUS. Segundo os dados da PNS de 2019, 52,7 milhões de pessoas (ou 28,5% da população), declaram limitações, entre brandas, temporárias ou permanentes nas suas funções auditivas, visuais, motoras ou mentais. Cerca de 8,3 milhões de pessoas de 2 anos ou mais de idade declaram ter ao menos alguma dificuldade permanente de ouvir, enxergar, se locomover, ou nas suas funções mentais/intelectuais, que as limitam de realizar atividades do dia a dia (IBGE, 2021).

Ainda sobre os dados da PNS, apenas 15,8% desta população, recebia, nos últimos 12 meses anteriores à data da entrevista, algum cuidado em reabilitação de forma regular. Deste total, a maioria (51,4%) teve acesso a essa reabilitação por meio do SUS ou de algum serviço conveniado ao SUS. Os demais, 44,9% recorreram a serviços do convênio, plano de saúde ou particular, 3,2% foram por outras formas e 0,5% não souberam informar. Entre os residentes em domicílios rurais, 70,6% tiveram acesso à reabilitação por meio do SUS, enquanto nos domicílios urbanos, 49,2% (IBGE, 2021).

A COVID-19 exacerbou muitos destes desafios existentes, ampliando as desigualdades na saúde. Por exemplo, um estudo realizado no Vietnã concluiu que as pessoas com deficiência tinham três vezes mais probabilidades de reportar que o seu acesso aos cuidados de saúde era “muito pior” durante a pandemia em comparação com os seus pares sem deficiência. Um terço relatou ainda barreiras adicionais ao acesso cuidados de saúde relacionados com a deficiência, incluindo no acesso às vacinas contra a COVID-19, como dificuldades para o agendamento, se deslocar para centros de vacinação, falta de apoio para comparecer às consultas e inacessibilidade física dos centros e unidades de saúde (GOYAL et al., 2023).

Estudos demonstraram como, durante a pandemia, os cuidados de saúde e apoio às pessoas com deficiência mudaram significativamente. A fisioterapia de rotina, a terapia da fala e da linguagem e a terapia ocupacional foram canceladas, causando problemas específicos aos jovens com deficiência. As tentativas de replicar estas

terapias através de videoconferência ou telefone não foram consideradas particularmente bem-sucedidas (SHAKESPEARE et al., 2022).

No âmbito da RCPD, os serviços especializados em reabilitação desempenham papel estratégico, constituindo-se em referência para a rede de atenção à saúde no território. Atuando na condição de nó da rede, esses pontos de atenção são estratégicos na qualificação, regulação e criação de padrões mínimos para os cuidados às pessoas com deficiência, inclusive, em termos de acolhimento e humanização do cuidado à pessoa com deficiência (CAMPOS et al., 2015).

Pessoas com deficiência necessitam de contínuo e regular acesso a serviços de saúde, especialmente aos serviços de reabilitação, visando uma melhor funcionalidade e qualidade de vida. Em geral, esses serviços se concentram nas áreas urbanas e, para acessá-los, dependem de redes de apoios comunitárias, familiares, bem como de outras políticas públicas, como de transportes (JALALI et al., 2020).

Além disso, pessoas com deficiência e suas famílias apresentam custos em saúde mais elevados que a população em geral. Devido às restrições de mobilidade para mitigação de contágio e a prioridade do atendimento de pessoas com síndromes respiratórias, serviços de transporte que permitiam acesso direto de muitas pessoas com deficiência às intervenções necessárias, foram interrompidos ou severamente diminuídos (JALALI et al., 2020).

Algumas ações da assistência à saúde, incluindo a reabilitação, precisam de brevidade para ser iniciados ou não podem ser interrompidos. Sendo assim, estes passaram por importantes adaptações durante a pandemia de COVID-19. Porém, não se sabe ao certo como os equipamentos de saúde adaptaram suas estratégias e quais foram os resultados (SILVA et al., 2023).

A primeira medida implementada foi cancelar a maior parte dos atendimentos, principalmente da população considerada vulnerável (crianças, gestantes e idosos; e pacientes ou profissionais, com comorbidades) (LIMA et al., 2023; OPAS, 2020). Segundo um estudo realizado com profissionais de reabilitação no estado de São Paulo, foram cancelados os atendimentos presenciais, como os grupos de crianças, reabilitação respiratória, reabilitação geral, reabilitação intelectual e neurológica, grupos educativos, de monitoramento glicêmico, de tabagismo, de orientação nutricional e de gestantes (SILVA et al., 2023).

A necessidade de distanciamento e isolamento social, também afetou as pessoas com deficiência em outras dimensões do cuidado, interromperam

subitamente o sistema de apoio, incluindo assistência pessoal e potencialmente gerando dificuldades econômicas com graves consequências para a saúde e o bem-estar (NEGRINI et al., 2020; RODRÍGUEZ-COLA et al., 2020). Os cuidados prestados às pessoas com deficiência, como o apoio de assistentes pessoais, familiares e amigos, foram frequentemente interrompidos devido aos confinamentos e aos regulamentos de distanciamento social, o que tornou mais difícil a ligação com outras pessoas e as deslocações às unidades de saúde (GOYAL et al., 2023).

Alguns serviços interromperam suas atividades completamente, aqueles que dependiam exclusivamente desses serviços, ficaram sem qualquer alternativa (SHAKESPEARE et al., 2022). Essas alterações no acesso aos serviços de rotina no setor público significaram que muitas pessoas com deficiência tiveram de pagar grandes quantias por serviços privados de saúde ou simplesmente ficaram sem os cuidados de saúde necessários (GOYAL et al., 2023).

Questões particulares por tipo de deficiência já eram identificadas, como dos cegos em relação ao tato aumentavam a sua vulnerabilidade ao vírus em locais públicos, pessoas amputadas tinham preocupações com higiene de suas próteses, as com dificuldades de mobilidade ou intelectuais poderiam não ser capazes de seguir cuidados ou medidas individuais, como isolamento social ou uso de máscaras, de forma independente. Pessoas com deficiência de diferentes modos enfrentavam problemas únicos que deveriam ser abordados especificamente no enfrentamento a mais severa crise sanitária do século (JALALI et al., 2020).

A combinação destes fatores restringiu substancialmente o acesso aos serviços de saúde de rotina necessários para pessoas com deficiência, com impactos negativos significativos na sua funcionalidade e no bem-estar (NEGRINI et al., 2020; RODRÍGUEZ-COLA et al., 2020).

Dada a diversidade da RCPD, seja na oferta dos tipos de reabilitação (física, auditiva, intelectual e visual), seja na sua distribuição regional, e considerando que a pandemia afetou de forma distinta os diferentes grupos na sociedade, podemos acreditar que as alterações nos serviços de reabilitação afetaram de maneira distintas, cegos, surdos, pessoas com deficiência física, intelectual e aqueles com múltiplas deficiências. Dito isso, levantaremos alguns pontos para o debate, buscando iluminar questões que nos chamaram a atenção no conjunto de evidências levantadas.

A pandemia da COVID-19, interrompeu um ciclo de crescimento, demonstrado ao longo da série de 12 anos, de atendimentos realizados e expansão de serviços da

Rede de Cuidados às Pessoas com Deficiência. Durante a análise de toda a série somente os anos de 2020, 2021 e 2022 não houve evolução no número de estabelecimentos habilitados com registros na base nacional do SIA/SUS. A produção nacional dos estabelecimentos de reabilitação no país teve diminuição em uma escala maior que um terço, chegando a uma redução de -36% no ano de 2020.

Observamos que a redução de atividades cotidianas de reabilitação, fisioterapia, consultas em fonoaudiologia etc. por tipo de habilitação teve maior impacto entre aqueles que necessitam de reabilitação física, uma vez apresentou ao longo da série estudada os piores resultados em relação à média nacional aferida para cada ano, atingindo no ano de 2020 uma redução geral da ordem de -51% nos registros de atendimentos em nível nacional. Na análise por regiões a reabilitação física também obteve os piores resultados em todas as regiões, com reduções superiores a - 50%, exceto na região Norte, onde foi de -37%.

Observamos ainda, que ao longo dos anos de 2010 e 2019, com funcionamento regular dos serviços estudados, os atendimentos em reabilitação física são os que apresentam o maior número de registros. O que pode ser explicado pelo maior número e capilaridade de serviços de reabilitação física no país.

O acesso é mediado por fatores predisponentes, capacitantes e determinantes. Os fatores predisponentes afetam a predisposição dos indivíduos para a utilização dos serviços de saúde. Diz respeito àqueles que existiam antes mesmo do surgimento do problema de saúde, à exemplo de fatores sociodemográficos (idade, gênero, raça, hábitos, entre outros). Os fatores capacitantes referem-se aos meios disponíveis para o uso dos serviços. Estes seriam condicionados pela renda, cobertura securitária pública ou privada, e pela oferta de serviços. Já os fatores determinantes referem-se às necessidades de saúde que podem ser explicadas pelas condições diagnosticadas por profissionais ou pela autopercepção (ASSIS e JESUS, 2012).

Considerando que as pessoas com deficiência possuem três vezes maior probabilidade de não conseguir assistência médica e reabilitação devido à falta de recursos financeiros, de acessibilidade, de transporte e de treinamento adequado da equipe de profissionais da saúde (ONU, 2018). No Brasil a maior parte dos serviços de reabilitação e outros tratamentos para pessoas com deficiência estão localizados em grandes cidades. Devido às restrições de mobilidade para mitigação de contágio e a prioridade do atendimento de pessoas com síndromes respiratórias, serviços de saúde, bem como de transportes municipais e intermunicipais que permitiam acesso

direto de muitas pessoas com deficiência às intervenções necessárias, foram interrompidos (JALALI et al., 2020).

Dito isso, os piores resultados na reabilitação física podem estar relacionados às restrições de transportes específicos destinados à locomoção de pessoas com deficiência para atividades regulares. O que corrobora com a revisão apresentada Lebrasseur *et al.* (2021), que demonstrou que a necessidade de transportes públicos e adaptados para ter acesso às consultas regulares de cuidados de saúde ou de reabilitação, foi a principal dificuldade para a manutenção de atividades de reabilitação para essas pessoas, em nível ambulatorial ou domiciliar (LEBRASSEUR et al., 2021).

Quanto a dispensação de órteses e próteses, os números demonstram uma queda na dispensação de OPM Física, Física FAEC, Auditiva e Visual no primeiro ano, atingindo, no caso, do grupo OPM Visual, a uma redução de -52%, bem acima da redução nacional no mesmo ano. Nos anos seguintes, houve uma recuperação nesses grupos, no entanto, o grupo OPM Visual manteve reduções expressivas nos dois anos seguintes, com -26% em 2021 e -16% 2022, ambas acima do encontrado no resultado nacional.

Ainda sobre as órteses e próteses, com resultados que divergem das outras categorias em toda a série, aqueles relacionados às OPM Gastroenterais e Urológicas, representadas especialmente pelas bolsas de colostomia e sondas uretrais. A elevação de procedimentos nesses grupos foi observada em todas as regiões do país, e foi especialmente expressiva na região Centro-Oeste com ampliação já no primeiro ano para OPM Gastro de 96%, OPM Uro 125% e na região Norte, onde o grupo OPM Gastro chegou a uma elevação de 113% e o grupo OPM Uro de 346%, no ano de 2020.

Para ajudar a entender esses números é importante compreender que a pandemia da COVID-19 exigiu reorganização dos serviços de saúde em diversos níveis (SARTI et al., 2020). Impondo mudanças na organização de insumos e recursos materiais e humanos não apenas em instituições de enfrentamento direto à COVID-19, mas também de serviços especializados. Ressalta-se que no contexto de mudanças em função da pandemia, os gestores e colaboradores realizaram constantes adequações em protocolos assistenciais (RIBEIRO et al., 2021).

Em um estudo realizado com gestores a respeito das mudanças nos Centros de Reabilitação (CER), foi observado que em relação à organização dos serviços durante a pandemia, 91,7% dos gestores indicam mudanças estruturais e/ou

organizacionais nas unidades para adaptação à nova realidade, 97,6% confirmaram os dados de produção ambulatorial, registrando a redução nos atendimentos prestados, assim como redução na frequência de terapia para cada paciente, confirmada por 83,5% dos gestores. Ademais, foram incorporadas adequações no formato de atendimentos e observou-se diminuição no número de profissionais que atuavam em suas funções habituais (SUDA et al., 2023).

No mesmo estudo foi observado a realocação de profissionais dos CER para outras unidades em 41,2% dos casos. Em 60,0% dos CER, trabalhadores passaram a desempenhar outras funções, ainda que na mesma unidade. E houve afastamento de trabalhadores devido a quadro ou suspeita de COVID-19 em 97,6% dos CER que responderam à pesquisa (SUDA et al., 2023).

A percepção dos gestores respondentes é de que todas as ações foram afetadas, com maior prejuízo para as atividades em grupo de usuários, terapias visuais e visitas domiciliares. Quando questionados sobre as dificuldades vivenciadas, houve relatos de serviços totalmente paralisados nos momentos iniciais da pandemia. As atividades em grupo, avaliações multiprofissionais, terapias visuais, terapia auditivas, terapia fonoaudiológica e dispensação de cadeiras de rodas e de OPM para deficiência visual ainda não haviam recuperado o número médio de procedimento no ano de 2021 (SUDA et al., 2023).

Corroborando com os nossos resultados, Suda *et al.* (2023), afirma que apesar da redução de 33,3% do total de procedimentos no primeiro ano da pandemia nos CERs, não foram reduzidos procedimentos realizados por enfermeiros e para pessoas ostomizadas. Os cuidados em enfermagem nesses estabelecimentos chegaram a ampliar 30% em 2020 e 85% em 2021, quando comparados com o ano de 2019, a dispensação de OPMs às pessoas ostomizadas chegou a um crescimento de 41% em 2021 e 87% em 2022, também em comparação com 2019. Destaca-se ainda que em 2022 com aumento de 104,1% de Fisioterapia Cardiorrespiratória (SUDA et al., 2023).

A gestão pode ser compreendida como uma prática desenvolvida no exercício cotidiano do trabalho, que associa ciência, arte e habilidade. Nesse sentido, a prática da gestão ocorre em três planos, do conceitual ao concreto: o plano das informações, o das pessoas e o da ação. Eles envolvem uma combinação de pensamentos, análise crítica, negociação de conflitos, decisões, ações e liderança para responder às demandas e necessidades dos sistemas organizacionais (MINTZBERG, 2010).

Nesse sentido, a pandemia demandou o replanejamento das ações e serviços de saúde, a estruturação de novos serviços e leitos hospitalares, o uso de telemedicina e a contratação e capacitação de profissionais (CASTRO et al., 2022). Em um inquérito on-line, 91,7% dos gestores indicam mudanças estruturais e/ou organizacionais nos CER como: criação de critérios de priorização para atendimentos; introdução de telerreabilitação; modificações no processo de trabalho e; disponibilização de capacitações profissionais. Metade dos CER já atendiam pessoas com sequelas de COVID-19, mas nem todos haviam sido instrumentalizados para tanto. Identificaram-se limitações na participação e no suporte social para pessoas com deficiência (SUDA et al., 2023).

Dentre as soluções encontradas para a manutenção das atividades nos serviços de reabilitação, a telemedicina foi a alternativa predominante, assim como para os outros serviços não considerados de urgência.

A telemedicina tem um potencial substancial para melhorar o acesso aos serviços de saúde para pessoas com deficiência, inclusive durante emergências: pode reduzir os custos e as barreiras de deslocamento para acessar serviços essenciais, especialmente para aqueles que vivem em áreas remotas ou onde os serviços especializados estão fortemente centralizados. No entanto, a sua utilização é restringida em muitos contextos, como a disponibilidade limitada no setor público, custos proibitivos, falta de acesso a dispositivos eletrônicos e à Internet, inacessibilidade de plataformas de telemedicina e níveis mais baixos de literacia digital (GOYAL et al., 2023).

Nos meandros do trabalho remoto, pudemos ainda perceber, uma mudança significativa no cenário do cuidado terapêutico, com a entrada intensa das mães, que na sociedade patriarcal brasileira são as principais cuidadoras das pessoas com deficiência como corpo-mediador dos procedimentos terapêuticos orientados por meio dos aplicativos (CELUPPI et al., 2021).

Assim, as atividades como estimulação precoce, estímulo às habilidades artísticas, cognitivas, comunicativas e comportamentais, atividades de vida diária, entre outras, só foram possíveis de forma virtual por meio da mediação das mães-cuidadoras. Na impossibilidade de contato físico do/a terapeuta com o/a usuário/a, foi convocada a entrada de uma terceira pessoa na cena, ou seja, uma outra pessoa capaz de manejar o corpo da pessoa com deficiência sob intervenção terapêutica,

sendo está um simulacro ou extensão do corpo do/a profissional, barrado pelo distanciamento físico do trabalho remoto (MENEZES et al., 2021).

É também imperativo reconhecer que as intervenções baseadas na tecnologia podem ser inadequadas para pessoas com determinadas deficiências e condições de saúde subjacentes; alternativas híbridas precisam ser projetadas levando em conta necessidades e contextos individuais (GOYAL et al., 2023).

Cabe ainda destacar, que no Brasil a introdução dos procedimentos na tabela SIGTAP, e, portanto, com mecanismo formal de registros no SIA/SUS só ocorreu em dezembro de 2021, o que potencialmente contribuiu ainda mais para interposição de barreiras no acesso a esses serviços, além da quebra do vínculo e contato cotidiano entre pessoas com deficiência e profissionais de reabilitação.

6.1.2.5 Considerações Finais

Os resultados e discussão nesse estudo, buscaram trazer ao debate junto à comunidade acadêmica e contribuir com os elaboradores de políticas públicas, sobre a importância da inclusão das pessoas com deficiência e grupos historicamente vulnerabilizados na resposta de emergências sanitárias de grande magnitude.

O estudo apresenta limitações, das quais podemos destacar, o uso do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA/SUS), uma vez que este, possui uma natureza de registro vinculada ao procedimento profissional com objetivo de quantificar o número de ações realizadas com fins contábeis e administrativos. Dessa forma, não sendo capaz de traduzir as ações em reabilitação e necessidades das pessoas com deficiência conforme se apresentam no cotidiano desses serviços.

O contexto brasileiro obrigou os gestores a planejarem e replanejarem constantemente os seus recursos e ações face aos desdobramentos da pandemia e aos desafios impostos pelo desmonte do SUS e pelos embates políticos, travados especialmente com o governo federal. A crise demandou mudanças nas ações e serviços de saúde, a estruturação de novos serviços e leitos hospitalares, o uso de telemedicina e a contratação e capacitação de profissionais. Também emergiu a ausência de políticas integradas e de uma coordenação nacional, que levou à adoção de diferentes estratégias por parte dos estados e outros gestores em nível local.

Ao longo da resposta à pandemia, as respostas à crise adotadas nas diversas esferas governamentais, foram tomadas de forma a homogeneizar os grupos e desconsiderando necessidades e vulnerabilidades específicas das pessoas com deficiência que tendem a se agudizar em momentos de crise.

A de informações sobre pessoas com deficiência, especialmente durante o enfrentamento da pandemia, pode ter contribuído significativamente para que não fossem tomadas medidas específicas relacionadas a esse público e para que serviços de reabilitação ao longo do país não fossem considerados como parte da resposta. Dessa forma, desconsiderando nas medidas de enfrentamento a necessidade pessoas com deficiência de cuidados contínuos e deixou sem orientações objetivas para atuação serviços e profissionais de que atuam na reabilitação.

Há evidências robustas trazidas por diversos autores ao longo dos últimos anos que confirmaram os impactos mais graves relacionados às pessoas com deficiência, seja relacionado a infecção pelo coronavírus, efeitos econômicos e derivados do isolamento social domiciliar. Com a interrupção/diminuição dos atendimentos em reabilitação, as atividades rotineiras de reabilitação foram as mais prejudicadas, somada a interrupção de serviços de transporte, a pandemia afetou especialmente aqueles que precisam de serviços de reabilitação física.

Com as mudanças realizadas nos serviços, como implantação de protocolos, remanejamento de equipes, os dados nos mostraram que os serviços de enfermagem foram aumentados nos serviços de reabilitação, sobretudo nos CER, o que possibilitou aumentos significativos na oferta de cuidados às pessoas com estomia e a dispensação de OPM para este público.

A telemedicina, teve seu uso amplamente induzido e expandido durante a pandemia nos serviços de reabilitação, sendo implementado de maneira informal frente aos sistemas de informações oficiais e por iniciativa de gestores e trabalhadores em nível local, uma vez que só se tornou uma realidade reconhecida pelo Ministério da Saúde no âmbito dos serviços de reabilitação tardiamente em dezembro de 2021, vinte e um meses após a deflagração oficial da emergência em saúde pública ser oficialmente reconhecida pelas autoridades brasileiras.

Considerando que as pessoas com deficiência têm piores resultados quanto ao uso de internet, recursos tecnológicos, bem como acesso a renda, o acesso aos recursos adequados para o uso da telemedicina pode ser limitado. Soma-se ao fato que o uso de telemedicina no âmbito da reabilitação, encontra barreiras também nos

diversos arranjos familiares, onde depende, especialmente da sobrecarga de mães e cuidadoras.

A invisibilidade das pessoas com deficiência demonstrada na ausência de medidas por parte do governo federal, que orientasse que garantissem o acesso adequando aos serviços de reabilitação, resultou na interrupção abrupta de atividades e na tomada de ações descoordenadas para sua manutenção quando possível. Isso somado ao fato de que 51% das pessoas que têm atendimento regular o fazem na rede pública ou conveniada, pode ter resultado no aumento de custos diretos e um acesso comprometido e insuficiente aos cuidados de saúde.

A Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa Com Deficiência foi atualizada por meio da Portaria GM/MS nº 1.526, de 11 de outubro de 2023, a nova PNAISPD tem como objetivo promover e proteger a saúde da pessoa com deficiência, por meio da ampliação do acesso ao cuidado integral no âmbito do SUS, em articulação com as demais políticas e ações intersetoriais. No entanto, não faz quaisquer menções quanto à proteção das pessoas com deficiência em situações de grandes emergências sanitárias, mantendo-as na invisibilidade e esquecimentos sistemáticos.

Este estudo realizou uma análise considerando os registros de 100%, portanto o Censo, dos serviços especializados em reabilitação habilitados pelo Ministério da Saúde e que compõem a rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência nos últimos 12 anos. O que nos oferece um caminho possível de replicação e pode contribuir para o planejamento do acesso à saúde às pessoas com deficiência e em serviços de reabilitação, especialmente em momentos de crise que exijam mudanças na oferta de serviços necessários às pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Diogo do Vale de. **Oferta de serviços especializados em reabilitação no âmbito da rede de cuidados à pessoa com deficiência: análise do perfil dos estabelecimentos e cobertura regional entre 2012 e 2017**. 2018. 76 f. Dissertação (Mestrado Profissionalizante em Saúde Coletiva) - Universidade de Brasília, Brasília, 2018.

ASSIS, Marluce Maria Araújo; JESUS, Washington Luiz Abreu de. Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 17, n. 11, p. 2865–2875, 2012.

BARROS, Sandra Garrido de; CHAVES, Sônia Cristina Lima. A utilização do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA-SUS) como instrumento para caracterização das ações de saúde bucal. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [s. l.], v. 12, n. 1, 2003. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742003000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 2 maio 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria de Consolidação nº 1, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre os direitos e deveres dos usuários da saúde, a organização e o funcionamento do Sistema Único de Saúde**. Brasília: [s. n.], 2017a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0001_03_10_2017.html. Acesso em: 2 abr. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **PORTARIA DE CONSOLIDAÇÃO Nº 6, DE 28 DE SETEMBRO DE 2017. Consolidação das normas sobre o financiamento e a transferência dos recursos federais para as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde**. **Diário Oficial da União**, [s. l.], 2017b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **PORTARIA GM/MS Nº 1.526, DE 11 DE OUTUBRO DE 2023 Altera as Portarias de Consolidação GM/MS nºs 2, 3 e 6, de 28 de setembro de 2017, para dispor sobre a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Pessoa com Deficiência (PNAISPD) e Rede de**

Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). [S. /], 2023. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2023/prt1526_16_10_2023.html. .

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria GM/MS nº 2.043 de 11 de outubro de 1996. Implantação da Autorização de Procedimentos Ambulatoriais de Alta Complexidade/Custo (APAC). **Diário Oficial da União**, [s. /], n. 199, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **PORTARIA GM/MS Nº 3.872, DE 23 DE DEZEMBRO DE 2021. Inclui procedimentos na Tabela de Procedimentos, Medicamentos, Órteses, Próteses e Materiais Especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde - SUS.** [S. /], 2021. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2021/prt3872_29_12_2021.html.

BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 793, DE 24 DE ABRIL DE 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. **Diário Oficial da União**, [s. /], p. 92–92, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Manual técnico operacional SIA/SUS -Sistema de informação ambulatorial -e aplicativos de captação da produção ambulatorial APAC Magnético – BPA Magnético - VERSIA –DEPARA –FPO Magnético.** 2009. Disponível em:

https://720443b7c1.cbaul-cdnwnd.com/14acfd503d204ab32e0cd90943c379/200000108-81b3782ada/Manual_Operacional_SIA2010.pdf

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. **Portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.** [s. /], 2002.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. DECRETO Nº 7.612, DE 17 DE NOVEMBRO DE 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. **Diário Oficial da União**, [s. /], 2011.

CAMPOS, Mariana Fernandes; SOUZA, Luiz Augusto de Paula; MENDES, Vera Lúcia Ferreira. A rede de cuidados do Sistema Único de Saúde à saúde das pessoas com deficiência. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, [s. /], v. 19, n. 52, p. 207–210, 2015. Disponível em:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832015000100207&lng=pt&nrm=iso)

32832015000100207&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 30 set. 2020.

CARVALHO, D M. Grandes Sistemas Nacionais de Informação em Saúde: revisão e discussão da situação atual. **Informe Epidemiológico do SUS**, [s. l.], n. 4, p. 7–45, 1997.

CASTANEDA, Luciana *et al.* Diagnóstico situacional dos Centros Especializados em Reabilitação (CER) e Oficinas Ortopédicas: Projeto CER-Brasil. **Acta Fisiátrica**, [s. l.], v. 27, n. 4, p. 256–259, 2020.

CAVALCANTE, Ricardo Bezerra; FERREIRA, Marina Nagata; SILVA, Poliana Cavalcante. Sistemas de Informação em Saúde: possibilidades e desafios. **Revista de Enfermagem da UFSM**, [s. l.], v. 1, n. 2, p. 290, 2011. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/2580>. Acesso em: 2 maio 2023.

CELUPPI, Ianka Cristina *et al.* Uma análise sobre o desenvolvimento de tecnologias digitais em saúde para o enfrentamento da COVID-19 no Brasil e no mundo.

Cadernos de Saúde Pública, [s. l.], v. 37, n. 3, 2021.

CIELO, Ana Claudia *et al.* Implantação da Estratégia e-SUS Atenção Básica: uma análise fundamentada em dados oficiais. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 56, p. 5, 2022.

COELHO NETO, Giliane Cardoso; CHIORO, Arthur. Afinal, quantos Sistemas de Informação em Saúde de base nacional existem no Brasil?. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 37, n. 7, 2021.

DE CASTRO, Janete Lima *et al.* **Evidences and gaps in scientific production on SUS managers: Scoping review**. [S. l.: s. n.], 2022.

DUBOW, Camila; GARCIA, Edna Linhares; KRUG, Suzane Beatriz Frantz. Percepções sobre a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em uma Região de Saúde. **Saúde em Debate**, [s. l.], v. 42, n. 117, p. 455–467, 2018.

GOYAL, Divya *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic on people with disabilities and implications for health services research. **Journal of Health Services Research & Policy**, [s. l.], v. 28, n. 2, p. 77–79, 2023.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa nacional de saúde 2019: ciclos de vida**. Rio de Janeiro: [s. n.], 2021.

JALALI, Maryam *et al.* COVID-19 and disabled people: perspectives from Iran.

Disability & Society, [s. l.], v. 35, n. 5, p. 844–847, 2020. Disponível em:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2020.1754165>. Acesso em: 9 abr. 2022.

LAGO, Nereide. **Análise dos Atendimentos Realizados, no SUS, as Pessoas**

Portadoras de Deficiência Auditiva em 2002: uma proposta de reformulação da

Portaria MS/SAS nº 432 de 2000. 2004. Tese (mestrado - Ministério da Saúde.

Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, 2004.

LEBRASSEUR, Audrey *et al.* Impact of COVID-19 on people with physical

disabilities: A rapid review. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 14, n. 1, p.

101014, 2021.

LIMA, Adriana Maria Silva *et al.* Características demográficas, socioeconômicas e da

procura dos usuários em um serviço de reabilitação física de referência estadual,

Mato Grosso, 2021. **Revista Ciência Plural**, [s. l.], v. 9, n. 1, p. 1–20, 2023.

LUCAS, V S. **Os Sistemas de Informações Assistenciais do SUS: oferecendo**

subsídios para a construção de um sistema único e integrando as

informações. 2002. Dissertação (Mestrado Profissional em Administração de

Saúde; Gestão de Sistemas de Saúde) Brasília, 2002.

MARIN, Heimar de Fátima. Sistemas de informação em saúde: considerações

gerais. **Journal of Health Informatics**, [s. l.], v. 2, n. 1, 2010. Disponível em:

<https://jhi.sbis.org.br/index.php/jhi-sbis/article/view/4>. Acesso em: 2 maio 2023.

MENEZES, Tarcisio Almeida *et al.* Caminhos do cuidado de si e para uma criança

com deficiência: cartografando movimentos construídos por um mãe-cidadã-usuária-

guia. *In: O CER QUE PRECISA SER: OS DESAFIOS PERANTE AS VIDAS*

INSURGENTES. Porto Alegre: Rede Unida, 2021. p. 51–62.

MINTZBERG, Henry. **Managing: Desvendando o Dia a Dia da Gestão.** 1. ed. Porto

Alegre: Bookman, 2010.

MORAES, Ilara Hammerli Sozzi de. **Informações em saúde: da prática**

fragmentada ao exercício da cidadania / Saúde em Debate. São Paulo: Hucitec,

1994.

NEGRINI, Stefano *et al.* Up to 2.2 million people experiencing disability suffer collateral damage each day of COVID-19 lockdown in Europe. **European journal of physical and rehabilitation medicine**, [s. l.], v. 56, n. 3, p. 361–365, 2020.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Disability and Development Report. Realizing the Sustainable Development Goals by, for and with persons with disabilities**. New York: United Nations, 2018. Disponível em: <https://www.un.org/en/desa/un-disability-and-development-report—realizing-sdgs-and-persons-disabilities>. Acesso em: 13 abr. 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Classificação Internacional de las deficiências actividades e participación: un manual de las dimensiones de la habilitación e su funcionamiento**. Genebra: [s. n.], 1997.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Histórico da pandemia de COVID-19**. [S. l.], 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/covid19/historico-da-pandemia-COVID-19>. Acesso em: 28 jul. 2021.

PEREIRA, Juarez De Souza; MACHADO, Wiliam César Alves. Implantação de centro especializado em reabilitação: vantagens e desvantagens apontadas pelos gestores municipais de saúde. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, [s. l.], v. 26, n. 3, p. 373, 2015.

RIBEIRO, Ítalo Arão Pereira *et al.* Gestão em enfermagem: reflexões acerca dos desafios e estratégias frente à COVID-19. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [s. l.], v. 95, n. 33, 2021.

RODRÍGUEZ-COLA, Miguel *et al.* Clinical features of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in a cohort of patients with disability due to spinal cord injury. **Spinal cord series and cases**, [s. l.], v. 6, n. 1, p. 39, 2020.

SARTI, Thiago Dias *et al.* Qual o papel da Atenção Primária à Saúde diante da pandemia provocada pela COVID-19?. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, [s. l.], v. 29, n. 0, 2020.

SCATENA, João Henrique G.; TANAKA, Oswaldo Yoshimi. Utilização do Sistema de Informações Hospitalares (SIH-SUS) e do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA-SUS) na análise da descentralização da saúde em Mato Grosso. **Informe Epidemiológico do Sus**, Brasília, p. 19–30, 2001. Disponível em:

http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-16732001000100003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 2 maio 2023.

SHAKESPEARE, Tom *et al.* Disabled people in Britain and the impact of the COVID-19 pandemic. **Social policy & administration**, [s. l.], v. 56, n. 1, p. 103–117, 2022.

SILVA, Simone Vieira da *et al.* Repercussões da pandemia de COVID-19 nos serviços de saúde para pessoas com deficiência: relato dos profissionais de reabilitação. **Cadernos de Saúde Pública**, [s. l.], v. 39, n. 6, 2023.

SOUSA, Kelienny de Meneses *et al.* Factors associated with access to physical rehabilitation for victims of traffic accidents. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 51, n. 0, 2017.

SUDA, Bianca Tomi Rocha; MOTA, Paulo Henrique dos Santos; BOUSQUAT, Aylene. Centros Especializados em Reabilitação (CER) no SUS e o impacto da pandemia de COVID-19. **Revista de Saúde Pública**, [s. l.], v. 57, n. Supl.1, p. 9, 2023.

6.2 PARTE 2 FURANDO A BOLHA

6.2.1 Vulnerabilities, Care, and Exposure to Illness Risks Among People with Intellectual Disabilities in Brazil During the COVID-19 Pandemic (2020-2021)

Key words: Intellectual Disability; COVID -19; Vulnerability and Care

Artigo publicado pela primeira vez online em 17 de janeiro de 2024 no Journal of Intellectual Disabilities.

Link: (<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/17446295241227123>)

Introduction

People with disabilities are among the most stigmatized, poorest, and least educated citizens in the world (Groce et al., 2011; WHO, 2011; United Nations, 2018). Lack of information is one of the bottlenecks that challenges health services management and the provision of quality care to for this population group (Groce et al., 2011; WHO, 2011; United Nations, 2018). The situation became even more complex during the COVID-19 pandemic for those who require caregivers and routine specialized health services due to their sudden need for social distancing (WHO, 2011).

People with disabilities were the human group most affected by the pandemic (United Nations, 2006). There are approximately 1 billion disabled people in the world. Of these, 80% live in developing countries and only 28% have access to disability benefits, while in poor countries only 1% have access (Groce et al., 2011). Twenty-four percent of Brazilian citizens state they have some type of disability. Of these, most are women or Black and mixed-race. Brazilians with disabilities have less opportunities to access the labor market and are less educated, which has negative implications for their financial independence. (IBGE, 2010).

According to the United Nations (2018), people with disabilities experience heightened vulnerability during humanitarian emergencies, extreme climate events, and natural disasters (United Nations, 2018). This is primarily due to the fact that they are often not identified because countries do not register them and lack qualified information. Additionally, they are poorly monitored by health and assistance services

during these critical times (United Nations, 2018). Williamson et al. (2021) corroborates this information by demonstrating how the issue of disabilities has often been ignored and/or garnered little debate in the history of pandemics, thus increasing their vulnerability (Williamson et al., 2021).

Since 2009, Brazil has been a signatory of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD) of the United Nations (United Nations, 2006). Article 11 of the Convention states that member countries must ensure the protection of people with disabilities in situations of risk. The Brazilian Law of Inclusion (Lei Brasileira de Inclusão – LBI) regulates and provides priority actions for this population in the country (Brasil, 2015). It recognizes the vulnerability of disabled people and the need to adopt specific measures to promote health, prevent disease, and care.

Although represented in its Census, Brazil's official data lacks information regarding people with disabilities, which is reflected in the pandemic database. The federal information systems for registering suspected cases of diseases caused by the coronavirus (e-SUS Epidemiological Surveillance) and confirmed cases of hospitalized severe acute respiratory syndrome (Influenza Epidemiological Surveillance Information System) do not contain fields for registering patient disability information. Thus, it is impossible to use government data to track how epidemics and diseases affect the health of disabled people. This lack of data causes systematic invisibility and thwarts the production of statistical information for this group in terms of health diagnoses and services, duration of hospitalization, needs for ICU beds, mortality rates, etc., which makes them invisible to health authorities and health service planning (Block et al., 2021; Pereira et al., 2021).

The complex lives of people with disabilities have been addressed by several authors who have demonstrated how an inaccessible society produces exclusions and directly affects the health of this population (Pineda and Corburn, 2020). The pandemic aggravated pre-existing barriers formed by environments, attitudes, communication, and others faced by people with disabilities and amplified their already proven vulnerabilities (Block et al., 2021; Jesus et al., 2020; Armitage and Nellums, 2020).

Vulnerability, Disability and Care

Vulnerability is a concept that has multiple interpretations. According to Parley (2010), vulnerability is the inability to safeguard one's own well-being, property, rights, or other interests, and configures subjects that are more exposed to potential risks of physical and mental harm (Parley, 2010). Thus, they might require care services from others, whether family or community members, or those offered by the state according to the rights established for their protection (Parley, 2010).

Vulnerability can also be seen as a human condition. Human beings have bodily and material needs; are exposed to physical illnesses, injuries, disabilities, and death; and depend on the care of others at different stages of their lives. As social and affective beings, humans are emotionally and psychologically vulnerable to others in countless ways: loss and suffering; negligence, abuse, and lack of care; rejection, ostracism, and humiliation. As sociopolitical beings, they are vulnerable to exploitation, manipulation, oppression, political violence, and abuse of rights. Humans are vulnerable to natural violence and environmental impacts. In these and other ways, vulnerability is frequently connected to other concepts such as: damages, needs, dependence, care, and exploitation (Mackenzie et al., 2013).

Although vulnerability can be understood as a human condition that affects everyone at some point in different ways, vulnerabilities and disadvantages are often synergistic and mutually reinforcing to greater or lesser degrees depending on the audience, social group, political responses, or the lack thereof. In other words, it is important to observe vulnerability from the perspective of specific contexts and groups, like during the pandemic (Jesus et al., 2020).

Other authors have described vulnerability from an economic point of view, experienced by some social groups as the result of globalization, the ideology and influence of neoliberalism, and the effects of the worldwide financial crisis (Mackenzie et al., 2013).

The World Health Organization (WHO) has stated that people with disabilities are more vulnerable in situations of conflict or disaster. In the case of COVID-19, this was especially true considering that the responsibility to "keep oneself safe" was placed on individuals worldwide from the onset of the pandemic. Thus, when state responsibilities were transferred to individuals, disabled and "vulnerable" people were put at a disadvantage (Block et al., 2021). Block (2021) described Hurricane Sandy,

which affected New York in 2012, as an important example for reflecting on the vulnerability of people with disabilities (Block et al., 2019). According to the author, the responsibility of providing disability care in cases of emergencies and extreme events is left to family members and society, without professional support, even when their lives depended on mechanical breathing equipment that cannot be interrupted and that requires constant third-party care or technology (Block et al., 2019).

The need for care is a vulnerability factor for people with disabilities. A significant amount of people with disabilities requires the care of others at different times in their lives, or to conduct daily tasks. This care is mostly provided by mothers or other women in the family, although it is not always enough for maintaining quality of life (Sharma et al., 2016; Mathias et al., 2018). In Brazil, the lack of policies for care executed by the state further reinforces the vulnerability of dependent people, in that the duty and responsibility of care is delegated exclusively to their family members.

Care is unquestionably an important part of the disability debate. Authors like Kittay (2019) have shown the need to question the socially accepted standards of dependence and to recognize that care is part of the human condition. For this reason, she proposes a discussion about the ethics of care (Kittay, 2019). In this sense, it is important to emphasize that the need for care and, in some cases, the absence of care can be a vulnerability factor for people with disabilities.

The experience with the HIV/Aids pandemic is also relevant to understanding how subjects in situations of vulnerability are more susceptible to infections, illnesses, or death, as well as to experiencing situations of negligence, abandonment, or discrimination. Additionally, it demonstrates a profound and important connection between reflections on vulnerability and human rights. Authors like Mann and Tarantola (1996) and Mann (2016) systematize the idea of vulnerability into three interdependent spheres: individual, which corresponds to the level of information people have for thinking and acting in daily life; social, which refers to socio-culturally produced elements that help make decisions or seek state actions; and programmatic, which is located at the state level, or the decisions/actions undertaken or not in response to a specific problem (Mann and Tarantola, 1996; Mann, 2016).

In March 2020, The Lancet published an article stating that people with disabilities are more susceptible to illnesses caused by the coronavirus and that the COVID-19 pandemic disproportionately affects these individuals and places them at risk of increased morbidity and mortality (Armitage and Nellums, 2020). This was

corroborated by the UN, which indicated the urgent need to improve health care services for this group during the pandemic as part of a global commitment to people with physical, mental, intellectual, or sensorial disabilities (WHO, 2011). It is understood that this group has greater needs for health care services yet faces more difficulties to access it. In addition to worse outcomes, they also suffer under discriminatory and stigmatizing laws (Armitage and Nellums 2020).

Hence, different perspectives establish different markers that make this population with disabilities vulnerable. This group also requires care, whether privately from family members and friends, or publicly for assisted services and support (Block et al., 2021). During the pandemic, the way in which the authorities have considered the vulnerabilities and care needs of people with disabilities is possibly related to the outcomes of illness, infection, transmission of the coronavirus, as well as access to health services during the pandemic. This is in addition to interacting with notions of independence and autonomy related to their social isolation (Almeida and Fontes-Dutra, 2021; Turk, 2020).

People with Disabilities and the COVID-19 Pandemic

Studies produced during the pandemic in Brazil and in different countries of the world have proven that people with disabilities, especially those with intellectual or mental disabilities, are more vulnerable to coronavirus infection, severe forms SARS-COVID-19, and death. They are also more vulnerable in terms of the effects on their mental health, accessing health services, and the evolution of comorbidities (Lunsky et al., 2019; Almeida and Fontes-Dutra, 2021; Turk and McDermott, 2020). Having some kind of disability can already be understood as being at risk for the most serious forms of COVID-19, either because of comorbidities or the particularities of daily routines, like needing a caregiver (Reichenberger et al., 2020).

There is a body of evidence that shows that adults with intellectual disabilities are 5 times more likely to be infected and hospitalized with COVID-19 and 8 times more likely to die (Williamson et al., 2021). Intellectual disability was the strongest independent risk factor for positive diagnosis and the second strongest independent risk factor for mortality from coronavirus infection, followed only by age factor (Gleason et al., 2021) People with Down Syndrome and developmental disabilities are also at

higher risk to virus infections compared to the general population (Landes et al., 2021a; Landes et al., 2021b).

In Brazil, studies have also demonstrated that people with disabilities infected by COVID-19 have higher fatality rates than groups without disabilities (Melo et al., 2020). Greater numbers of cases were found among Brazilian children and youth with physical, sensorial, intellectual, or mental disabilities. The proportion of disabled children that died is more than double compared to non-disabled children in cases of COVID-19 and triple in cases of SARS (Severe Acute Respiratory Syndrome) (Almeida and Fontes-Dutra, 2021).

These results reinforce arguments about people with disabilities suffering more negative effects from the pandemic than the rest of the population. They confirm the need for specific health and social protection actions due to their high level of social vulnerability and their multiple chronic conditions (Turk and McDermott, 2020).

In this context, this study sets out to describe vulnerability from the perspective of needing the care of others, and to relate vulnerability to outcomes like COVID-19 infection and seeking access to health services during the pandemic period in Brazil.

Methods

This is a descriptive quantitative study. Primary data was collected from a convenience sample using an online questionnaire containing 79 questions related to the profiles of people with disabilities, COVID-19 infection, required and accessed services during the pandemic, and related challenges. Once ethically approved, the questionnaire was applied online between July 2020 and July 2021. It was distributed to disability associations, rights councils, and disability services who were asked to get the forms to their associates/users that filled them out with or without help.

The resulting database contained 14,113 entries. The data was treated for inconsistencies, accidental inclusions, and duplications, resulting in 764 discarded entries. In cases of homonyms, the data was validated using variables such as mother's name, state and municipality of residence, and telephone number. Once inconsistent data was discarded, the sample had 13,349 respondents.

In this study, only people who stated they had intellectual disabilities were considered, which totaled 4,553 entries. However, for the purposes of this analysis,

only data from individuals over the age of 16 (age of majority in Brazil) was used which totaled 2,800 participants, as seen in Figure 4.

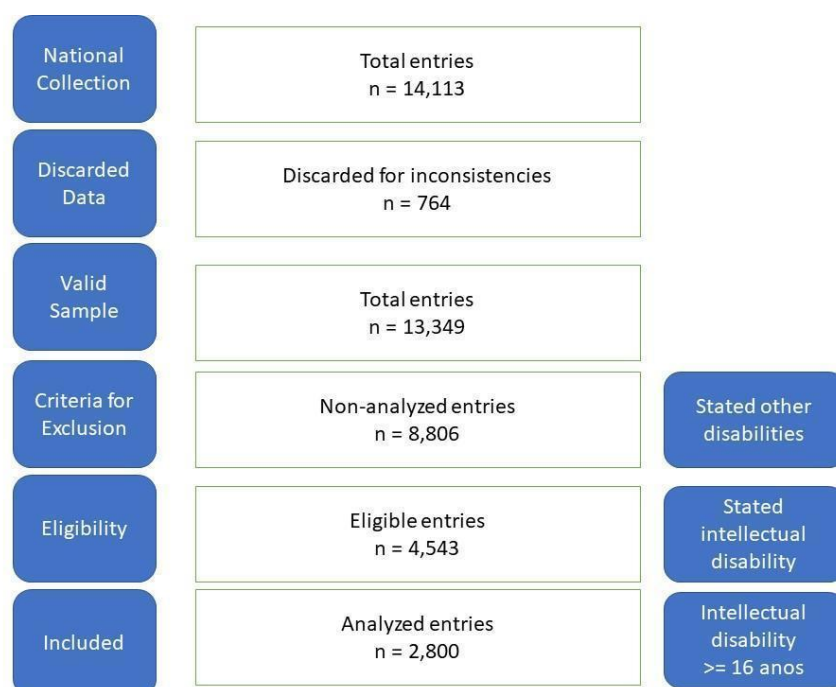


Figure 4 Sample Composition

Source: Own Elaboration

To recruit and engage people with disabilities and their families to respond to the questionnaire, we partnered with representative associations and service providers for people with disabilities. The survey was sent by instant messaging apps and email.

The participation of people with disabilities in answering the questionnaires varied according to mobilization power of the state and municipal councils and the representing associations or groups. The highest participation was from groups and associations of people with intellectual disabilities or their parents.

To build data on vulnerability for this analysis, we use the variable *Need for Help from Others in Daily Routines*. Thus, the frequency of the answers: *never*, *not often*, *often*, and *always* related to their required care from others is associated to other variables regarding the testing positive for COVID-19 and seeking out health services.

The data was analyzed using Excel software, which was also used to prepare and format the tables. With Excel, we removed duplicate and incomplete data so that each participant was counted only once.

The numbers are a way to reflect on the reality of a population group that is still often invisible, whether in official systems or in public actions to contain and/or mitigate

the consequences of the virus. The data is presented in tables with absolute and relative frequencies of the variables selected for this study that can support future analyses of vulnerability and care.

Results

The sample of 2800 subjects who stated intellectual disability is 60% formed by people between 21 and 40 years of age, 57% male, and 55% Black. In terms of education, 52% had elementary school levels and 31% had no formal education level. Seventy-nine percent had incomes of up to R\$ 2.000,00 (US\$ 387.11), 50% of which had incomes of up to R\$ 1.200,00 (US\$ 232.33). Over half (52%) of the sample were beneficiaries of the Continuous Cash Benefit Program (Benefício de Prestação Continuada – BPC), while 31% stated they did not receive benefits (Table 9).

Table 9 - Sample profile

Age	n	%
16-20	713	25.5%
21-30	104	37.2%
31-40	2	
41-50	641	22.9%
51 or more	245	8.8%
	159	5.0%
Sex		
Female	120	42.9%
Male	160	57.1%
Color/Race		
Indigenous	13	0.5%
Asian	47	1.7%
White	118	42.2%
Black	155	55.7%
Education Level		
None	873	31.2%
Elementary school	148	53.0%
Secondary school	3	
University	392	14.0%
Post graduate studies	47	1.7%
	5	0.2%
Shared Household		
Lives alone	24	0,9%
With 1-2 other people	119	42,8%
With 3-4 other people	9	
With 5-6 other people or more	122	43,6%
	2	
	355	12,7%
Receives Benefits		
Bolsa Família Program	36	1.3%
Assistance	40	1.4%
Other	94	3.4%
Pension	131	4.7%
Retirement	136	4.9%
Does not receive benefits	886	31.6%
Continuous Cash Benefit Program – BPC	147	52.8%
	7	
Needs Help From Others		
Never	533	19.0%
Not often	850	30.4%

Often	526	18.8%
Always	891	31.8%
Total Family Income		
	142	
Up to USD \$ 237.70	1	50,8%
Between USD \$ 237.90 and USD \$ 396.17	813	29,0%
Between USD \$ 396.36 and USD \$ 1,703.51	476	17,0%
	Continue	
Above USD \$ 1,703.71	90	3,2%
Family Member Tested Positive For COVID-19		
Yes	671	24.0%
	212	
No	9	76.0%
Caregiver/Family Member Tested Positive For COVID-19		
Yes	396	14.1%
	240	
No	4	85.9%
PWD Is Responsible For The Household		
Yes	112	4.0%
	268	
No	8	96.0%
Did You receive Emergency Aid from Federal Government		
Registered, but did not receive the benefit	170	6.1%
Received the benefit	618	22.1%
	201	
Did not register	2	71.9%
Was the Emergency Aid enough to maintain your activities?		
No	94	3.4%
Yes, totally	133	4.8%
Yes, partially	391	14.0%
	218	
Did not receive the Aid	2	77.9%
	280	
OVERALL	0	100.0%

Source: Own Elaboration

The Continuous Cash Benefit program, known in Brazil by its acronym “BPC,” is provided for in the Organic Law of Social Assistance (Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS) and ensures a monthly minimum wage for low-income elderly and people with disabilities. Brazil's Transparency Portal (Brazil's official website) informs that in 2019 the BPC had more than 4.7 million elderly and disabled beneficiaries (Brasil, 2019).

In terms of housing, 71% share their homes with between 2 and 4 other people. Only 4% of people with disabilities are responsible for their own household. The need

for assistance in daily activities is seen in 81% of the sample. Those who always need assistance correspond to 30%. Seven percent of the respondents had a confirmed COVID-19 diagnosis, 24% had family members diagnosed with the disease and, 14% had caregivers diagnosed. Of those who received Emergency Aid, 78% stated it was not enough to support their activities.

Emergency Aid was a temporary income transfer program that Brazil established to help workers in economically vulnerable situations because of the pandemic. The amount varied between R\$ 300,00 and R\$ 600,00 (US\$ 58.00 and US\$ 117.00) per month. In the US, this type of aid during the same period varied between US\$ 1,200.00 and US\$ 2,000.00 which according to current exchange rates would be approximately R\$ 6.100,00 and R\$ 10.250,00. The program was later replaced by Auxílio Brasil (Brazil Assistance) and underwent a series of changes related to the criteria of its target audience, which are established by law (Brasil, 2021)

It is important to note that the criteria established by the federal government for granting emergency assistance contained restrictions for people who already received BPC benefits or were already retired, which prevented most of the investigated sample from having access to this assistance.

1. Vulnerability and testing positive for COVID-19

The sample indicated that among those who most needed the help of others for daily routines (including personal care, feeding and hygiene) were also who most tested positive for COVID-19 (Table 10).

Table 10 - Vulnerability and COVID-19

Requires the Assistance of Others (Vulnerability)	Did The Person with Disability Test Positive for COVID-19?					
	No	%	Yes	%	Overall	%
Never	501	94.00%	32	6.00%	533	100.00%
Not often	801	94.20%	49	5.80%	850	100.00%
Often	492	93.50%	34	6.50%	526	100.00%
Always	820	92.00%	71	8.00%	891	100.00%
OVERALL	2614	93.40%	186	6.60%	2800	100.00%

Source: Own Elaboration

2. Vulnerability and seeking health services

Table 11 shows that among those who were symptomatic, the ones who needed help from others (always or often) sought out health services the most, with public services being the predominant choice in all groups. It also shows that those who never need help from others were proportionally those who least sought out health services and who did not stay in isolation for 14 days

Table 11 - Symptoms and seeking health services

Did the Person With Disability have COVID-19 symptoms?												
Requires the Assistance of Others (Vulnerability)	No	%	Yes, I sought private health services	%	Yes, I sought public health service	%	Yes, but I didn't seek health services and I isolated at home for at least 14 days	%	Yes, but I didn't seek health services and I kept partial home isolation	%	Overall	%
Never	464	87%	6	1%	33	6%	10	2%	20	4%	533	100%
Not often	738	87%	11	1%	60	7%	15	2%	26	3%	850	100%
Often	455	87%	12	2%	44	8%	12	2%	3	1%	526	100%
Always	747	84%	12	1%	88	10%	25	3%	19	2%	891	100%
OVERALL	2404	86%	41	1%	225	8%	62	2%	68	2%	2800	100%

Source: Own Elaborati

3. Vulnerability and exposure to risk

Table 12 shows that coronavirus infection stayed above 20% among family members in all the groups, with higher proportions among those who most need care and closer to 20% among those that need less care.

Table 12 - Exposure to COVID-19

Requires the Assistance of Others (Vulnerability)	Did a Family Member test positive for coronavirus?					
	No	%	Yes	%	Overall	%
Never	421	79%	112	21%	533	100%
Not often	664	78%	186	22%	850	100%
Often	385	73%	141	27%	526	100%
Always	659	74%	232	26%	891	100%
Overall	2129	76%	671	24%	2800	100%
Did a Caregiver or Caregiver Family Member test positive for coronavirus?						
Never	481	90%	52	10%	533	100%
Not often	744	88%	106	12%	850	100%
Often	431	82%	95	18%	526	100%
Always	748	84%	143	16%	891	100%
OVERALL	2404	86%	396	14%	2800	100%

Source: Own Elaboration

When observing the infection frequency among caregivers and family members, it can be noted that those who most need care has the highest rates of infection, reaching almost two times more for those who need care often in comparison with those who never need daily help.

4. A positive COVID-19 diagnosis for people with disabilities and their family members and caregivers

Table 13 demonstrates that the group of people with disabilities that tested positive for COVID-19 also had greater percentages of infection among family members and caregivers.

Table 13 - Cross-infections between people with disabilities and family members/caregivers

People with Disability test positive for COVID-19	Did the Caregiver and/or Caregiver Family Member test positive for coronavirus?					
	No	%	Yes	%	Total	%
Yes	68	37%	118	63%	186	100%
No	2336	89%	278	11%	2614	100%
Overall	2404	86%	396	14%	2800	100%
Did a family member test positive for coronavirus?						
Yes	51	27%	135	73%	186	100%
No	2078	79%	536	21%	2614	100%
OVERALL	2129	76%	671	24%	2800	100%

Source: Own Elaboration

Table 13 shows that people with disabilities who contracted the disease had a frequency of being infected by family members that was approximately 6 times higher than those who did not contract COVID-19. Among caregivers, infection frequency was over 3 times more compared to those who did not have the disease.

Discussion

The socio-spatial dynamics of the COVID-19 pandemic in Brazil have shown that vulnerability is a discriminating factor in how different groups responded to this health situation. In fact, the exposed by everyday routines are what determined the level of infection vulnerabilities and impact (Armitage and Nellums, 2020).

The measures taken by different countries to cope with the pandemic produced an individualization of the responsibility to “keep oneself safe.” This was detrimental to people with disabilities, especially those who require the care of others. From the beginning of the pandemic, various documents produced by national and global organizations that represent people with disabilities, human rights, and health, including the United Nations, the World Health Organization, the Economic Commission for Latin America and the Caribbean, have considered people with disabilities as vulnerable. Nevertheless, this does not seem to have been translated into effective state actions (Sakellariou et al., 2020).

The scientific community and health authorities around the world have also affirmed these vulnerabilities and have exposed the need for an inclusive response, thus placing the responsibility of protecting people with disabilities on states. And yet, what has been seen on a large-scale is the transposition of state responsibilities to individuals. For people with disabilities, this has reinforced their historic invisibility and increased their vulnerabilities, which are not exclusively individual characteristics but are primarily structural and multifactorial in nature (Block et al., 2021; Block, 2019).

Although there have been some positive measures, the needs of people with disabilities were not considered. Several countries published recommendations for disability-inclusive responses to COVID-19 without ensuring their practice. Countries mainly took measures to provide access to financial support, while at the same time implementing policies that caused a negative impact on people with disabilities, like interrupting specialized rehabilitation services. The populations most exposed to the impacts of the pandemic, including people with disabilities living in institutional care, for example, were only protected by recommendations, not legislation (Sakellariou et al., 2020).

The data used here to confirm the diagnosis and present symptoms corroborate the expectations outlined by authors like Gleason et al. (2022), Landes et al. (2021), and Williamson et al. (2021) insofar as larger proportions of infection were found

precisely among the most vulnerable, as expressed in their need for daily assistance (Williamson et al., 2021; Ross et al., 2021; Landes et al., 2021a; Landes et al., 2021b).

The proportions of cross-infections among people with intellectual disabilities, family members, and caregivers that are 3 to 6 times higher among those who most need care, thus the most vulnerable. These higher rates may contribute to the high fatality rates and severe forms of among people with disabilities as shown in studies conducted by Melo et al. (2020) Almeida and Fontes-Dutra (2021) in Brazil, with the number of deaths doubling or tripling when compared to people without disabilities (Almeida and Fontes-Dutra, 2021; Melo et al., 2020).

This indicates that, without specific measures for isolation or management, the people with intellectual disabilities in this study who live in situations of higher vulnerability were proportionally the most impacted by coronavirus, as predicted by Armitage and Nellums (Armitage and Nellums, 2020).

It is necessary to highlight that these individuals were already experiencing situations of social isolation due to their disability conditions. The fact that they lived in the poorest segment of the population in homes usually shared with more than three people may have also contributed to the high numbers of COVID-19 infections among those who most need routine care.

Vulnerability in a pandemic context can be understood as being more exposed or at higher risk of being infected, as well as not having timely access to diagnostic tests for the disease. It can be seen as having to overcome barriers in order to access health care once infected, as well as being the result of more frequent and more severe health and socio-economic consequences (Jesus et al., 2020).

Even when not infected, people with disabilities have been more exposed to negative outcomes because of the need for contagion mitigation and for prioritizing people with respiratory syndromes in rehabilitation health services. Municipal and intermunicipal transportation services that allowed many people with disabilities direct access to necessary interventions were interrupted. Thus, the continuation of rehabilitation activities and health care for people with disabilities was suddenly and exclusively transferred to community support groups and family members (Block et al., 2021; Jalali et al., 2020). This shows how policies should also be directed toward containing the emotional impacts caused by social isolation and the interruption of their daily therapies, which are significant losses to people with different types of disabilities (Aquino-Canchari et al., 2020).

Still regarding individual protection measures, the results related to seeking out services demonstrate that those who do not require care from others sought health services less frequently when symptomatic. They also maintained less social isolation, which may have contributed to their exposure to and transmission of COVID-19, as well as to the underreporting of confirmed cases in this subgroup.

According to Parley (2010), Reichenberger et al. (2020), and Gleason et al. (2021), people with intellectual disabilities are already more prone to negative outcomes due to comorbidity and because the routine services they need to maintain their physical and mental health were shut down. The evidence gathered by this study shows that this situation, combined with the need for assistance from others, can explain the high rates of coronavirus contamination among people with disabilities, their caregivers, and family members (Parley, 2010; Reichenberger et al., 2020; Ross et al., 2021).

Evidence from this study shows that those who always require care (e.g., constant supervision, home care, or handling and conducting daily routine activities) proportionally tested positive for COVID-19 with more frequency. This demonstrates that individualizing responsibilities during the pandemic without considering the social networks individuals belong to produced worse outcomes among the most vulnerable (Block, 2019). In other words, the individualization of care to mitigate and restrict contagion failed.

From another perspective, vulnerability seems to have made positive contributions in that those who most require care sought out health services when symptomatic. The opposite happens among those who never require care. This leads to thinking that the participants who never need care were more exposed to the risk of infection and transmission because they isolated less frequently when having symptoms. Economic needs may also have contributed to this situation, seeing as people with disabilities figure predominantly in the informal job market and were the group that most lost jobs and income during the pandemic (Hazans, 2021).

It is worth emphasizing that over one-third of this study's sample stated they did not receive any benefits. Approximately 80% of those who received emergency assistance to mitigate the financial impacts of the pandemic considered the aid offered by the federal government insufficient for meeting their needs. This demonstrates, once again, how measures to address the pandemic failed among people with disabilities.

This leads us to the contributions of Sakellariou et al. (2020), who showed how countries published recommendations for inclusive disability responses to COVID-19 but did not ensure the practice of those recommendations. Despite measures to provide financial support, like in the case of Brazil, adults with intellectual disabilities both transmitted more and were more exposed to the coronavirus because they could not maintain social isolation as recommended and/or did not seek health services when symptomatic (Sakellariou et al., 2020).

It is important to stress that public services were the most sought out by all the groups in the study, which confirms the important role of SUS (Brazil's Unified Health System) and of health professionals during the pandemic. It also points to what Armitage and Nellums (2020) alerted to when they spoke of the need to qualify health services for this population during the pandemic and to maintain a global commitment to providing services to them during the health crisis (Armitage and Nellums, 2020).

By reading Landes et al. (2021) and Gleason et al. (2021) and reflecting on the proportions of infection among caregivers and family members, one can suppose they played an important role as coronavirus vectors for the study participants (Gleason et al., 2021; Landes et al., 2021a). It is important to consider that this dynamic was reinforced by the social isolation policy implemented without specific guidelines for this population, especially since approximately 81% of the sample require help from others, most live-in shared households with up to four people and belong to low-income brackets, and over 95% are not responsible for their households. Thus, these increases in household populations produced by social isolation and the need for income (often through informal work) may have interfered in the dynamics of care, resulting in higher exposure to coronavirus and COVID-19 infection among the group being studied.

Therefore, the discussion proposed here suggests that the combination of factors that define the vulnerability of people with disabilities (expressed in their need for care from others in daily routines) with factors related to the measures used to address the pandemic (which did not operationalize specific actions to protect this group) may have contributed to the results of this study. This is particularly evident in their higher exposure to risks of infection due to routine care actions by family members and caregivers, and sheds light on the contributing factors to higher lethality rates and severe forms of COVID-19 in people with intellectual disabilities.

Final Considerations

This study aims to contribute to the debate on the impact of COVID-19 among people with intellectual disabilities. It addresses a gap in the literature on this topic and can assist in producing better strategies for this population during future health emergencies. Other analyses of people with disabilities in situations like this have already demonstrated a tendency for negative outcomes in this group. This study has shown that the issue of needing care from others – yet another level of vulnerability for this group – further complicates the situation and can bring about worse outcomes for this population during and after the pandemic.

Observing people with disabilities from the perspective of their vulnerabilities and emphasizing their need for care as one of the essential points for analysis can produce more effective scientific research responses. This can also contribute to the development of policies that better reflect the reality of this population. Brazil is one of the 126 countries in the world that signed the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities. This is expressed in the Brazilian Law of Inclusion, where the word “protection” is used 12 times. These documents state that people with disabilities in situations of risk, emergency, or public calamity shall be considered vulnerable, and that the government must adopt measures for their protection and security.

Therefore, this study helps demonstrate that among the factors that contribute toward higher coronavirus infection rates, severe forms, and deaths among people with disabilities are routine actions of care and a negligent social isolation policy that did not consider the specificities of people with disabilities or their family members. The quantitative data presented in this study and the theoretical contributions of studies on vulnerability, care, disability, and COVID-19 are helpful to understanding that vulnerability and care act as a pendulum for people with disabilities, where vulnerability can at times grant protection while care can lead to higher risks of illness.

The study has some limitations, such as the sample being one of convenience and the data being collected exclusively online. This means we cannot draw direct conclusions regarding the universe of all people with intellectual disabilities in Brazil. However, the absence of official systems to present this data for analysis and the national distribution of this sample allows this study to portray an important overview of the reality of this population during the COVID-19 pandemic in Brazil.

It can be concluded that not taking specific steps to protect the lives of people with disabilities during the pandemic, as widely suggested and advised by representative organizations, the scientific community, and health professionals, has contributed to the fact that the measures that were used to address COVID-19 failed to address the specificities of this group. Rather, it magnified their exposure to risks of infection and of becoming sick, especially within their home where family members and caregivers were potential vectors of infection while providing daily routine care and support actions.

REFERENCES

- Almeida LAD and Fontes-Dutra M (2021) Children and adolescents with disabilities in Brazil: effects of the COVID-19 pandemic. Available at: <https://dsq-sds.org/article/view/8417/6199> (accessed 04 April 2023).
- Aquino-Canchari CR, Qusipe-Arrieta RDC and Castillon KMH (2020). COVID-19 y su relación con poblaciones vulnerables. *Revista Habanera de Ciencias Médicas* 19(suppl.1): e-3341.
- Armitage R and Nellums LB (2020). The COVID-19 response must be disability inclusive. *Lancet Public Health* 5:5: E257. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30076-1](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30076-1).
- Brasil. Controladoria Geral da União. (2019) Portal da Transparência divulga gastos com Benefício de Prestação Continuada (BPC). Available at: <https://portaldatransparencia.gov.br/comunicados/603478-portal-da-transparencia-divulga-gastos-com-beneficio-de-prestacao-continuada-bpc> (accessed 20 April 2022).
- Brasil. Presidência da República (2015) 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). Available at: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm (accessed 12 April 2022).
- Brasil. Presidência da República (2021) Lei nº14.284, de 29 de dezembro de 2021. Institui o Programa Auxílio Brasil e o Programa Alimenta. Available at: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2019-2022/2021/lei/l14284.htm (accessed 20 April 2022).
- Block P (2019) Activism, Anthropology, and Disability Studies in Times of Austerity: In Collaboration with Sini Diallo. *Current Antropology* 61(S21): S68-S75. DOI: 10.1086/705762.
- Block P, Pereira EL, Mello AG and Sakellariou D (2021) Introduction to the Special Issue: Disability and COVID-19. Available at: <https://dsq-sds.org/article/view/8440/6204> (accessed 10 June 2021).

Gleason J, Ross W and Fossi A, et al. (2021) The Devasting Impact of COVID-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States. Available at: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.21.0051> (accessed 16 April 2022).

Groce N, Kett M, Lang R, et al. (2011) Disability and Poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly* 32(8): 1493-1513. DOI: 10.1080/01436597.2011.604520.

Hazans M (2011) Informal Workers Across Europe: Evidence from 30 Countries, Germany. Available at: <https://docs.iza.org/dp5871.pdf> (accessed 04 April 2022).

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010) Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência. Available at: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religio_deficiencia.pdf (accessed 04 April 2023).

Jalali M, Shahabi S, Lankarani KB, et al. (2020) COVID-19 and disabled people: perspectives from Iran. *Disability & Society* 35 (5):, 844–47. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1754165>.

Jesus TS, Kamalakannan S, Bhattacharjya S, et al. (2020) People with Disabilities and Other Forms of Vulnerability to the COVID-19 Pandemic : Study Protocol for a Scoping Review and Thematic Analysis. *Archives of Rehabilitation Research and Clinical Translation* 2(4): 100079. DOI: doi: 10.1016/j.arrct.2020.100079.

Kittay EF (2019) *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. Online edn: Oxford University Press.

DOI: <https://doi.org/10.1093/oso/9780190844608.001.0001>.

Landes S.D., Turk M.A, Damiani MR, et al. (2021a) Risk factors associated with COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disabilities receiving residential services. *JAMA Network Open* 4(6): e2112862. DOI: 10.1001/jamanetworkopen.2021.12862.

Landes SD, Turk MA and Ervin DA (2021b) COVID-19 case-fatality disparities among people with intellectual and developmental disabilities: Evidence from 12 US jurisdictions. *Disability Health Journal* 14(4): 101116. DOI: [10.1016/j.dhjo.2021.101116](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101116).

Lunsky Y, Oliveira CD, Wilton A, et al. (2019) High health care costs among adults with intellectual and developmental disabilities: a population-based study. *Journal of Intellectual Disabilities Research* 63(2): 124–37. DOI: 10.1111/jir.12554.

Mackenzie C, Rogers W, & Dodds S (2013) Vulnerability: New Essays in Ethics and Feminist Philosophy. Available at: https://eltalondeaquiles.pucp.edu.pe/wp-content/uploads/2016/09/Studies-in-Feminist-Philosophy-Catriona-Mackenzie-Wendy-Rogers-Susan-Dodds-Vulnerability_-New-Essays-in-Ethics-and-Feminist-Philosophy-Oxford-University-Press-2013.pdf (accessed 16 March 2023).

Mann J and Tarantola DJM (1996) *AIDS in the World II: Global Dimensions, Social Roots, and Responses*, 2nd ed: Oxford University Press.

Mann J (2016) Health and Human Rights: If Not Now, When? *Health and Human Rights Journal* 2(3):, 113-120. DOI: <https://doi.org/10.2307/4065162>.

Mathias K, Kermode M, Sebastian MS, et al. (2018) An asymmetric burden: Experiences of men and women as caregivers of people with psycho-social disabilities in rural North India. *Transcultural Psychiatry* 56(1): 76 - 102. DOI: 10.1177/1363461518792728.

Melo DCF, Siqueira PC, Maciel ELN, et al. (2020) Pessoas Com Deficiência e COVID-19 no estado do Espírito Santo: Entre a invisibilidade e a falta de Políticas Públicas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 27(3): 4203-12. DOI: 10.1590/1413-812320222711.08232022.

Parley FF (2010) What does vulnerability mean? *British Journal of Learning Disabilities* 39(4): 266–76. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2010.00663.x>.

Pereira ÉL, Alecrim CGM, Silva DFL, et al. (2021) Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e COVID-19 no Brasil. *Interface (Botucatu)* 25(Suppl 1): 1-7. DOI: <https://doi.org/10.1590/interface.200677>.

Pineda VS and Corburn J (2020) Disability, Urban Health Equity, and the Coronavirus Pandemic : Promoting Cities for All. *Journal of Urban Health* 97(3): 336-41. DOI: [10.1007/s11524-020-00437-7](https://doi.org/10.1007/s11524-020-00437-7).

Reichenberger V, Albuquerque MS., David RB, et al. (2020) O desafio da inclusão de pessoas com deficiência na estratégia de enfrentamento à pandemia de COVID-

19 no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde* 29(5): e2020770.

DOI: <https://doi.org/10.1590/S1679-49742020000500023>.

Sakellariou D, Malfitano APS. and Rotarou ES (2020) Disability inclusiveness of government responses to COVID-19 in South A.merica: A framework analysis study. *International Journal for Equity in Health* 19: 1–10. DOI:

<https://doi.org/10.1186/s12939-020-01244-x>.

Sharma N, Chakrabarti S and Grover S (2016) Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psiquiatry* 6(1): 7–17. DOI: 10.5498/wjp.v6.i1.7.

Turk MA. and McDermott S (2020) The COVID-19 pandemic and people with disability. *Disability Health Journal* 13(3): 100944. DOI: [10.1016/j.dhjo.2020.100944](https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100944).

United Nations (2006) Optional Protocol to the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Available at: <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/optional-protocol-convention-rights-persons-disabilities> (accessed 20 April 2023).

United Nations (2018) Department of Economic and Social Affairs. *Disability and Development Report*. Available at: <https://social.un.org/publications/UN-Flagship-Report-Disability-Final.pdf> (accessed 20 April 2023).

Williamson EJ, McDonald HI, Bhaskaran K, et al. (2021) Risks of COVID-19 hospital admission and death for people with learning disability: population-based cohort study using the OpenSAFELY platform. *BMJ* 374(1592): 1-12. DOI: 10.1136/bmj.n1592.

World Health Organization (WHO) (2011) World Report on Disability 2011. Available at: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability> (accessed 04 April 23).

6.2.2 Pandora: Histórias De Vidas, Saudades E Esperanças – O Filme

O documentário *Pandora*, foi produzido em parceria com a FENAPAES. O filme conta a histórias de 6 pessoas, pessoas com deficiência de diferentes localidades do país. O filme teve a direção geral por Diego Ferreira, autor do projeto, Coordenação Geral de Éverton Luís Pereira, orientador dessa tese, e contou com equipe de áudio, vídeo, montagem e trilha sonora, produzidos entre as produtoras Fome de Ouvido e Mirkhan Produções.

O filme totaliza 42 minutos. Foi lançando em Brasília no dia 22 de agosto de 2022 em evento realizado pela FENAPAES. Com a colaboração do Latin American Lunch, WAGS (Western Anthropology Graduate Society), Social Science Centre Western University e Pandora teve sua versão em inglês lançada no Canadá dia 13 de abril de 2023.

6.2.3 Pandora e o Cinema para Produção do Conhecimento Científico Sobre Pessoas com Deficiência. Histórias de Vida, Saudades e Esperanças Durante a Pandemia da COVID-19 no Brasil

Artigo publicado em 02 de novembro de 2023 na revista Mundaú. | Volume: 1 | Número: 1 | 3Ano: 2023. Retratos Defiças: Deficiência, Arte e Comunicação

Link: (<https://seer.ufal.br/index.php/revistamundau/article/view/15464/11086>)

RESUMO

No Brasil, foi estimada em 18,6 milhões a população com deficiência, o que corresponde a 8,9% da população na faixa etária estudada no último Censo (2022). A crise provocada pela Pandemia da COVID-19 afetou de maneira distinta os diferentes grupos na sociedade e as pessoas com deficiência figuram entre aquelas com consequências mais severas. No texto, abordaremos o processo de elaboração do documentário Pandora, de autoria do primeiro autor deste artigo. O filme traz à cena histórias e experiências de pessoas com deficiência de diferentes partes do Brasil durante a Pandemia da COVID-19. Ao longo do artigo, descrevemos os caminhos que possibilitaram a união entre pesquisa científica e cinema documental como instrumento para apoiar no protagonismo dos grupos sociais inseridos em processos de pesquisa, neste caso, pessoas com deficiência, bem como para ampliar o leque de possibilidades e linguagens de divulgação do saber produzido na academia.

Palavras-chave: Pessoa com deficiência; COVID-19; Cinema.

Pandora and cinema for the production of scientific knowledge about people with disabilities. Stories of Lives, saudades and hopes during the COVID-19 Pandemic in Brazil

ABSTRACT

In Brazil, the population with disabilities was estimated at 18.6 million, which corresponds to 8.9% of the population in the age group studied in the last Census (2022). The crisis caused by the COVID-19 pandemic has affected different groups in society differently, and people with disabilities are among those with the most severe consequences. In the text, we will address the process of making the documentary Pandora, authored by the first author of this article. The film brings to life the stories and experiences of people with disabilities from different parts of Brazil during the COVID-19 pandemic. Throughout the article, we describe the paths that enabled the union between scientific research and documentary cinema as an instrument to support the protagonist of social groups inserted in research processes, in this case, people with disabilities, as well as to expand the range of possibilities and languages for the dissemination of knowledge produced in academia.

Keywords: People with disabilities; COVID-19; Cinema.

Pandora y el cine para la producción de conocimiento científico sobre las personas con discapacidad. Historias de vida, saudades y esperanza durante la Pandemia de COVID-19 en Brasil

RESUMEN

En Brasil, la población con discapacidad fue estimada en 18,6 millones, lo que corresponde al 8,9% de la población en el grupo de edad estudiado en el último Censo (2022). La crisis causada por la Pandemia del COVID-19 ha afectado de forma diferente a los distintos grupos de la sociedad, y las personas con discapacidad se encuentran entre las que han sufrido las consecuencias más graves. En el texto abordaremos el proceso de realización del documental Pandora, del que es autora la primera autora de este artículo. La película da vida a las historias y experiencias de personas con discapacidad de diferentes partes de Brasil durante la Pandemia de COVID-19. A lo largo del artículo, se describen los caminos que posibilitaron la unión entre la investigación científica y el cine documental como instrumento para apoyar el protagonismo de los grupos sociales insertos en los procesos de investigación, en este caso, las personas con discapacidad, así como para ampliar el abanico de posibilidades y lenguajes para la divulgación del conocimiento producido en el ámbito académico.

Palabras clave: Personas con discapacidad; COVID-19; Cine.

Pandora et le cinéma pour la production de connaissances scientifiques sur les personnes handicapées. Histoires de vie, saudades et d'espoir pendant la Pandémie de COVID-19 au Brésil

RÉSUMÉ

Au Brésil, on estime que la population handicapée s'élève à 18,6 millions de personnes, ce qui représente 8,9 % de la population dans la tranche d'âge étudiée lors du dernier recensement de 2022. La crise provoquée par la pandémie de COVID-19 a affecté de manière différente les différents groupes de la société, et les personnes handicapées figurent parmi celles qui ont subi les conséquences les plus graves. Dans ce texte, nous aborderons le processus de création du documentaire intitulé "Pandora", réalisé par le premier auteur de cet article. Le film met en scène des histoires et des expériences de personnes handicapées issues de différentes régions du Brésil pendant la pandémie de COVID-19. Tout au long de l'article, nous décrivons les cheminements qui ont abouti à la réunion de la recherche scientifique et du cinéma documentaire comme outils utilisés pour soutenir l'émancipation des groupes sociaux impliqués dans le processus de recherche, en l'occurrence les personnes handicapées, ainsi que pour élargir le champ des possibilités et des langages de diffusion des connaissances produites dans le milieu académique.

Mots-clés : Personnes handicapées, COVID-19 ; Cinéma.

Introdução

A Organização Mundial de Saúde calcula que atualmente mais de 1,2 bilhão de pessoas, cerca de 15% da população mundial, estariam vivendo com alguma deficiência. No Brasil, foi estimada em 18,6 milhões de pessoas de 2 anos ou mais, o que corresponde a 8,9% da população dessa faixa etária no último Censo. A contagem de pessoas com deficiência no Brasil tem sido realizada nos últimos recenseamentos, no entanto, sofreu alterações metodológicas e não permite sua comparabilidade (IBGE, 2022).

A crise provocada pela pandemia da COVID-19 afetou de maneira distinta os diferentes grupos na sociedade, atuando de forma a ampliar desigualdades pré-existentes. Pessoas com deficiência, mesmo em circunstâncias ditas normais, têm menor probabilidade de acesso à saúde, cuidados, educação, emprego e participação na comunidade. São mais propensas a viver na pobreza, experimentam taxas de violência mais elevadas, negligência e abuso, e estão entre as mais marginalizadas em qualquer comunidade afetada pela crise derivada da pandemia (WHO, 2020).

Pessoas com deficiência foram historicamente invisibilizadas de ações públicas, o que resultou em sociedades inacessíveis e implicou no agravamento da vulnerabilidade (PEREIRA et al., 2021). A vivência em situações-limite de isolamento social e exclusão, fez com que a quarentena forçada para a população fosse comparada com o cotidiano das pessoas com deficiência no mundo.

Estudos realizados no Brasil e outras partes do mundo evidenciaram os efeitos negativos da pandemia sobre as pessoas com deficiência e como foram potencializados em relação ao restante da população, confirmando que havia a necessidade de ações de proteção à saúde e social específicas, por estarem numa situação de maior vulnerabilidade social e pela maior prevalência de múltiplas condições crônicas (LANDES; TURK; ERVIN, 2021). Além disso, as pessoas com deficiência foram preteridas em ações das políticas públicas e, muitas vezes, com direitos negados em períodos mais críticos da pandemia da COVID-19 (VON DER WIDE, 2020; BLOCK et al., 2021).

Para chegar a conclusões como essas, a ampla maioria dos estudos realizados no mundo se utiliza de procedimentos técnicos e científicos para a construção de evidências que visam a apresentação de seus resultados em formato de artigos e textos acadêmicos convencionais³. No entanto, não é de hoje que evidências

científicas têm se utilizado de peças artísticas para a construção, divulgação e ampliação do conhecimento, bem como para a diversificação de seu público.

³ Aqui nos referimos a estudos como o de Almeida e Fontes-Dutra (2020), Aquino-Canchari, Quispe- Arrieta e Castillon (2020), Gleason et al. (2021), Henderson et al. (2022) e Landes, Turk e Ervin (2021).

O cinema, seja em obras de caráter ficcional ou documental, tem sido um dos recursos artísticos disponíveis aos pesquisadores e pesquisadoras, tanto para a divulgação, bem como de produção de conhecimento sobre fatos históricos e grupos populacionais específicos, nesse caso sobre a pandemia da COVID-19 e pessoas com deficiência. Retratar de forma visual (por meio fílmico, fotográfico etc.), além de possibilitar uma diferente narrativa sobre o fenômeno, também pode ampliar o universo de sujeitos que acessam o conteúdo produzido na academia.

Assim, esse artigo busca analisar a experiência da produção cinematográfica de Pandora: Histórias de Vidas, Saudades e Esperanças (2022), filme documental que figura entre os resultados da pesquisa: Pessoas com Deficiência e COVID-19: Construção de Conhecimento, Redes de Acompanhamento, Cuidado e Prevenção. A pesquisa foi realizada pelo grupo de pesquisadores e pesquisadoras ligadas ao Observatório Deficiência da Universidade de Brasília (UnB).

Através desta análise gostaríamos de, acima de tudo, demonstrar como o caminho foi produzido e como essa linguagem, o cinema documental, pode se tornar um elemento importante para apoiar o protagonismo dos grupos sociais inseridos em processos de pesquisa, bem como para ampliar o leque de possibilidades e linguagens de divulgação do conhecimento científico.

Não é intenção encerrar ou estabelecer discussões adensadas sobre o fazer da pesquisa ou cinema no Brasil. Objetivamos trazer à baila dos pesquisadores e pesquisadoras discussões sobre possibilidades de se estabelecer pontes entre a produção do conhecimento e o cinema, respeitando evidências de pesquisas e mantendo o rigor do método científico. Como discutiremos abaixo, essas possibilidades já são exploradas ao longo dos anos na ciência brasileira.

Buscamos produzir, também, um texto com espírito de divulgação científica com a meta de atingir um público mais amplo que leitores acadêmicos usuais: pesquisadores, docentes ou estudantes. Compreendemos que Pandora apresenta um recorte da história recente do Brasil, contada por pessoas com deficiência, através de relatos sobre suas vidas durante a pandemia da COVID-19. O filme aborda questões

que são de interesse nacional e pode contribuir para a inclusão de pessoas com deficiência, seja na construção de sua própria imagem, seja para elaboração de políticas públicas que pretendam superar a invisibilidade e estigmatização dessas pessoas no Brasil.

Pessoas com deficiência e o cinema

Farina (2012) examinou um catálogo de 292 obras cinematográficas correspondentes a filmes produzidos entre 1931 e 2010, em uma imensa variedade temática e de abordagens, incluindo desde clássicos *Luzes da Cidade* (1931), *Freaks* (1932) e *O Corcunda de Notre Dame* (1939), até os contemporâneos e hollywoodianos *Uma Mente Brilhante* (2001), *Meu Nome é Rádio* (2003) e *O Aviador* (2004). Ela observou que obras cinematográficas têm retratado as pessoas com deficiência em bizarrices cômicas que tratam estereótipos de maneira caricata. A autora pontua algumas exceções, especialmente obras documentais que buscam retratar as próprias histórias das pessoas com deficiência (FARINA, 2012).

Ao longo da história do cinema e das artes, as representações de pessoas com deficiência têm sido muitas vezes estereotipadas e baseadas em preconceitos, em vez de retratá-las como sujeitos plenos e complexos. De acordo com revisão realizada por Bogoni (2020), a representação das pessoas com deficiência nas diferentes linguagens acompanha as diversas interpretações historicamente estabelecidas sobre esse grupo e podem ser apresentadas em três modalidades:

a) A primeira modalidade associa a deficiência à representação de certa negatividade. Sua origem, possivelmente, é derivada das cosmovisões que fundaram o ocidente hegemônico, nas quais o belo, composto de partes simétricas e harmônicas, está relacionado a bondade, grandeza, honra e eficiência. Àquele que não apresenta tais atributos, estabelece-se uma relação entre aparência e caráter, na qual a presença visível da deficiência faz parte da construção dos personagens “maus”, enquanto a perfeição física associa-se ao belo e bom (BOGONI, 2020).

b) A segunda modalidade, ao contrário, associa a deficiência à representação de certa positividade. Nesta, ocorre uma inversão de polaridade na relação habitual entre características físicas e atributos morais, intelectuais ou de outra ordem. O aspecto “negativo” da cegueira, relaciona-se a um caráter positivo, nos quais a perda da visão resultaria em clarividência e/ou da sabedoria, como no mito de Tirésias (mitologia grega) e no mito de Odin (mitologia nórdica). Dessa forma, os

personagens com deficiência têm seu caráter relacionado a qualidades positivas, tais como coragem, moralidade, justiça, fraternidade, superação etc. São sempre bons, e por vezes, buscam auxiliar na consecução dos objetivos pedagógicos e de construção da diversidade (BOGONI, 2020).

c) Na terceira modalidade, encontramos a representação da deficiência apartada de valoração inerente. Os personagens com deficiência podem apresentar características positivas ou negativas não vinculadas à sua deficiência, mas a suas ações, com uma dimensão maior dos afetos humanos, livre de condicionamentos, ou seja, não há uma castração ou direcionamento de características pela presença ou não da deficiência. Assim, desvincula os personagens de um caráter essencialmente bom ou mau ao promover uma representação mais complexa dos personagens (BOGONI, 2020).

Cinema e a pandemia da COVID-19

As artes têm muito a dizer e a fazer pensar — fazer ver, ouvir, sentir — sobre as experiências de vida e de morte frente às epidemias que solapam as sociedades desde os primórdios da história, o que se aplica à pandemia da COVID-19. O uso de aproximações entre arte e ciência nos possibilita a visibilização e a ocupação dos espaços e das linguagens públicas; para a valorização de corpos e mentes que escapam às convenções de normalidade, bem como a possibilidade da construção de narrativas multimodais que ampliem a percepção sobre a diversidade das experiências de deficiência (GONÇALVES; MARQUES, 2021).

Pandemias têm sido objeto e cruzam os roteiros de obras cinematográficas ao longo de anos, inclusive no *mainstream* das obras contemporâneas, e é, sem dúvida, um dos temas mais abordados nas obras de ficção científica. Inclusive, como no caso de *Contagion* (2011), pode ser considerada como uma antecipação da própria pandemia da COVID-19. A série *The Walking Dead*, ao explorar o tema da hecatombe zumbi, quando uma epidemia interrompeu o fluxo da civilização à qual todos estavam acostumados e na qual sabiam viver. A série teve suas filmagens suspensas durante a pandemia, de modo que se cruzaram os caminhos daquele evento provocado pelo coronavírus e a pandemia zumbi da série norte-americana (GONÇALVES; MARQUES, 2021).

A pandemia da COVID-19 também já foi retratada no cinema em obra documental no Brasil, como vemos em *Quando Falta o Ar* (2022), das diretoras Ana e

Helena Petta. A obra registra a luta de mulheres na linha de frente do SUS, durante o combate ao coronavírus. Traz ainda para tela intersecções da saúde com a religiosidade, a desigualdade social e o racismo estrutural presentes no país.

Foi retratada também em *Saúde tem Cura* (2022), dirigido por Silvio Tendler, respeitado documentarista brasileiro e que é pessoa com deficiência física, com o apoio da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), uma das mais importantes instituições de pesquisa brasileira. O documentário aborda a potência e as fragilidades do Sistema Único de Saúde (SUS), o maior sistema público de saúde do mundo, no enfrentamento diário da pandemia da COVID-19. O vídeo traz relatos de profissionais que participaram da construção do nosso sistema de saúde e estabelece relações com os dias de crise sanitária vividos por profissionais e pacientes na ponta do sistema.

Realidade, ficção e a produção audiovisual sobre deficiência e pandemia

Como demonstrado anteriormente, existem diferentes linguagens que se interseccionam na possibilidade de produção de material audiovisual sobre deficiências e pandemias. Por um lado, temos as obras exclusivamente ficcionais, que acionam imaginários para retratar em tela perspectivas por vezes estereotipadas sobre deficiência ou mesmo sobre tragédias em saúde. Por outro, podemos pensar na linguagem documental, na qual busca-se produzir uma aproximação com o fenômeno a ser abordado, trazendo relações constantes entre o produtor do material e os sujeitos/lugares/memórias que contam a história que se pretende retratar.

A literatura demonstra como é frágil a distinção entre “realidade” e “ficção” que se propõe a divisão entre as diferentes linguagens audiovisuais (SALLES, 2005). Até mesmo os filmes etnográficos que, em grande medida, buscam “retratar” práticas sociais específicas, são passíveis de montagens e de cortes e recortes do diretor e/ou produtor (RIBEIRO, 2007). Ou seja, a obra audiovisual é sempre um processo narrativo produzido com o objetivo de transmitir algo para uma audiência, e não necessariamente reproduzir *ipsis litteris* uma realidade previamente definida (BENJAMIN, 1985a).

O filme enquanto obra artística e como narrativa — que implica tanto na esfera da produção como internamente à história que se conta — é tomado como irradiação da cultura: vê-se no filme a socialidade que o realiza ou, como destacado por Benjamin (1985b), o filme é obra coletiva.

Os filmes participam de uma dinâmica narrativa que envolve a cultura em um mundo internacionalizado, exigindo, desse modo, reconhecer aquilo que Bhabha (2011) chama de *“the right to narrate”*. Essa proposição possibilita pensar a complexa rede narrativa em que estamos inseridos, seus encadeamentos e disputas por legitimar algumas narrativas e não outras (SOUZA, 2014).

Existe um debate importante sobre a produção de pesquisas engajadas ou emancipatórias no contexto da deficiência (OLIVER, 1992). Autores importantes do campo demonstram como é necessário dar voz para as pessoas com deficiência e, ao mesmo tempo, produzir respostas que visem a transformação da realidade na qual esses sujeitos estão inseridos. Nesse contexto, acreditamos que a produção fílmica pode ser uma linguagem privilegiada.

Iniciativas nesse sentido (uso da linguagem audiovisual no contexto da deficiência) foram também empreendidas por outros pesquisadores. Kupper et al. (2021) e Reichenberger et al. (2022) propõem a pesquisa participativa com o uso de audiovisual como forma de garantir o protagonismo de pessoas com deficiência em pesquisas/intervenções sobre a temática. Ao propor a construção coletiva de vídeos e/ou outras linguagens com as pessoas com deficiência, os/as pesquisadores/as argumentam que pode haver um aumento da participação e, inclusive, um potencial maior de impacto na divulgação do conhecimento e na produção de respostas públicas (KUPPER et al., 2021; REICHENBERGER et al., 2022).

Transformando a pesquisa em filme

Como dito anteriormente, este artigo descreve os caminhos tomados por essa equipe de pesquisa e autores na elaboração de uma obra cinematográfica autoral que abordasse questões relacionadas às evidências construídas durante a pesquisa: Pessoas com Deficiência e COVID-19: Construção de Conhecimento, Redes de Acompanhamento, Cuidado e Prevenção. A pesquisa foi realizada pelo grupo de pesquisadores ligados ao Observatório Deficiência da UnB.

Esta pesquisa buscou compreender entre as pessoas com deficiência em todo Brasil questões relacionadas ao enfrentamento da COVID-19 durante os anos de 2020 e 2022 e envolveu pesquisadores e pesquisadoras de todos os níveis, desde a iniciação científica ao pós-doutorado. Utilizou-se de uma combinação de métodos quantitativos e qualitativos, bem como diferentes estratégias de coleta de dados.

Após a coleta de dados e durante as primeiras análises do material da pesquisa, e conforme será descrito posteriormente, o grupo de pesquisadores concebeu a ideia da produção do documentário Pandora: Histórias de Vidas, Saudades e Esperanças. O filme apresenta narrativas coletadas a partir das histórias de seis pessoas com deficiência e familiares entrevistadas em diferentes localidades do país em 2021 durante a pandemia da COVID-19.

O documentário foi produzido e finalizado entre os anos de 2021 e 2022, tem a direção de Diego Ferreira, coordenação geral de Everton Luís Pereira, e contou com roteiro, equipe de áudio, vídeo, sonoplastia, montagem e trilha sonora original⁴. O roteiro do filme é assinado por Alex Mirkhan e a produção do filme foi compartilhada entre as produtoras Fome de Ouvido e Mirkhan Produções

Além das questões inerentes a divulgação científica, a realização do Pandora busca atender a necessidade de trazer à tela os sujeitos da pesquisa, o corpo físico, social e político das pessoas com deficiência, que historicamente são invisibilizadas e não têm sido protagonistas das narrativas de suas próprias histórias. Busca, enfim, reconstruir uma pandemia a partir da ótica de pessoas com deficiência, suas histórias e suas experiências.

Optamos pela linguagem de cinema documental por acreditar ser esta a que mais se aproxima do vivido, capaz de nos apresentar na tela pessoas com deficiência em personagens de si mesmo. Se estabelecemos uma relação com o proposto por Bogoni (2020), eles estariam na modalidade C, desprovidos de valores primordiais e onde suas histórias de vida, contadas por elas próprias, seriam as vitrines às quais nos ajudariam a iluminar questões sobre a condição de deficiência e a pandemia da COVID-19 no Brasil.

O documentário é um gênero audiovisual não-ficcional utilizado como forma de expressão da sociedade e registro dos acontecimentos dentro de um determinado espectro e alicerçado por um ponto de vista crítico. Além de sua importância na construção e divulgação do conhecimento para a sociedade, é muito comum que contribua para o discernimento sobre determinados assuntos, geralmente pouco ou mal retratados, o que contribui para avanços sociais, uma participação comunitária mais ativa e até uma melhor qualidade de vida para os indivíduos (VERTOV, 1923).

Pesquisas durante a pandemia

Assim como o restante das atividades, o fazer da pesquisa e da produção cinematográfica foram afetados pela pandemia da COVID-19. Conforme abordado anteriormente, além de ter sido tema de pesquisas científicas e produções audiovisuais, a pandemia atravessou os modos de fazer pesquisa e cinema no mundo, sobretudo nas concepções mais usuais do que compreendemos como pesquisa de campo.

A coletânea organizada por Bollenttin et al. (2020) traz uma série de textos produzidos por mestrandos/as e doutorandos/as que colaboraram com o desafio de refletir sobre suas pesquisas enquanto buscavam responder às restrições impostas pelo coronavírus. A pesquisa antropológica, sendo tão fortemente ancorada na ideia de trabalho de campo in situ, parecia condenada ao fracasso diante das restrições e das incertezas causadas pela COVID-19 (BOLLENTTIN et al., 2020).

Em virtude das condições desse momento, receberam atenção redobrada, com maior intensidade e envolvendo muitas mais pessoas, as ferramentas de comunicação digital, como WhatsApp e outras interfaces de comunicação síncrona de áudio e vídeo. Maluf (2020) e Miller (2020) defendem justamente que, mesmo nessas circunstâncias, é possível realizar uma etnografia, seja ao redimensionar projetos e pesquisas em andamento, seja ao recorrer à investigação no ambiente virtual (MALUF, 2020; MILLER, 2020).

Na coletânea de Bollentin et al. (2020), boa parte das reflexões apresentadas nos capítulos que compõem o volume se juntam a diferentes tentativas de redefinir a própria noção de “campo”, buscando reinterpretar e adaptar as possibilidades de se fazer presente.

É verdade que bem antes da pandemia, experiências alternativas já eram amplamente exploradas no seio das pesquisas antropológicas e em outros temas, como bem observa Talita Costa que também publicou na coletânea citada anteriormente. De acordo com a autora “embora a experiência etnográfica online seja a saída encontrada por muitos antropólogos para prosseguir com seus estudos, ela não é justificada apenas pela crise associada à situação de pandemia” (COSTA, 2020, p.120).

É justamente a partir da busca de soluções e sobre a tarefa de repensar o fazer etnográfico e o fazer pesquisa em meio à crise sanitária mundial para superar os

desafios que limitaram o acesso aos “interlocutores”, que surge a possibilidade da, no âmbito desta pesquisa, realização da obra cinematográfica Pandora.

A construção dos personagens para Pandora

A pesquisa que embasou o documentário foi produzida a partir de dados quantitativos e qualitativos, coletados por meio de *survey* virtual e entrevistas em profundidade realizadas via telefone em todo o território nacional. O questionário online contou com 79 questões relacionadas ao perfil das pessoas com deficiência, contágio pelo coronavírus, serviços necessários e acessados durante a pandemia e dificuldades enfrentadas. Após aprovação ética e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), entre julho de 2020 e julho de 2021, a amostra foi 13.349 respondentes em todos os estados do Brasil. Posteriormente, com uso de um roteiro semiestruturado aplicado de forma remota por telefone ou interface de áudio e vídeo, entre outubro de 2020 e novembro de 2022, 115 entrevistas em profundidade foram realizadas.

Com os dados gerados pela pesquisa e posteriormente categorizados, foi possível elaborar perfis, personas, que tinham relatos recorrentes entre aqueles que participaram da pesquisa e que seriam capazes de nos contar mais sobre a pandemia e a vida de pessoas com deficiência.

A criação dessas personas foi pensada como uma forma de produzir a narrativa requerida na peça fílmica. Uma narrativa, no sentido aqui proposto, precisa apresentar um certo roteiro e conseguir produzir no espectador uma sensação de continuidade e de contato com uma determinada realidade. Mais do que retratar apenas uma história individual, a proposta é que o construído na tela pudesse retratar um conjunto diverso de experiências de pessoas com deficiência durante a pandemia que a pesquisa geral conheceu. Como salienta Benjamin (1985a), uma boa narrativa é capaz de acionar — por meio de histórias, situações etc. — experiências partilhadas na coletividade.

Sem dúvida, na construção das personas para o audiovisual adentramos na discussão sobre autoria e o recorte da realidade realizada pelos autores (CLIFFORD, 2002). Mais do que retratar uma realidade “tal qual” ela seria, Pandora produz uma síntese de experiências sobre deficiência e COVID-19 no Brasil pela voz das pessoas com deficiência (ANTELO, 1998).

Nesse sentido, foram desenvolvidas oito personas, conforme apresentado no quadro 2.

Quadro 2 - Personas para identificação dos participantes de Pandora

1- Pessoa Adulta que teve o principal cuidador/cuidadores falecidos em função do coronavírus
2- Pessoa acima de 18 anos que, com a pandemia, ampliou sua participação em formatos digitais
3- Pessoa que teve COVID-19 e perdeu funções e/ou piorou o quadro de deficiência durante a pandemia
4- Pessoa que não teve COVID-19 e teve perdas funcionais em função da pandemia
5- Pessoa que teve COVID-19 e foi internado
6- Pessoa com deficiência que, durante a pandemia e infecção de cuidador/familiar, se tornou responsável por aspectos da vida cotidiana que antes não tinha
7- Pessoa com deficiência empregada com impactos durante a pandemia, seja por adaptação positiva ou negativas relacionadas ao trabalho
8- Pessoa com deficiência com história sobre mudanças na sua educação durante e em função da pandemia

Fonte: Elaboração Própria

Com as características descritas nas personas do quadro 2, a equipe de pesquisa estabeleceu contato com diferentes grupos e/ou entidades, como, Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaes), Conselhos de Pessoas com Deficiência, Fundação Dorina Nowill e outras. Essa busca foi realizada em todas as regiões do Brasil, objetivando demonstrar a diversidade de experiências de pessoas com deficiência durante a pandemia no país.

Foram identificadas em cada localidade três pessoas com deficiência e suas famílias com histórias de vidas atravessadas pela pandemia. Em cada uma das localidades, após entrevista inicial, foi selecionada uma pessoa para participar de Pandora, exceto em Brasília, onde houve a participação de duas das personagens do filme.

Com isso, uma equipe descentralizada, contando com pelo menos um cinegrafista e um pesquisador local, a partir de um agendamento prévio e assinatura do Termo de Autorização do Uso da Imagem e da Voz, realizou com cada participante um dia de entrevista, buscando preservar ao máximo a rotina já estabelecida naquele momento. Mesmo com a pretensão de produzir a maior naturalidade possível (demonstrada em cenas cotidianas e corriqueiras durante o documentário), a rotina de gravação com as pessoas com deficiência foi mediada pelos propósitos do filme.

Assim, foram preservadas cenas nas quais também fosse possível perceber as preparações realizadas pelos participantes para a realização da gravação.

Cabe destaque que para cada entrevista era recomendada a presença exclusiva do cinegrafista seguindo todos os protocolos de segurança sanitária previstos durante a pandemia. Caso houvesse indicativo de sintomas gripais por qualquer um dos envolvidos, a entrevista deveria ser remarcada. Foram coletados os registros de imagem e áudio que totalizou 16 horas de gravação, aproximadamente, que foram examinadas cuidadosamente pela equipe de pesquisa e cinema envolvidas no processo.

O diretor do documentário realizou contato prévio com todos/as os/as participantes. Esse contato, além de permitir um melhor conhecimento sobre cada história, estabeleceu entre os sujeitos que participaram do filme e o diretor uma relação de vínculo, confiança e afeto. Isso possibilitou que as relações transformassem a perspectiva dos envolvidos, seja da equipe da pesquisa, seja das próprias pessoas com deficiência. Relação que se mantém até os dias de hoje e que foi fundamental para que as histórias registradas alcançassem a profundidade e seus interlocutores fossem acolhidos em suas dores, perdas e esperanças.

A equipe de pesquisadores buscou no material coletado, apoiar na seleção de conteúdos que tivessem relação com os dados que estavam também sendo obtidos em todo território nacional na pesquisa que originou o filme. Cabe destacar que existe a proposta de diálogo entre a produção do audiovisual e as outras peças científicas produzidas na pesquisa maior, quais sejam, os artigos científicos que estão no prelo ou em fase de escrita/revisão. Findado esse processo, a equipe de cinema, tendo no diretor de Pandora o elo entre obra cinematográfica e peça científica, cumpriu as etapas subsequentes de edição, montagem, sonoplastia, efeitos gráficos e trilha sonora original, intitulada Pandora.

Pandora: Histórias de vidas, saudades e esperanças

Pandora, ao longo de 42 minutos, com direção de Diego Ferreira, apresenta as histórias de seis pessoas com deficiência e familiares que vivenciaram a pandemia da COVID- 19 em diferentes localidades do país. O filme aborda questões relacionadas aos cuidados cotidianos de pessoas com deficiência, interrupção de serviços de reabilitação, vacinação, adoecimento e morte durante aquele período.

O filme foi lançado em evento organizado pela Federação Nacional das Apaes em agosto de 2022 com a presença, em encontro presencial, dos participantes do filme pela primeira vez. Pandora está disponível gratuitamente na plataforma de *streaming YouTube*⁵ com recursos de acessibilidade que possibilitam contribuir para a inclusão social das pessoas com deficiência. Há também uma versão do filme com legendas em inglês que foi exibida pela primeira vez na *Western University* em London, Canadá em 2023.



Figura 5 Personagens de Pandora

Fonte: Acervo fotográfico de Pandora

*Pandora*⁵ buscou trazer à tela pessoas com deficiências e suas histórias dentro de suas rotinas, cotidiano esse que se encontrava afetado pelas medidas de enfrentamento à pandemia, especialmente pelas medidas de isolamento social. O título do documentário foi concebido a partir da interpretação de um dos personagens

⁵ <https://www.youtube.com/watch?v=B-F9VPyRRpc>

do filme quando perguntado sobre o significado da pandemia em sua vida: “Vivemos uma caixinha de pandora, onde ela abriu, todos os males vieram ao mundo e ela guardou a esperança”.

Na imagem acima, figura 1, da esquerda para direita e de cima para baixo: Rodrigo e Ricardo (Pai e Filho), Dona Socorro, Ilton e sua sobrinha, Paula, Cláudio e Margarida, Dona Suzana e Vivi (Mãe e Filha). Todos os personagens nos cederam um pouco de suas histórias de vidas atravessadas pela pandemia, contaram sobre suas saudades de quem e do que se foi, e esperanças num mundo melhor, que até então se encontravam, como último recurso, guardadas em uma caixa de pandora que ainda estava aberta e que exigia de nós inúmeras privações no atravessar desse período tão intenso.

Considerações finais

Concluimos que a produção cinematográfica, como já abordada por muitos autores no Brasil e no mundo, é ferramenta de registro e divulgação do saber histórico e científico, fazendo parte do acervo de diversas sociedades e contribuindo para o conhecimento das gerações contemporâneas e futuras.

A obra documental se coloca como ferramenta a serviço das sociedades, possibilitando a tradução e visibilização do cotidiano de maneira crítica e aguçada com foco em realidades por vezes invisíveis ou invisibilizadas, como é o caso de pessoas com deficiência. Além disso, a obra documental busca iluminar aspectos que, despercebidos ou negligenciados, reforçam estigmas e contribuem para a opressão de pessoas com deficiência e de outros grupos também marginalizados.

É inegável a preponderância que as histórias ocupam em nossas memórias e percepções de nós mesmos. Nossas subjetividades são traçadas pelas formas como narramos nossa própria vida e por todas as inúmeras maneiras pelas quais ouvimos, vemos, contamos ou lemos histórias que nos cercam. Desde sempre, o cinema produz imagens do mundo, que têm consequências sobre os sentidos da própria ideia de humanidade. A maneira como vemos um filme é sempre ativa e relacionada com as etapas e circunstâncias históricas que vivemos coletivamente. A recepção de um filme é ato dinâmico e se relaciona com a produção de nossas identidades, das diferenças que nos incluem e excluem, com nossa humanidade (SOUZA, 2014).

União de cinema e produção científica, como exemplificado em Pandora, busca reforçar a necessidade de uma ciência feita de maneira engajada, para e com a

participação dos grupos de interesse que, nesse caso, são as pessoas com deficiência. A obra torna-se ainda mais relevante quando sabemos que não só no Brasil, mas também em outros países, pessoas com deficiência não tiveram nem o direito de quantificar os seus mortos em registros oficiais.

Pandora buscou trazer em carne, osso e memória, os protagonistas de suas histórias, perfilando de frente a tela realidades invisibilizadas de maneira negligente na história contada pelos registros governamentais. Usando as palavras de Cláudio Cardozo em evento de exibição de Pandora na Western University no Canadá: *“Pandora foi o nosso grito no silêncio”*.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Luciana Alves; FONTES-DUTRA, Mellanie. Children and adolescents with disabilities in Brazil: effects of the COVID-19 pandemic. *Disability Studies Quarterly*, v. 41, n. 3, 2021.

ANTELO, Raúl. Poética do saber e arqueologia do cotidiano. *In*: LEITE, Ilka Boaventura (Org). **Ética e Estética na Antropologia**. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFSC/CNPq, 1998. p. 47–58.

BENJAMIN, Walter. O narrador. *In*: BENJAMIN, Walter. **Obras Escolhidas: Magia e Teoria, Arte e Política**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1985a. p. 197–221.

BENJAMIN, Walter. A obra de arte na era de sua reprodutibilidade técnica. *In*: BENJAMIN, Walter. **Obras Escolhidas: Magia e Teoria, Arte e Política**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1985b. p. 165–196.

BHABHA, Homi. **The right to narrate**. Chicago: University of Chicago, 2011.

BLOCK, Pamela *et al.* Introduction to the Special Issue: Disability and COVID-19. **Disability Studies Quarterly**, v. 41 n. 3, 2021.

BOGONI, Rosangela Marcilio. **A representação da deficiência em narrativas ficcionais**: um estudo comparado sobre as diferenças na literatura. 2020. 103 f. Dissertação (Mestrado em Literatura Comparada) — Universidade Federal da Integração Latino-Americana, Foz do Iguaçu, 2020.

BOLLENTTIN, Paride *et al.* Estranhamento, adaptação e mudança na pesquisa antropológica: O que permanece no “trabalho de campo” após a epidemia de COVID-19. *In*: BOLLENTTIN, Paride *et al.* (Org). **Etnografando na Pandemia**. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2020. p. 9–22.

AQUINO-CANCHARI, Christian Renzo; QUISPE-ARRIETA, Rocío del Carmen; CASTILLON, Katia Medalith Huaman. COVID-19 y su relación con poblaciones vulnerables. **Revista Habanera de Ciencias Médicas**, v. 19, ed. 3341, p. 1– 18, 2020.

CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica**: antropologia e literatura no século XX. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2002.

COSTA, Talita Nunes. Explorando caminhos no estudo do autocuidado de homens na pandemia. *In*: BOLLENTIN, Paride *et al.* (Org). **Etnografando na Pandemia**. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2020. p. 113–131.

FARINA, Bárbara Cristina. **Processos de estigmatização e contornos da deficiência**: olhar para o cinema, olhar para as (im) possibilidades de ser. 2012. 183 f. Dissertação (Mestrado em Educação) — Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

FERREIRA, Diego. Pandora: Histórias de Vidas, Saudades e Esperanças. Brasília: Fome de Ouvido e Mirkhan Produções, 2022 (42 min.) Disponível em: <https://www.youtube.com/@observatoriodeficiencia7938>. Acesso em: 27 abr. 2023.

GLEASON, Jonathan *et al.* The Devastating Impact of COVID-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States. **NEJM Catalyst, Massachusetts Medical Society**, v. 2, n. 2, p. 1–12, 2021.

GONÇALVES, Daniele Gallindo; MARQUES, Eduardo Marks de. **Epidemia na literatura e no cinema**. Pelotas: Ed. UFPel, 2021.

HENDERSON, Angela *et al.* COVID-19 infection and outcomes in a population-based cohort of 17 203 adults with intellectual disabilities compared with the general population. **J Epidemiol Community Health**, v. 76, n.6, p. 550– 555, 2022.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Brasileiro de 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/etapas/divulgacao-dos-resultados.html>. Acesso em: 8 jul. 2022.

KUPPER, Hannah, *et al.* Participatory Research in Disability in Low- and MiddleIncome Countries: What have we Learnt and what Should we Do? **Scandinavian Journal of Disability Research**, v. 23, n.1, p. 328–337, 2021. <https://doi.org/10.16993/sjdr.814>

LANDES, Scott.; TURK, Margaret.; ERVIN, David. COVID-19 case-fatality disparities among people with intellectual and developmental disabilities: evidence from 12 US jurisdictions. **Disability and Health Journal**, v. 14, n. 4, p. 101–116, 2021.

MALUF, Sônia Weidner. **Antropologia em tempo real**: urgências etnográficas na pandemia. Brasília: INTC Brasil Plural, 2020.

MILLER, Daniel. **Como conduzir uma etnografia durante o isolamento social**. 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=NSiTrYB-0so>. Acesso em: 10 jul. 2023.

OLIVER, Mike. Changing the Social Relations of Research Production?. **Disability, Handicap & Society**, v. 7, n. 2, p. 101–114, 1992

PEREIRA, Éverton Luís *et al.* Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e COVID-19 no Brasil. **Interface (Botucatu)**, v. 25, p. 1–7, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/5jt6TTK54FxZnwdD9jkpNBm/>. Acesso em: 2 fev. 2023.

PETTA, Ana; PETTA, Helena. **Quando Falta o Ar**. São Paulo: Paranoid e Clementina Filmes, 2022 (81 min.).

REICHENBERGER, Veronika *et al.* Participatory Visual Methods with caregivers of children with Congenital Zika Syndrome in Colombia: A case study. **Wellcome Open Research**, v. 7, p. 107–107, 2022.
<https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.17529.1>

RIBEIRO, José Silva. Jean Rouch: filme etnográfico e antropologia visual. **Revista Digital de Cinema Documentário**, n. 3, p. 6–54, 2007.

SALLES, João Moreira. A dificuldade do documentário. *In*: MARTINS, José de Souza; ECKERT, Cornelia; NOVAES, Sylvia Caiuby (Org.). **O imaginário e o poético nas ciências sociais**. Bauru: Edusc, 2005. p. 57–71.

SOUZA, Maria Luiza Rodrigues. Modos de ver e viver o cinema: etnografia da recepção fílmica e seus desafios. **Rebeca: Revista Brasileira de Estudos de Cinema e Audiovisual**, v. 3, n. 5, p. 1–16, 2014.

TENDLER, Silvio. **Saúde tem cura**. Rio de Janeiro: Caliban Cinema e Conteúdo, 2022 (134min.). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=b-kZMfwvKsM&t=121s> . Acesso em: 27 abr. 2023.

VERTOV, Dziga. **Kinoks**: Uma Revolução, 1923. Disponível em: <http://www.contracampo.com.br/01-10/kinoksumarevoulcao.html>. Acesso em: 27 abr. 2023.

VON DER WEID, Olivia. '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. Reflexões na Pandemia, p.1-20, 2020. Disponível em:

https://www.academia.edu/43408655/A_escolha_de_Sofia_Covid_19_defici%C3%Aancia_e_vulnerabilidade_Por_uma_bio%C3%A9tica_do_cuidado_no_Brasil.

Acesso em: 5 de abr. 2023.

WHO. WorldBank. **World report on disability**. NewYork: WHO, 2011. Disponível em: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>. Acesso em: 5 abr. 2022

6.2.4 Um Ensaio Sobre a Invisibilidade das Pessoas com Deficiência na Pandemia da COVID-19.

6.2.4.1 Introdução

Há um conjunto de estudos realizados nos diversos países que, tendo a pandemia da COVID-19 como contexto histórico, encadeia evidências de que medidas de enfrentamento à pandemia foram constituídas sob a cultura da invisibilidade sistemática, sem a participação e a proteção das pessoas com deficiência, produzindo efeitos mais nocivos e fortalecendo a engrenagem da sua histórica invisibilidade.

Como havia sido previsto por organismos internacionais e comunidade científica, a pandemia da COVID-19 afetou de maneira diferente os diferentes grupos populacionais. Não só entre as pessoas com deficiência, mas também em grupos vulneráveis como idosos, pessoas com comorbidades e imunossuprimidos, há maior risco de infecção e desenvolvimento de fases graves da doença, devendo essas populações serem alvo de políticas específicas a fim de minimizar os danos da pandemia.

Em relação às pessoas com deficiência, políticas deveriam ainda ser direcionadas para conter impactos emocionais devido ao isolamento social e interrupção das suas terapias diárias pois estas alterações podem causar mudanças de comportamento, alterações de humor e stress nos diferentes tipos de deficiência (CANCHARI et al., 2020).

No Brasil, onze dias depois da OMS ter decretado a pandemia do novo coronavírus, vinha a óbito a primeira vítima do coronavírus, escancarando além do que já vinha sendo apontado sobre o impacto da pandemia em grupos sociais vulneráveis e marginalizados, nossas raízes escravocratas. Morria a primeira dentre muitas posteriormente, uma mulher negra, trabalhadora doméstica, de 63 anos, hipertensa, diabética, que trabalhava no Leblon moradora de Miguel Pereira, no Rio de Janeiro, submetida ao trabalho mesmo quando já se havia decretado estado de quarentena pelo poder municipal da cidade do Rio de Janeiro (FREITAS, 2020).

Estudos recentes têm comprovado que, nos Estados Unidos e em nível global, a COVID-19 teve impactos imediatos e outros duradouros sobre a população com

deficiência, seja em relação às cargas elevadas de infecção e óbito nessa população, seja como resultado de medidas de enfrentamento, na atividade física e saúde mental. Há resultados, por exemplo, ainda desproporcionais quanto ao uso de internet na garantia de assistência por telemedicina e menores taxas de vacinação entre pessoas com deficiência, cuidadores e familiares, mesmo que com baixa hesitação a imunização, indicando barreiras de acesso e ausência de políticas direcionadas à garantia de sua proteção (MITRA e TURK, 2022).

Conforme demonstrado em um estudo realizado na Escócia, pessoas com deficiência estavam em maior risco frente a COVID-19 em relação às infecções, infecções graves e morte. O estudo constatou a partir da comparação de 17.203 adultos com deficiências intelectuais, que a COVID-19 comparada a população sem deficiência produziu piores resultados para infecções, infecções graves e morte, especialmente em adultos menores de 65 anos com deficiência intelectual (HENDERSON et al., 2022).

Na Inglaterra, Williamson *et al.* (2021), em um estudo de coorte, a partir de registros clínicos de mais de 17 milhões de pessoas, observaram que adultos com deficiência intelectual eram 5 vezes mais propensos a ter infecção seguida de internação por COVID-19 e oito vezes mais propensos ao óbito (WILLIAMSON et al., 2021).

No Canadá um estudo semelhante foi feito comparando as taxas de infecção, internação e óbitos em pessoas com atrasos no desenvolvimento, deficiências intelectuais e Síndrome de Down e a população geral. Os resultados produzidos a partir dos registros hospitalares demonstraram que pessoas com atraso no desenvolvimento tiveram uma taxa de internação pós infecção 1,28 vezes maior, no caso das pessoas com Síndrome de Down, 1,42 vezes, ambos quando comparados às pessoas sem deficiência (LUNSKY et al., 2019).

Cabe ressaltar que as pessoas consideradas pessoas com deficiência para os estudos de Lunsky *et al.* (2019), foram aquelas onde constava nos registros hospitalares a tipificação da deficiência, fonte sujeita a subnotificações importantes que podem ter interferido nos resultados dos estudos (LUNSKY et al., 2019). Além disso, conforme vemos em Groce *et al.* (2011), pessoas com deficiência têm 3 vezes maior probabilidade de não conseguir assistência médica e acesso a serviços de reabilitação, situação agravada devido à falta de recursos financeiros, de

acessibilidade, de transporte e de treinamento adequado da equipe e profissionais de saúde (GROCE et al., 2011).

Um estudo transversal realizado nos Estados Unidos, com 64.858.460 pacientes de 547 organizações de cuidados de saúde revelou que ter uma deficiência intelectual foi o fator de risco independente mais forte para o diagnóstico de COVID-19 e o segundo fator de risco independente mais forte para a mortalidade pela doença, ficando atrás apenas do fator idade (GLEASON et al., 2021).

Entre crianças e jovens no Brasil foram observadas maiores proporções de casos de COVID-19 entre aquelas com deficiência física e intelectual ou mental. Analisadas as faixas etárias, as maiores frequências de casos confirmados foram observadas naquelas com até 4 anos de idade; na faixa etária entre 5 e 9 anos, maiores proporções de infecção por COVID-19 foram observadas em crianças com deficiência intelectual ou mental; e na faixa entre 14 e 19 anos, maiores níveis de infecção foram observados nos com deficiência física. A proporção de crianças com deficiência que evoluem ao óbito é equivalente a mais que o dobro nos casos de COVID-19 e ao triplo nos casos de SRAG daquelas sem deficiência (ALMEIDA e FONTES-DUTRA, 2021).

Nos Estados Unidos, um estudo realizado na cidade de Nova York entre pessoas com deficiência residentes em lares de apoio residencial demonstrou que pessoas com Síndrome de Down e atraso do desenvolvimento apresentam risco aumentado para infecção da COVID-19 em relação à população geral e outros residentes sem deficiência (LANDES et al., 2021).

Outro estudo realizado em 11 estados e no Distrito de Columbia, nos Estados Unidos, demonstrou que pessoas com deficiência apresentam maiores taxas de mortalidade que a população geral, em especial entre aqueles com deficiência intelectual e que vivem em ambientes residenciais (LANDES; TURK; ERVIN, 2021).

Estimativas da American Community Survey (ACS) de 2019 indicaram que 15,2% dos adultos com idade ≥ 18 anos relatam pelo menos uma incapacidade funcional, que as pessoas com deficiência são mais propensas do que aquelas sem deficiência a ter condições crônicas de saúde e que enfrentam barreiras no acesso aos cuidados de saúde. Essas e outras desigualdades sociais e de saúde colocaram as pessoas com deficiência em maior risco de doenças e morte relacionadas ao COVID-19, e ainda enfrentam barreiras únicas para receber a vacinação (RYERSON et al., 2021).

Após a investigação de 120.703 adultos entre 16 e 74 anos na Inglaterra, 73% das pessoas com deficiência e 33% das pessoas sem deficiência tinham pelo menos uma das condições crônicas investigadas. Pessoas com deficiência foram maioria para o recebimento de medicamentos pós transplante de órgãos, medicamentos imunossupressores, quimioterapia ou radioterapia com 6,3%, contra 0,7% entre as sem deficiência. Assim, pessoas com deficiência têm maior probabilidade para a necessidade de hospitalização em casos de COVID-19 (KAVANAGH et al., 2022).

Nos EUA, aproximadamente 75% das pessoas com deficiência intelectual pretendiam ou já tinham recebido a vacina, incluindo membros da família, trabalhadores de cuidados diretos. Hesitações sobre a vacina foram mais presentes nos indivíduos mais jovens e nos responsáveis por pessoas com deficiência, sejam familiares ou trabalhadores de cuidado direto (IADAROLA et al., 2022).

Dados divulgados por meio do Relatório sobre Morbidade e Mortalidade emitido pelo CDC (Centers for Disease Control and Prevention), a partir da Pesquisa Nacional de Imunização dos EUA, demonstram que entre adultos, quando comparados os com e sem deficiência, os com deficiência foram o que menos relataram ter recebido pelo menos uma dose da vacina, mesmo sendo mais propensos ao afirmar a decisão por se vacinar, e ainda, que entre os não vacinados, os com deficiência relatam maior confiança na vacina como proteção importante à COVID-19 (RYERSON et al., 2021).

De acordo com o mesmo relatório, a cobertura vacinal de adultos com deficiência foi menor do que entre os adultos sem deficiência, destacando mais dificuldades em obter a vacina contra COVID-19 do que aqueles sem deficiência, com destaques às barreiras ao agendamento e acessibilidade nos locais de vacinação (RYERSON et al., 2021).

Evidências como essas sobre a cobertura vacinal de pessoas com deficiência, corroboram com estudos que destacam a histórica invisibilidade sistemática desse grupo populacional, demonstram que além de piores resultados de saúde em relação às sem deficiência quanto às medidas de enfrentamento, infecção e óbito pelo coronavírus, também demonstram barreiras no acesso às políticas de proteção como a imunização, resultados que podem sofrer interferência da hesitação de cuidadores e familiares quanto a necessidade e confiança na vacina, violando assim, seus direitos e autonomia.

Um inquérito de representatividade nacional nos EUA, demonstrou que os indivíduos com déficit de mobilidade e/ou incapacidade de autocuidado tendem a ter

mais sofrimentos de saúde mental, e são diferentemente mais afetados pelos seus fatores de risco, sendo angústia, solidão, stress, sensação de perigo à COVID-19 entre os mais relatados. O aumento do uso de drogas também foi evidenciado no grupo estudado (NA e YANG, 2022).

Na Inglaterra, 54% das pessoas com deficiência relataram questões psicológicas como angústia, frente a 37% das pessoas sem deficiência. A solidão também foi mais prevalente entre as pessoas com deficiência (26%) do que pessoas sem deficiência (11%). 42% das pessoas com deficiência e 15% das pessoas sem deficiência estavam à espera de intervenções em saúde planejadas em condição de possível cancelamento em virtude das restrições impostas pela COVID-19. 60% de pessoas com deficiência necessitavam de acesso a um clínico geral, 71% necessitavam de acesso medicamentos sujeitos a receita médica, 39% queriam ter acesso a farmacêuticos para aconselhamento, 44% necessitam de serviços ambulatoriais regulares, como reabilitação, em comparação aos em deficiência temos respectivamente 21%, 28%, 9% e 12% (KAVANAGH et al., 2022).

Em Ontário, Canadá, 36% dos adultos com menos de 65 anos e com deficiência intelectual, tinham anualmente despesas com cuidados de saúde superiores a \$ 2610 dólares canadenses, cerca de R\$ 9.675,69, custos equivalentes ao topo de custos em saúde do decil da população com custos mais elevados entre os adultos com menos de 65 anos. Adultos com deficiência intelectual têm quase 4 vezes mais chances de terem custos anuais elevados em saúde do que os sem deficiência, com gastos elevados principalmente por necessidades de hospitalizações, especialmente as psiquiátricas, custos de cuidados continuados como reabilitação e medicamentos (LUNSKY et al., 2019).

Na Coreia, estudos demonstram ainda que pessoas com deficiência intelectual durante a Pandemia tiveram manutenção da sua utilização da Internet, seja por computadores ou dispositivos móveis, na regularidade de uso do período pré-pandêmico, enquanto as pessoas sem deficiência não só ampliaram o tempo, como também o acesso à informação sobre a Pandemia, acesso a serviços, bem como para adaptações ao trabalho, manutenção de suas redes sociais e afetivas (CHO e KIM, 2022).

Durante a pandemia da COVID- 19, não foram incluídas, nos dados oficiais, as informações relativas a pessoas com deficiência que foram infectadas, ou foram a óbito pela COVID-19. Em 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 realização de suas atividades diárias (MELO et al., 2022).

Os atendimentos de emergência ofertados durante a pandemia foram mediados por protocolos médicos que violaram direitos garantidos das pessoas com deficiência, contrariando diretrizes já estabelecidas na legislação nacional, por organizações nacionais e internacionais, impondo uma verdadeira “*Escolha de Sofia*”, no acesso aos escassos respiradores disponíveis para o tratamento da Síndrome Respiratória Aguda, levando a ampliação do risco e mortes de pessoas com deficiência (WEID, 2020).

Tais resultados, derivados da ausência de medidas de enfrentamento à pandemia que considerassem às especificidades das pessoas com deficiência, seja quanto ao seu maior risco de desenvolvimento de formas graves da COVID-19, seja na adoção de medidas de restrição de atividades que considerassem o cuidado domiciliar e o acesso aos serviços de saúde de rotina, especialmente os de reabilitação.

Dessa forma, este ensaio busca demonstrar que há um abismo de desigualdades que discrimina e pune as pessoas com deficiência historicamente. A pandemia da COVID-19, maior crise sanitária do último século e que vitimou a morte milhões de pessoas ao redor do mundo, e estudos mostram que pode ter matado até quatro vezes mais pessoas com deficiência do que as sem, e não por sua posição “vulnerável”, mas porque a política, o planejamento e as práticas de saúde não consideram suas necessidades (ARMITAGE e NELLUMS, 2020; KRAHN et al., 2015; PINEDA e CORBURN, 2020).

Sob égide da democracia, tratados, convenções internacionais que outorgam diretrizes de proteção e respeito à diversidade, as pessoas com deficiência permanecem como sujeitos de segunda categoria, cujos corpos quando vistos, não são enxergados como atores potentes na elaboração de suas próprias histórias, permanecendo sob um emaranhado de códigos históricos, políticos e ideológicos que chamamos de Invisibilidade Sistemática.

6.2.4.1.1 O Estado a Construção Oficial da Invisibilidade.

Partimos da compreensão de que o Estado apresenta nos seus meandros interesses, ideologias, jogos de poder, em face de uma dominação que também se legitima pelo monopólio da força e da violência, ainda que simbólica, conforme abordado por autores por autores consagrados como Weber (1971) e Bourdieu (2014)

Ainda que parem dificuldades no campo da Sociologia Política na descrição, análise e explicação sociológica do Estado, bem como a expressão do próprio poder do Estado como capacidade de impedir seu estudo adequado (ABRAMS, 2015), pode ser interpretado a partir de duas definições, sejam: 1) Estado-administração – que pode ser definido em termos das instituições que o compõem e das funções que desempenham, envolvendo órgãos legislativos, executivos (incluindo departamentos governamentais e ministérios) e jurídicos (principalmente, os tribunais) (HAM e HILL, 1993); e 2) Estado-nação – composto por um conjunto de cidadãos em território definido, unidos por relações de conhecimento e idioma (BOURDIEU, 2014).

O Estado possui o poder de produzir um mundo social ordenado, utilizando-se de estrutura capaz de produzir dogmas e sistemas cognitivos, a exemplo do sistema escolar, estruturas cognitivas que são produzidas, reproduzidas e incorporadas, possibilitando um mundo vivível, previsível, que faz com que se possa antecipar o que as pessoas vão fazer. É o caso do ato de parar no sinal vermelho, sem necessariamente haver um guarda em cada um deles (BOURDIEU, 2014). Assim, o Estado contribui para a ordem simbólica, que colabora de maneira determinante para a ordem social e para sua reprodução (BOURDIEU, 2014).

É também a arena de correlação de forças entre os agentes dotados dos diferentes tipos de capital necessários na disputa do poder e cujas lutas se intensificam sempre que o equilíbrio entre os diferentes tipos de capital é posto em questão (BOURDIEU, 2011). Nessa correlação de forças entre os agentes ou instituições que intervêm na luta, os interesses e pontos de vista dos agentes políticos (politicians) dominantes tendem a tornar-se ortodoxias que, mesmo nem sempre tendo isso como fim, contribuíram para fazer o Estado, a fim de poder dominar (BOURDIEU, 2014).

Essa combinação traduzida em ação governamental resulta em suas práticas e omissões, o que autores codificam como Políticas Públicas, e que se materializam

nas vidas de suas comunidades a partir da burocratização e tomadas de decisão, que definem os *status* dos grupos sociais formados dentro delas, e ainda tomam para si a legitimidade para uma construção inconteste de seu passado, presente e futuro.

Shore e Wright (2011) afirmam que as políticas são criadas para servir de instrumento de consolidação e legitimação de uma ordem social pré-existente ou para a promoção de uma mudança de regime e a subversão de uma ordem estabelecida. Via ação ou inação do Estado, elas criam e refletem mundos sociais particulares; são produtivas, performativas e continuamente contestadas. Encontram expressão através de eventos, criam novos espaços sociais e semânticos, novos conjuntos de relações, novos sujeitos políticos e novas redes de significados (SHORE e WRIGHT, 2011). De fato, as políticas públicas são janelas para os processos políticos em que atores, agentes, conceitos e tecnologias interajam em diferentes locais, criando ou consolidando novas racionalidades de governança e regimes de conhecimento e poder (SHORE e WRIGHT, 2011).

Ao apresentar a teoria do racismo de Estado, Foucault (2005) afirma que entre os séculos XVII e XVIII, por meio de uma tecnologia do exercício de poder do soberano denominada disciplina, a atuação direta do Estado junto ao indivíduo tinha como desfecho o ato de “fazer morrer ou deixar viver”, ou seja, uma primeira tomada de poder sobre o corpo. Já na segunda metade do século XVIII, soma-se a tomada de poder que é massificante, não apenas na direção do homem-corpo, mas também na direção do homem-espécie; surge, então, a biopolítica da espécie humana, que detém o direito de “fazer viver e deixar morrer” (FOUCAULT, 2005).

A emergência do biopoder inseriu, então, o racismo nos mecanismos de Estado. Não o racismo propriamente étnico, mas, o racismo do tipo evolucionista, do tipo biológico. Introduziu, afinal, nesse domínio da vida de que o poder se incumbiu, um corte: o corte entre o que deve viver e o que deve morrer. “Quanto mais as espécies inferiores tenderem a desaparecer, quanto mais os indivíduos anormais forem eliminados, menos degenerados haverá em relação à espécie – viverei, mas forte serei, mais vigoroso serei, mais poderei proliferar” (FOUCAULT, 2005, p. 305).

Interpretando, segundo Anderson (2008) uma política pública como o Censo, com o uso metodologias padronizadas de contagem para representação da sociedade são uma das principais ferramentas para o controle estatal. Mudanças rápidas ou lentas, por vezes arbitrárias, como a unificação, separação ou recombinação de

categorias e grupos populacionais que compõem as sociedades, são frequentemente realizadas por meio de instrumentos e mecanismos burocráticos.

Essas mudanças dependem, por exemplo, de questões ideológicas, grupos de poder e pressão ou, “simplesmente”, da decisão de representantes governamentais que à frente de seus Estados decidem sobre o que e a quem “contar” são comuns ao longo da história. Assim, através de quantificações sistemáticas, é possível organizar novas burocracias como do sistema educacional, jurídico, da saúde pública, polícia, imigração e ainda criar ou extinguir grupos sociais existente nas diferentes sociedades (ANDERSON, 2008).

Dito isso, não seria diferente, conforme apontado por Anderson (2008), que o Estado buscasse, através de seus governos, tomar para si o monopólio do discurso sobre a pandemia da COVID-19, o fazendo através de documentos que enunciam medidas, boletins de contagens de mortos e infectados, divulgação de calendários, quantitativos de doses e percentuais de pessoas imunizadas contra a COVID-19. (ANDERSON, 2008).

Em Documents and Bureaucracy, de Matthew S. Hull, é apresentado o conceito do poder mediador da documentação, papel cumprido por documentos oficiais que produzem a legitimação e constituição “material” do Estado, produzindo assim, e não desprovidos de meandros ideológicos, esquemas/arranjos institucionais e sociais que definiram , inclusive, que grupos populacionais seriam considerados na contagem oficial de adoecidos e mortos por COVID-19 em detrimento do apagamento de outros, como ocorreu com as pessoas com deficiência (HULL, 2012).

Assim, a não tomada de medidas que explicitamente incluíssem pessoas com deficiência como um grupo a ser protegido durante a pandemia e a quem devesse ser tomada uma série de medidas em todos os níveis para sua proteção, constituem evidências para compreender que o Estado, sua burocracia e política pública contribuem para invisibilidade sistemática historicamente construída sobre essas pessoas, resultando no aprofundamento de suas vulnerabilidades durante a pandemia.

Dessa forma, estudos demonstraram que quando comparadas as taxas de infecção, internação e óbitos em pessoas com atrasos no desenvolvimento, deficiências intelectuais e Síndrome de Down e a população geral. Os resultados produzidos a partir dos registros hospitalares demonstraram que pessoas com atraso no desenvolvimento tiveram uma taxa de internação pós infecção 1,28 vezes maior,

no caso das pessoas com Síndrome de Down, 1,42 vezes, ambos quando comparados às pessoas sem deficiência (LUNSKY et al., 2019).

Demonstraram também que pessoas com deficiência apresentam maiores taxas de mortalidade que a população geral, (LANDES; TURK; ERVIN, 2021). Olulana et al. (2020) indicaram uma alta taxa de mortalidade relacionada à infecção pelo SARS-CoV-2 em indivíduos com deficiência, não institucionalizado em 369 condados dos Estados Unidos da América (EUA) (OLULANA et al., 2020).

As pessoas com deficiência foram excluídas do processo de tomada de decisão e as suas necessidades foram ignoradas. (Glasgow Aliança para Deficientes, 2020, p. 4). As necessidades de acesso e comunicação das pessoas com deficiência foram amplamente negligenciadas desde o início da resposta à COVID-19, incluindo as informações gerais sobre as estratégias para prevenir a infecção que nem sempre estavam disponíveis em formatos acessíveis (GOYAL et al., 2023).

A comunicação sobre a flexibilização das restrições também foi muito mal gerida e muitas pessoas não tinham certeza do que podiam ou não fazer, e do que era seguro para elas e do que não era (SHAKESPEARE et al., 2022), medidas como o distanciamento social, o uso de máscaras e os protocolos de higiene nem sempre incluíram adaptações para pessoas com deficiência (GOYAL et al., 2023).

A pandemia também afetou a capacidade das pessoas com deficiência de pagar pelos serviços de saúde, com as restrições de acesso aos serviços de rotina no setor público, muitas pessoas com deficiência tiveram de pagar por serviços de saúde fornecidos ou simplesmente ficaram sem os cuidados de saúde necessários (HUNT et al., 2023). Enfrentaram barreiras no acesso às vacinas contra a COVID-19, incluindo dificuldades para o agendamento, para se deslocar até às unidades, falta de apoio para comparecer no dia agendado e inacessibilidade física dos locais de vacinação (ROTENBERG e NAGESH, 2021).

A pandemia da COVID-19 agiu como uma lupa e ofereceu nitidez à compreensão da valoração humana com base nas estruturas corporais que, sob um ponto de vista quase eugênico, determina quem merece mais ou menos investimentos na sua proteção e no seu cuidado. Quando uma lupa é utilizada, o que se vê é a imagem virtual do objeto. Neste caso, a imagem de corpos menos válidos, razão pela qual a pandemia radicalizou o capacitismo na sociedade (DIAS, 2021).

O capacitismo se manifesta quando um espaço é estruturado a partir de elementos que desconsideram as diferentes formas e características humanas;

quando recursos de acessibilidade são negados; quando a deficiência é o que torna o sujeito visível, a despeito de sua existência como pessoa constituída por outras características e identidades; quando se ignora as formas diversas de se viver com uma determinada deficiência, não reconhecendo a diversidade corporal como possibilidades múltiplas de fazer e poder, como singularidade e potência do corpo (DIAS, 2021).

Em tempos de COVID-19, diversas expressões do capacitismo foram observadas no mundo, da negação de acesso a um respirador, devido a suposta chance pequena de recuperação da vida, à negação da acessibilidade em meios de comunicação e informação (DIAS, 2021).

6.2.4.1.2 A Invisibilidade Sistemática

A Invisibilidade Sistemática pode ser interpretada como um tipo de discriminação oriunda do não reconhecimento da vida com deficiência como uma das formas de se experienciar as relações humanas na plenitude de seus corpos, direitos e fruição, a qual estão sujeitas um grupo populacional que mesmo dotado de capacidades é objeto de políticas constituídas a partir de uma ideologia de negação de seus corpos e decisões, e que chamamos pessoas com deficiência.

Esse tipo de discriminação gera e alimenta lacunas de informações e representações em espaços efetivos de participação e poder, ocasionando o apagamento da deficiência como fenômeno histórico, bem como sua ocultação, quando presente em personagens históricos.

A invisibilidade sistemática em condição de retroalimentação com uma “ideologia” capacitista produz sociedades, “ou lugares” nessas sociedades inacessíveis quando interseccionada pela deficiência, o que implica no agravamento da vulnerabilidade desse grupo populacional. Relegando a essas pessoas viver em situações-limite de isolamento e exclusão social, acentuadas pela pobreza, privação de bens materiais e imateriais e a negação acessibilidade como bem comum.

Assim, a Invisibilidade Sistemática pode ser definida em 3 dimensões que se entrelaçam sistematicamente e geram um mecanismo de opressão às pessoas com deficiência.

Histórica: Ausência ou ocultação de dados históricos sobre a deficiência.

Política: Baixa representação da sociedade por pessoas com deficiência em espaços de poder.

Ideológica: A organização social pautada no paradigma do capacitismo e da corponormatividade tem como resultado uma concepção de a que a deficiência é um fator de prejuízo que justifica a eugenia, desumanização e subvalorização de pessoas com deficiência em detrimento das pessoas sem deficiência.



Figura 6 Dimensões da Invisibilidade Sistemática

Fonte Elaboração Própria

6.2.4.2 Considerações Finais

Esta tese buscou analisar durante a pandemia da COVID-19 no Brasil, sob a ótica de diretrizes para proteção das pessoas com deficiência manifestadas em documentos nacionais e internacionais e pela comunidade acadêmica, as medidas adotadas no âmbito da política pública de saúde para seu enfrentamento e ainda os seus efeitos sobre serviços de saúde de reabilitação.

Investiu também compreender as experiências vividas pelas pessoas com deficiência e seus familiares relacionadas ao adoecimento, necessidade de apoio,

bem como suas vulnerabilidades durante a crise sanitária. Nos permitimos ainda produzir um encontro entre ciência e cinema na tentativa de chegar mais o próximo possível da expressão direta e autoral das pessoas com deficiência sobre sua própria história.

Para isso foi necessário, além de um cruzamento de métodos e técnicas de pesquisas que reuniu preceitos qualitativos e quantitativos, o efetivo trabalho colaborativo de pesquisadoras com e sem deficiência e entidades representativas, estabelecimentos que prestam cuidados às pessoas com deficiência. Contou ainda com uma equipe engajada, estudantes em iniciação científica, PIBIC.

Com isso, dada a combinação de métodos empregados e abrangência da nossa pesquisa em consonância com outros estudos nacionais e internacionais, podemos constatar que embora o grupo populacional das pessoas com deficiência tenha sido reconhecido desde o início da pandemia como um dos grupos vulneráveis, merecendo então uma resposta integral, que contasse com sua participação e executada por meio de medidas gerais e específicas, incluindo acesso a serviços de saúde e informação acessível.

Os resultados aqui apresentados não identificaram a adoção dessas medidas destinadas a essas pessoas, o que contribui para ampliar as vulnerabilidades de pessoas com deficiência e às expor ao risco aumentado de contágio, adoecimento, manifestação de formas graves da doença, bem como de serem até oito vezes mais propensas ao óbito por COVID-19.

Os resultados trazidos a partir da pesquisa de campo demonstraram as proporções de infecções cruzadas entre pessoas com deficiência, familiares e cuidadores, entre aqueles que mais necessitam de cuidado, e, portanto, mais vulneráveis, atingiram proporções de três a seis vezes maiores que os menos vulneráveis e podem ser contributivas nas altas prevalências de letalidade e formas graves de COVID-19 entre pessoas com deficiência.

Observamos também que apesar de essas pessoas já vivenciarem situações de isolamento social, proporcionadas pela sua condição de deficiência. Figurando entre a camada mais empobrecida da população e residindo em domicílios compartilhados em sua maioria com mais de três pessoas, o aumento da população doméstica ocasionada pelas medidas restritivas somada e a necessidade de obtenção de renda (muitas vezes pelo trabalho informal), pode ter interferido nas dinâmicas de

cuidado resultando em maior exposição ao risco de contágio pelo coronavírus e adoecimento pela COVID-19 no grupo estudado

As evidências do estudo de campo mostram que aqueles que sempre necessitam de cuidado, seja pela necessidade de acompanhamento constante, cuidados domiciliares, manuseio e condução das atividades cotidianas, foram os que proporcionalmente apresentaram maiores frequências de diagnóstico positivo para a COVID-19.

Em contraponto estudos com pessoas com deficiência intelectual que viviam em ambientes de acolhimento tiveram baixas taxas de casos relatados se beneficiando de uma estratégia de apoio coordenada por instituições de cuidados às pessoas com deficiência, para controle de infecções, identificação de casos e prevenção de complicações derivadas do contágio pelo coronavírus (MILLS et al, 2020).

Foi demonstrado também que ausência de coordenação do governo federal, não publicando normas para a proteção das pessoas com deficiência e que orientasses os serviços de saúde para o seu atendimento, resultaram na interrupção abrupta e descoordenada de serviços de saúde regulares, especialmente os de reabilitação, que trouxeram efeitos negativos para a saúde dessas pessoas e afetaram especialmente aquelas que necessitam de serviços de reabilitação física

Isso denota que a individualização de responsabilidades diante da pandemia da COVID-19, sem considerar as redes de relações sociais nos quais os indivíduos estão inseridos, tem como resultado piores desfechos entre os mais vulneráveis. Ou seja, isso pode nos apontar que, entre as pessoas com deficiência as ações de mitigação e restrição de contágio pautadas na individualização do cuidado fracassaram.

Podemos então concluir que a combinação apresentada pela ausência de medidas normativas indutoras de medidas direcionadas às pessoas com deficiência por parte do Ministério da Saúde, com a diminuição ou ainda interrupção na oferta de reabilitação como consequência das medidas gerais de restrição de atividades e ainda com uma política de isolamento social que individualizou as responsabilidades pela proteção individual contribuíram para a ampliação das vulnerabilidades já observadas entre as pessoas com deficiência.

Assim, o nosso trabalho busca trazer ao debate que ainda que as pessoas com deficiência estejam protegidas em normativas, que tenham acesso regular a serviços

de saúde, e que sejam beneficiárias de políticas públicas para sua proteção, a pandemia da COVID-19 nos demonstrou que essas políticas se materializam a partir de ações estatais envelopadas em um sistema de opressão que invisibiliza as pessoas com deficiência e alimenta um ciclo histórico de apagamento e ampliação de suas vulnerabilidades, o que pode ser chamado de Invisibilidade Sistemática.

REFERÊNCIAS

ABRAMS, Philip. Notas sobre la dificultad en estudiar el Estado. *In: Antropología Del Estado*. Mexico: Fondo de Cultura Económica, 2015. p. 17–70.

ALMEIDA, Luciana Alves Drumond; FONTES-DUTRA, Mellanie. Children and adolescents with disabilities in Brazil: effects of the COVID-19 pandemic. **Disability Studies Quarterly**, [s. l.], v. 41, n. 3, 2021. Disponível em: <https://dsq-sds.org/article/view/8417/6199>. Acesso em: 14 abr. 2022.

ANDERSON, Benedict. Censo, mapa, museu. *In: Comunidades imaginadas. Reflexão sobre a origem e a difusão do nacionalismo*. São Paulo: Companhia das Letras, 2008. p. 226–255.

ARMITAGE, Richard; NELLUMS, Laura B. The COVID-19 response must be disability inclusive. **The Lancet Public Health**, [s. l.], v. 5, n. 5, p. e257, 2020. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667\(20\)30076-1/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS2468-2667(20)30076-1/fulltext). Acesso em: 15 abr. 2022.

BOURDIEU, Pierre. **Razões práticas: sobre a teoria da ação**. 11. ed. São Paulo: Papirus, 2011.

BOURDIEU, Pierre. **Sobre o Estado: Cursos no Collège de France (1989-1992)**. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.

CANCHARI, Christian Renzo Aquino; ARRIETA, Rocio Del Carmen Quispe; CASTILLON, Katia Medalith Huaman. COVID-19 y su relación con poblaciones vulnerables. **Revista Habanera de Ciencias Médicas**, [s. l.], v. 19, p. e3341, 2020. Disponível em: <https://revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/3341>. Acesso em: 17 abr. 2022.

CHO, Minhae; KIM, Kyung Mee. Effect of digital divide on people with disabilities during the COVID-19 pandemic. **Disability and health journal**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 101214, 2022.

DIAS, Francine de Souza. **Covid(a) no capacitismo nosso de cada dia**. [S. l.], 2021. Disponível em:

https://issuu.com/sbsadvogados/docs/livro_dialogos_sobre_acessibilidade_inclusao_e_dis/s/10767189. .

FOUCAULT, Michel. **Em defesa da sociedade: curso no Collège de France (1975-1976)**. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FREITAS, Viviane Gonçalves. **As mulheres negras e a pandemia do coronavírus**. [S. l.: s. n.], 2020. Disponível em: https://anpocs.org.br/wp-content/uploads/2023/06/Boletim_n44.pdf. Acesso em: 17 abr. 2022.

GLEASON, Jonathan *et al.* The Devastating Impact of COVID-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States. **NEJM Catalyst**, [s. l.], 2021. Disponível em: <https://catalyst.nejm.org/doi/full/10.1056/CAT.21.0051>. Acesso em: 15 abr. 2022.

GOYAL, Divya *et al.* Impact of the COVID-19 pandemic on people with disabilities and implications for health services research. **Journal of Health Services Research & Policy**, [s. l.], v. 28, n. 2, p. 77–79, 2023.

GROCE, Nora *et al.* Disability and Poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. **Third World Quarterly**, [s. l.], v. 32, n. 8, p. 1493–1513, 2011. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01436597.2011.604520?scroll=top&needAccess=true>. Acesso em: 17 abr. 2022.

GUIMARÃES, R.. Pesquisa Translacional: uma interpretação. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 6, p. 1731–1744, jun. 2013. Disponível em <https://www.scielo.br/j/csc/a/xYQKdDNpz6NkBrykdqxFqnz/#> : Acesso em: 10 de set. 2024

HAM, Christopher; HILL, Michael. **The policy process in the modern capitalist state**. 2. ed. London: Harvester Wheatsheaf, 1993.

HENDERSON, Angela *et al.* COVID-19 infection and outcomes in a population-based cohort of 17 203 adults with intellectual disabilities compared with the general population. **Journal of Epidemiology and Community Health**, [s. l.], v. 76, n. 6, p. 550–555, 2022. Disponível em: <https://jech.bmj.com/content/76/6/550>. Acesso em: 14 abr. 2022.

HULL, Matthew S. Documents and Bureaucracy. **Annual Review of Anthropology**, [s. l.], v. 41, n. 1, p. 251–267, 2012.

HUNT, Xanthe *et al.* Impacts of the COVID-19 pandemic on access to healthcare among people with disabilities: evidence from six low- and middle-income countries. **International Journal for Equity in Health**, [s. l.], v. 22, n. 1, p. 172, 2023.

IADAROLA, Suzannah *et al.* COVID-19 vaccine perceptions in New York State's intellectual and developmental disabilities community. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 101178, 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657421001448?via%3Dihub>. Acesso em: 11 abr. 2022.

KANTOR, Linda W. NIH Roadmap for Medical Research. **Alcohol Research & Health**, v. 31, n. 1, p. 12-13, 2008. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3860449/> Acesso em: 10 de se. 2024

KAVANAGH, Anne *et al.* Health and healthcare for people with disabilities in the UK during the COVID-19 pandemic. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 101171, 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1936657421001370>. Acesso em: 9 abr. 2022.

KRAHN, Gloria L; WALKER, Deborah Klein; CORREA-DE-ARAUJO, Rosaly. Persons with disabilities as an unrecognized health disparity population. **American journal of public health**, [s. l.], v. 105 Suppl 2, n. Suppl 2, p. S198-206, 2015.

LANDES, Scott D. *et al.* Risk Factors Associated with COVID-19 Outcomes Among People With Intellectual and Developmental Disabilities Receiving Residential Services. **JAMA Network Open**, [s. l.], v. 4, n. 6, p. e2112862, 2021. Disponível em: <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2780779>. Acesso em: 9 abr. 2022.

LANDES, Scott D; TURK, Margaret A; ERVIN, David A. COVID-19 case-fatality disparities among people with intellectual and developmental disabilities: Evidence from 12 US jurisdictions. **Disability and health journal**, [s. l.], v. 14, n. 4, p. 101116, 2021. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8436051/>. Acesso em: 9 abr. 2022.

LUNSKY, Y *et al.* High health care costs among adults with intellectual and developmental disabilities: a population-based study. **Journal of intellectual disability research: JIDR**, [s. l.], v. 63, n. 2, p. 124–137, 2019.

LUPATINI, E. DE O. *et al.* Medicamentos e pesquisa translacional: etapas, atores e políticas de saúde no contexto brasileiro. *Saúde em Debate*, v. 43, n. spe2, p. 181–199, nov. 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/sdeb/a/g8hMhnmcCkdxhKpb5zpCvCn/#> Acesso em: 05 de set. 2024

MELO, Douglas Christian Ferrari de *et al.* Pessoas com Deficiência e COVID-19 no estado do Espírito Santo, Brasil: entre a invisibilidade e a falta de Políticas Públicas. **Ciência & Saúde Coletiva**, [s. l.], v. 27, n. 11, p. 4203–4212, 2022.

MILLS, W. R. *et al.* Supporting individuals with intellectual and developmental disability during the first 100 days of the COVID-19 outbreak in the USA. **Journal of Intellectual Disability Research**, [s. l.], v. 64, n. 7, p. 489–496, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jir.12740>. Acesso em: 10 abr. 2022.

MITRA, Monika; TURK, Margaret A. People with disabilities, community living, and COVID-19. **Disability and Health Journal**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 101230, 2022. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S193665742100203X?via%3Dihub>. Acesso em: 11 abr. 2022.

NA, Ling; YANG, Lixia. Psychological and behavioral responses during the COVID-19 pandemic among individuals with mobility and/or self-care disabilities. **Disability and health journal**, [s. l.], v. 15, n. 1, p. 101216, 2022. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8453786/>. Acesso em: 9 abr. 2022.

OLULANA, O. *et al.* Regional Association of Disability and SARS-CoV-2 Infection in 369 Counties of the United States. **MedRxiv**, [s. l.], v. 26, 2020. Doi: 10.1101/2020.06.24.20139212

PADILHA, M. I.. Pesquisa translacional: qual a importância para a prática da enfermagem?. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 419–424, jul. 2011. Acesso em: 07 de set. 2024

PINEDA, Victor Santiago; CORBURN, Jason. Disability, Urban Health Equity, and the Coronavirus Pandemic: Promoting Cities for All. **Journal of Urban Health**, [s. l.], v. 97, n. 3, p. 336–341, 2020.

ROTENBERG, Sara; NAGESH, Shubha. **Opinion: Many people with disabilities lack access to COVID-19 vaccines**. [S. l.], 2021. Disponível em: <https://www.devex.com/news/opinion-many-people-with-disabilities-lack-access-to-covid-19-vaccines-100081>. Acesso em: 31 dez. 2022.

RYERSON, A Blythe *et al.* Disparities in COVID-19 Vaccination Status, Intent, and Perceived Access for Noninstitutionalized Adults, by Disability Status - National Immunization Survey Adult COVID Module, United States, May 30-June 26, 2021. **MMWR. Morbidity and mortality weekly report**, [s. l.], v. 70, n. 39, p. 1365–1371, 2021. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34591826/>. Acesso em: 17 abr. 2022.

SHAKESPEARE, Tom *et al.* Disabled people in Britain and the impact of the COVID-19 pandemic. **Social policy & administration**, [s. l.], v. 56, n. 1, p. 103–117, 2022.

SHORE, Cris; WRIGHT, Susan. Conceptualising policy: technologies of governance and the politics of visibility. *In*: **Policy worlds: Anthropology and the analysis of contemporary power**. [S. l.]: Berghahn Books, 2011. p. 1–26.

WEBER, Max. **Économie et société**. Tradução: Julien Freund. Paris: Plon, 1971.

WEID, Olivia Von Der. ‘A escolha de Sofia’? COVID-19, deficiência e vulnerabilidade: Por uma bioética do cuidado no Brasil. **DILEMAS: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social**, Rio de Janeiro, p. 1–20, 2020.

WILLIAMSON, Elizabeth J *et al.* Risks of COVID-19 hospital admission and death for people with learning disability: population-based cohort study using the OpenSAFELY platform. **BMJ**, [s. l.], p. n1592, 2021. Disponível em: <https://www.bmj.com/content/374/bmj.n1592>. Acesso em: 15 abr. 2022.

ZERHOUNI, Elias A. Translational and clinical science--time for a new vision. **New England Journal of Medicine**, v. 353, n. 15, p. 1621-1623, 13 out. 2005. DOI: 10.1056/NEJMSb053723. Disponível em: <https://doi.org/10.1056/NEJMSb053723>. Acesso em: 02 out. 2024.

ANEXO

ANEXO 1 - CARTA DE ACEITE PARA DOUTORADO SANDUÍCHE



March 22, 2022

Immigration Authorities

Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília;
Decanato de Pesquisa e Pós-Graduação (DPG/UnB).

To whom it may concern:

I am writing on behalf of Diego Ferreira, who is applying for a pre-doctoral visiting scholar placement (Sandwich doctorate), to work with me and my colleagues in the Department of Anthropology Western University, with the aim of strengthening his PhD research about People with Disabilities, Health, and the COVID-19 Pandemic.

I have known Dr. Everton Pereira, Diego Ferreira's advisor, for years. We have co-authored and co-edited publications and engaged in other projects together in collaborations between us and our universities. Throughout my career I have hosted many Brazilian students and I consider student exchange to be an important strategy for research training and scientific cooperation between countries and universities. The research project developed by Diego Ferreira for his doctoral thesis is of great importance for understanding how people with disabilities and their families have experienced the COVID-19 Pandemic in Brazil and Canada.

Therefore, not only do I approve of his project, as I also enthusiastically agree to be his supervisor at Western University during his six months here, starting 19 September 2022 until March 2023. As we have been communicating extensively about his project, I can also attest that he has the necessary proficiency in English.

If I can be of any help or provide more information, please feel free to contact me.

Additional details about my research can be found at:

https://www.anthropology.uwo.ca/people/faculty/pamela_block.html

Sincerely,

A handwritten signature in black ink that reads "Pamela Block". The signature is fluid and cursive, with the first name and last name clearly distinguishable.

Pamela Block, Ph.D.

Professor of Anthropology

Western University of Ontario

Past President, Society for Disability Studies (2009-2010)

Fellow, Society for Applied Anthropology

PhD 1997 (Duke University)

Office: Social Science Centre 3425

Tel: 519 661-2111 ext. 85077

E-mail: pblock@uwo.ca

<https://shakeitup.uwo.ca><https://www.retratosdeficas.com/>

ANEXO 2 - PARECER CONSUBSTANCIADO DE APROVAÇÃO CEP -UNB (PÁGINAS 01, 10 E 11)

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção.

Pesquisador: Éverton Luís Pereira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 33094820.0.0000.0030

Instituição Proponente: Departamento de Saúde Coletiva

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.144.381

Apresentação do Projeto:

Conforme documento "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1558181.pdf" postado em 25/06/2020:

"Resumo:

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, as pessoas com deficiência (PcD) são mais vulneráveis e estão expostas a maiores riscos no mundo todo. Isso fica ainda mais salutar em países em desenvolvimento. As PcDs estão entre os grupos menos escolarizados, mais pobres e mais estigmatizados de todo o mundo. No Distrito Federal, representam 22,23% da população em geral, em torno de 573.805 pessoas. Desse total, 63,90% estão com idades superiores a 65 anos. As PcDs possuem especificidades de acordo com seus impedimentos e as barreiras que vivenciam no cotidiano social. Entre elas, podemos destacar o uso de tecnologias assistivas, as barreiras de acesso a informações qualificadas e a serviços de saúde, em alguns casos, a necessidade de cuidados particulares em saúde e também a necessidade de cuidados de terceiros, familiares ou profissionais. Esses elementos geram uma maior vulnerabilidade, especialmente em meio a pandemia de coronavírus COVID-19 em curso no mundo. Este projeto tem como objetivo Compreender as consequências da pandemia do Coronavírus entre as pessoas com deficiência e suas famílias no Brasil. A coleta de dados será desenvolvida em 12 meses e consiste em aplicação de três questionários abertos e fechados. Serão acompanhadas em torno de 1000 pessoas indicadas por associações e serviços de assistência social. Ao final, busca-se mapear as principais

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com

**UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA**



Continuação do Parecer: 4.144.381

Outros	Julia_CV.pdf	23/06/2020 13:28:34	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	Jefferson_CV.pdf	23/06/2020 13:28:07	Éverton Luís Pereira	Aceito
Folha de Rosto	FOLHA_ROSTO_CORRETA.pdf	23/06/2020 13:25:40	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	TERMO_DE_FENAPAE.doc	03/06/2020 07:45:44	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	Resposta_Demanda_documental_CEP_26_05.pdf	26/05/2020 04:32:47	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	termo_Fenapaes.pdf	25/05/2020 08:56:35	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	encaminhamento_projeto.pdf	25/05/2020 08:55:45	Éverton Luís Pereira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMO_DE_RESPONSABILIDADE_ELP.docx	25/05/2020 08:54:13	Éverton Luís Pereira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo_responsabilidade_ELP.pdf	25/05/2020 08:53:44	Éverton Luís Pereira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMO_CONCORDANCIA_FS.doc	25/05/2020 08:53:15	Éverton Luís Pereira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	termo_concordancia_FS.pdf	25/05/2020 08:52:29	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	Anexo_06_Roteiro_04.docx	25/05/2020 03:25:14	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	Anexo_04_Roteiro_03.docx	25/05/2020 03:24:47	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	Anexo_03_roteiro_02.docx	25/05/2020 03:24:28	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	Anexo_01_roteiro_01.docx	25/05/2020 03:24:07	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	CV_Diego.pdf	25/05/2020 03:23:36	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	CV_Cecilia.pdf	25/05/2020 03:22:57	Éverton Luís Pereira	Aceito
Outros	CV_ELP.pdf	25/05/2020 03:22:29	Éverton Luís Pereira	Aceito
Orçamento	PLANILHA_DE_ORCAMENTO.doc	25/05/2020 03:21:32	Éverton Luís Pereira	Aceito
Cronograma	Cronograma_correto.docx	25/05/2020 03:20:05	Éverton Luís Pereira	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 4.144.381

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 08 de Julho de 2020

Assinado por:
Marie Togashi
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** cepfsunb@gmail.com

APÊNDICE

APÊNDICE 1 - TCLE QUESTIONÁRIO ON-LINE



Universidade de Brasília (UnB)

Faculdade de Ciências da Saúde (FS)

Departamento de Saúde Coletiva (DSC)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção**, de responsabilidade de Everton Luís Pereira, professor do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é compreender as consequências da pandemia do coronavírus entre as pessoas com deficiência e suas famílias. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo(a). Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários e entrevistas, ficarão sob a guarda do pesquisador responsável pela pesquisa.

Em decorrência da pandemia por Coronavírus a coleta de dados será realizada por meio da aplicação de um questionário, prioritariamente por mecanismos de comunicação não presenciais, podendo ser realizada por telefone, webconferências, respeitando as medidas sanitárias vigentes. (INDICAR A FORMA). Cada uma das entrevistas terá duração de aproximadamente 10 minutos. É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. Sua participação na pesquisa implica no risco de o senhor(a) se sentir constrangido a falar sobre o tema da pesquisa. Caso seja necessário momento presencial, os pesquisadores responsáveis tomarão providências em acordo com as medidas de biossegurança e regulamentação vigente, para realização da pesquisa minimizando ao máximo os riscos de transmissão e contágio pelo coronavírus. Nestes casos, nos comprometemos a parar com a entrevista e, caso necessário, encaminha-lo(a) para um serviço de referência.

Ao participar desta pesquisa você atesta aos pesquisadores o acesso ao seu prontuário, estando garantido que as medidas de proteção de dados individuais, resultados de exames e testes, bem como do prontuário, somente serão acessíveis aos pesquisadores envolvidos e que não será permitido o acesso a terceiros.

Espera-se que a pesquisa contribua para conhecer as demandas das pessoas com deficiência perante ao coronavírus e que permita garantir direitos a todas as pessoas com deficiência. Também busca auxiliar na elaboração e execução de ações para esse grupo perante a pandemia do coronavirus.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em

participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. Em caso de se sentir lesado por qualquer motivo, estimulamos que procure por seus direitos de acordo com a legislação vigente.

O ressarcimento com todas as despesas tidas pelos participantes e seus acompanhantes (quando necessário) relacionadas à pesquisa, como transporte e alimentação, serão cobertas pelo pesquisador responsável. (Res. MS/CNS 466/2012)

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do telefone 61-3107-1952, celular: +34 64523 6886 ou pelo e-mail everton.epereira@gmail.com.

Caso seja necessário contato com o pesquisador, informamos que o contato via telefone fixo e celular poderão ser feitos a cobrar pelos eventuais participantes da pesquisa aqui apresentada.

Garanto que os resultados do estudo serão devolvidos por meio do compartilhamento de relatórios com as instituições participantes da pesquisa e por e-mail para os interessados. Além disso, o benefício indireto pode ser na possibilidade de auxiliar na melhoria de políticas públicas, podendo ainda ser publicados posteriormente na comunidade científica.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que clique no “De acordo” desse documento (em caso online) ou diga “Estou de acordo” (em caso de entrevista por telefone). Em caso de entrevista por telefone, salientamos que apenas a leitura do TCLE será gravada e após a concordância do participante será registrado e arquivado e o áudio será desligado.

Assinatura do (a) pesquisador (a)

_____, ____ de _____ de _____

APÊNDICE 2 - ROTEIRO – ENTREVISTA SEGUNDA ETAPA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Olá, tudo bem!?

Você está sendo convidado a participar da pesquisa "Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção", de responsabilidade de Éverton Luís Pereira, professor do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília. A pesquisa também conta com a parceria de associações, grupos e instituições de direitos das pessoas com deficiência e com o apoio da Federação Nacional das APAEs (Fenapaes). Você deve ter recebido esse link por meio do grupo do qual você faz parte.

O objetivo desta pesquisa é compreender as consequências da pandemia do coronavírus entre as pessoas com deficiência e suas famílias. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

A pesquisa consiste na resposta ao formulário a seguir, que leva em torno de 15 minutos.

LER TERMO DE CONSENTIMENTO

Você aceita participar da pesquisa e confirma estar de acordo com o Termo de Consentimento (TCLE) ?

☐ Sim, aceito e estou de acordo com o termo!

Como você recebeu o link para responder a pesquisa? Foi enviado por qual associação, grupo ou instituição? ☐ APAE. ☐ Outra instituição: _____ Redes sociais ou internet

1. Você respondeu ao questionário dessa mesma pesquisa no ano de 2020?

☐ Sim ☐ Não

SE A PESSOA RESPONDER SIM, ABRIR A SEGUINTE TELA:

Todas as perguntas a seguir dizem respeito ao período entre as respostas dadas quando do preenchimento do questionário pela primeira vez. Por exemplo: se você respondeu o questionário em setembro de 2020, as perguntas aqui dizem respeito ao ocorrido com você depois deste mês.

2. Quem está respondendo este questionário?:

☐ A própria pessoa com deficiência ; ☐ Pessoa de convívio próximo; ☐ Ambos;

(Quando for a própria pessoa com deficiência ir para uma explicação)

Como esse questionário pode ser respondido por algum cuidador/familiar, optamos por não fazer as perguntas de forma direta. Acreditamos que assim fica mais compreensível para quem estiver respondendo que as perguntas são relacionadas às pessoas com deficiência.

3. Nome da pessoa com deficiência _____

4. Idade da pessoa com deficiência

* colocar opções entre 0 e 100

5. UF (Unidade Federativa)) de moradia.

*colocar as unidades federativa

*ao clicar na unidade federativa abrir o município ou região administrativa

6. Sexo da pessoa com deficiência

☐ Homem ☐ Mulher. ☐ Outros

7. Cor/Raça da Pessoa com Deficiência.

☐Branca ☐ Preta ☐ Amarela ☐ Parda ☐ Indígena

8. Qual o tipo de Deficiência: (permitido assinalar mais de uma opção)

☐ Física. ☐ Visual ☐ Mental ☐ Intelectual ☐ Auditiva ☐ Outros: _____

9. Escolaridade da pessoa com deficiência

☐ Nenhuma ☐ Fundamental incompleto ☐ Fundamental completo

☐ Média incompleta ☐ Média completa ☐ Superior incompleto ☐ Superior completo

☐ Pós-graduando incompleto ☐ Pós-graduado completo

10. Estado Civil da pessoa com deficiência.

☐ Casado/União estável ☐ Separado/Desquitado/Divorciado ☐ Viúvo ☐ Solteiro

11. Quem é o responsável pelo domicílio?

☐ A própria pessoa com deficiência. ☐

Pai, Mãe, Sogro (a) da pessoa com deficiência

☐ Cônjuge, companheiro(a) da pessoa com deficiência

☐ Filho (a), Enteado (a) da pessoa com deficiência

☐ Genro ou Nora da pessoa com deficiência ☐

Avô/Avó da pessoa com deficiência

☐ Irmão ou cunhado da pessoa com deficiência ☐

Agregado (a)

☐ Inquilino (a) ☐

Tio(a), Sobrinho(a) e Primo (a)

☐ Outro.

12. Localização do domicílio em que vive a pessoa com deficiência:

☐ Urbana

☐ Rural

13. Tipo de domicílio em que vive a pessoa com deficiência:

☐ Casa

☐ Apartamento

☐ Sítio

☐ Terra/reserva indígena

☐ Tenda ou barraco

☐ Em situação de rua.

☐ Abrigo/asilo

☐ Instituição para cumprimento de medida socioeducativa

☐ Hotel, pensão ou similares

☐ Alojamento de trabalhadores

☐ Comunidade quilombola

☐ Assentamento/acampamento

☐ Ocupação

☐ Albergue

☐ Outros (trailer, vagão, etc.)

14. Quantas pessoas moram no domicílio com a pessoa com deficiência:

☐ mora sozinha ☐ com mais uma pessoa. ☐ com mais duas pessoas.

☐ com mais três pessoas. ☐ com mais quatro pessoas. ☐ com mais cinco pessoas

☐ com mais seis pessoas. ☐ com sete pessoas ou mais

15. Renda de toda a família:

☐ até R\$1.200,00. ☐ de R\$1.201,00 a R\$2.000 ☐ de R\$2.001,00 a 8.600,00

☐ de R\$8.601,00 a R\$11.200,00. ☐ acima de R\$11.200,00

16. Situação de trabalho da Pessoa com deficiência:

☐ Não Se Aplica ☐ Não trabalha ☐ Desempregado ☐ Informal ☐ Assalariado ☐ Servidor

Público ☐ Conta Própria (cooperado, individual) ☐ Aprendiz ☐ Estagiário(a) ☐ Aposentado ☐

Pensionista ☐ Empregador ☐ Outro

17. Benefício recebido pela pessoa com deficiência: (permitido assinalar mais de uma opção)

☐ Não recebe benefício ☐ Aposentadoria ☐ Pensão ☐ Auxílio-Doença

☐ Auxílio-Acidente ☐ Auxílio-Reclusão ☐ Auxílio- Inclusão

☐

Benefício de Prestação Continuada – BPC

☐ Programa Bolsa Família ☐ Outros Benefícios

18. A Pessoa com Deficiência necessita de auxílio de terceiros (cuidador)?

☐ Sempre ☐ Muitas vezes ☐ Poucas vezes ☐ Nunca

19. Doenças pré-existente na pessoa com deficiência (permitido assinalar mais de uma opção):

☐ Doença cardíaca ☐ Doença respiratória ☐ Doença renal ☐ Hipertensão ☐ Diabetes ☐ Nenhuma

Outras: _____

20. A pessoa com deficiência apresentou dois ou mais sintomas típicos da COVID-19, como tosse seca, cansaço, febre, perda do olfato e paladar, dificuldade respiratória ou falta de ar?

☐ Sim e procurou um serviço de saúde pública. ☐ Sim e procurou um serviço de saúde privado. ☐ Sim, mas não procurou serviço de saúde e ficou em isolamento domiciliar por pelo menos 14 dias. ☐ Sim, mas não procurou serviço de saúde e ficou parcialmente em isolamento domiciliar. ☐ Não

Se sim e procurou serviço de saúde pública ou privada responder a questão 20.1. Se não procurou serviço de saúde pular para questão 21.

20.1. A pessoa com deficiência conseguiu atendimento?

☐ Sim, a condição de deficiência foi determinante para o atendimento.

☐ Sim, a condição de deficiência não foi determinante para o atendimento

☐ Não, a condição de deficiência foi determinante para a negativa.

☐ Não, a condição de deficiência não foi determinante para a negativa

21. A pessoa com deficiência recebeu diagnóstico positivo de coronavírus?

☐ Sim ☐ Não

Se sim, responder as perguntas do bloco 21. Se não, pular para a questão 23.

21.1. Qual foi o mês do diagnóstico? (colocar as 12 opções de mês para marcar um)

21.2. Qual foi o local do diagnóstico:?

☐ Hospital público ☐ Unidade de Saúde Pública ☐ Serviço privado.

Se em serviço privado responder a questão 21.2.1

21.2.1. Em qual serviço privado fez o diagnóstico?

☐ Laboratório. ☐ Hospital. ☐ Clínica. ☐ Serviço em domicílio. ☐ Outros

21.3. Foi hospitalizado após o diagnóstico?

☐ Sim ☐ Não

Se sim, responder as perguntas do bloco 21.3. Se não, pular para a pergunta 22

21.3.1. O serviço era público ou privado?

☐ Público. ☐ Privado

21.3.1.1. Se respondeu privado, como foi realizado o pagamento?

☐Plano de Saúde. ☐Particular

21.3.2. Por quantos dias ficou hospitalizado?

☐ 1 dia. ☐ 2 dias ☐ 3 dias. ☐ 4 dias. ☐ 5 dias. ☐ 6 dias.

☐ 7 dias. ☐ 8 dias. ☐ 9 dias. ☐ mais de 10 dias

21.3.3. Necessitou leitos de UTI?

☐ Sim ☐ Não

21.3.3.1 Por quanto tempo necessitou de UTI?

☐ 1 dia. ☐ 2 dias ☐ 3 dias. ☐ 4 dias. ☐ 5 dias. ☐ 6 dias.

☐ 7 dias. ☐ 8 dias. ☐ 9 dias. ☐ mais de 10 dias

21.3.3.2 Necessitou de entubação?

☐ Sim ☐ Não

21.3.4. Teve direito a um acompanhante?

☐ Sim ☐ Não

22. A pessoa com deficiência teve mais de um diagnóstico positivo para coronavírus?

☐ Sim ☐ Não

Se sim, responder as perguntas do bloco 22. Se não, pular para a questão 23.

22.1. Qual foi o mês do segundo diagnóstico? (colocar as 12 opções de mês para marcar um)

22.2. Qual foi o local do segundo diagnóstico:?

☐Hospital público ☐Unidade de Saúde Pública ☐Serviço privado.

Se em serviço privado responder a questão 22.2.1

22.2.1. Em qual serviço privado fez o segundo diagnóstico?

☐Laboratório. ☐Hospital. ☐Clínica. ☐Serviço em domicílio. ☐Outros

22.3. Foi hospitalizado após o segundo diagnóstico?

☐ Sim ☐ Não

Se sim , responder as perguntas do bloco 22.3. Se não, pular para a pergunta 23

22.3.1. O serviço era público ou privado?

☐Público. ☐Privado

22.3.1.1. Se respondeu privado, como foi realizado o pagamento?

☐Plano de Saúde. ☐Particular

22.3.2. Por quantos dias ficou hospitalizado?

☐ 1 dia. ☐ 2 dias ☐ 3 dias. ☐ 4 dias. ☐ 5 dias. ☐ 6 dias.

☐ 7 dias. ☐ 8 dias. ☐ 9 dias. ☐ mais de 10 dias

22.3.3. Necessitou leitos de UTI?

☐ Sim ☐ Não

22.3.3.1 Por quanto tempo necessitou de UTI?

☐ 1 dia. ☐ 2 dias ☐ 3 dias. ☐ 4 dias. ☐ 5 dias. ☐ 6 dias.

☐ 7 dias. ☐ 8 dias. ☐ 9 dias. ☐ mais de 10 dias

22.3.3.2 Necessitou de entubação?

☐ Sim ☐ Não

22.3.4. Teve direito a um acompanhante?

☐ Sim ☐ Não

23. Onde a pessoa com deficiência permaneceu em isolamento social?

☐ na sua residência ☐ em casa de parentes. ☐ em casa de amigo. ☐ não permaneceu em isolamento. ☐ Outro

24. A pessoa com deficiência tem feito uso de máscara quando necessário?

☐ Sim ☐ Não

25. Durante a pandemia, a pessoa com deficiência tem auxílio no seu cotidiano de um cuidador (profissional ou familiar) de forma regular?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não necessita

25.1. se sim, houve mudanças na frequência de cuidados realizados pelo(a) cuidador (a)?

☐ Diminuiu a frequência. ☐ Aumentou a frequência. ☐ Mudei de cuidador. ☐ Não houve mudanças

26. Alguém família da pessoa com deficiência recebeu o diagnóstico positivo de coronavírus?

☐ Sim ☐ Não

26.1 Se sim, recebeu mais de um resultado positivo para coronavírus?

☐ Sim ☐ Não

27. Algum cuidador da pessoa com deficiência recebeu diagnóstico positivo de coronavírus?

☐ Sim ☐ Não

28. A pessoa com deficiência foi vacinada?

☐ Sim ☐ Não

28.1. Se sim, foi vacinada por pertencer a qual grupo?

☐ Idade acima de 80 anos ☐ Idade acima de 60 anos. ☐ Idade acima de 50 anos ☐ Idade acima de 40 anos. ☐ Possuir alguma deficiência ☐ Profissional de saúde. ☐ Profissional de educação

29. Quais têm sido os principais problemas enfrentados durante a pandemia? (permitido assinalar mais de uma opção)

☐ a pessoa com deficiência perdeu emprego. ☐ alguém da família perdeu o emprego. ☐ houve diminuição da renda familiar. ☐ dificuldades com atividades escolares online. ☐ ansiedade. ☐ insônia. ☐ problemas de relacionamento familiar. ☐ violência doméstica. ☐ dificuldades de acesso aos serviços médicos. ☐ dificuldade em manter as terapias. ☐ dificuldade em fazer isolamento. ☐ dificuldade com o uso de máscara ☐ Não há problemas

30. Durante o isolamento, a pessoa com deficiência precisou procurar quais desses serviços? (permitido assinalar mais de uma opção)

☐ UPA ☐ Unidade de Saúde Pública. ☐ Hospital Público ☐ CRAS ou CREAS ☐ Defensoria Pública ☐ Promotoria de justiça. ☐ Delegacia ☐ ONG ☐ Nenhum (se clicar neste ir para 32)

31. Houve algum tipo de dificuldade em relação a algum serviço acessado?

☐ Sim. ☐ Não.

31.1. Em qual serviço acessado teve dificuldade? (permitido assinalar mais de uma opção)

☐ UPA ☐ Unidade de Saúde Pública. ☐ Hospital Público ☐ CRAS ou CREAS ☐ Defensoria Pública ☐ Promotoria de justiça. ☐ Delegacia ☐ ONG

32. Houve perdas de recursos durante a pandemia?

☐ Sim. ☐ Não.

Se sim, responder as perguntas do bloco 32. Se não, pular para a questão 33.

32.1. Qual o motivo da perda de recurso? (permitido assinalar mais de uma opção)

☐ a pessoa com deficiência perdeu emprego. ☐ redução salarial da pessoa com deficiência ☐ alguém da família perdeu emprego. ☐ alguém da família teve redução salarial . ☐ aumento com gastos alimentares ☐ outros

32.2. Como vocês têm conseguido alimentos e materiais?

☐ compramos tudo. ☐ compramos uma parte e ganhamos outra. ☐ tudo vem de doação. ☐ não estamos conseguindo

32.3. Vocês estão recebendo algum tipo de apoio financeiro, de alimentação ou material?

☐ sim. ☐ não

32.3.1. Recebem apoio de:

☐ ONG. ☐ Amigos. ☐ Parentes. ☐ Governo. ☐ Igreja. ☐ Outros

33. A família se inscreveu ou teve acesso ao Auxílio Emergencial do Governo Federal?

☐ se inscreveu, mas não conseguiu o benefício. ☐ Se inscreveu e recebeu o benefício ☐ não se inscreveu

33.1 Se recebeu o auxílio emergencial:

O auxílio emergencial foi suficiente para manutenção das suas atividades?

☐ Sim, totalmente. ☐ Sim, parcialmente. ☐ Não

"Você concorda em participar de uma entrevista em profundidade com pesquisadores do projeto? SIM
NAO.

Telefone: _____ E-mail: _____

APÊNDICE 3 - TCLE – ENTREVISTAS EM PROFUNDIDADE



Universidade de Brasília (UnB)
Faculdade de Ciências da Saúde (FS)
Departamento de Saúde Coletiva (DSC)
Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado a participar da pesquisa **Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção**, de responsabilidade de Éverton Luís Pereira, professor do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília. O objetivo desta pesquisa é compreender as consequências da pandemia do coronavírus entre as pessoas com deficiência e suas famílias. Assim, gostaria de consultá-lo(a) sobre seu interesse e disponibilidade de cooperar com a pesquisa.

Você receberá todos os esclarecimentos necessários antes, durante e após a finalização da pesquisa, e lhe asseguro que o seu nome não será divulgado, sendo mantido o mais rigoroso sigilo mediante a omissão total de informações que permitam identificá-lo(a). Os dados provenientes de sua participação na pesquisa, tais como questionários e entrevistas, ficarão sob a guarda do pesquisador responsável pela pesquisa.

A coleta de dados será realizada por meio da aplicação da realização de uma entrevista semi-estruturada. Cada uma das entrevistas terá duração de aproximadamente 40 minutos. É para estes procedimentos que você está sendo convidado a participar. Sua participação na pesquisa implica no risco de o senhor(a) se sentir constrangido a falar sobre o tema da pesquisa. Nestes casos, nos comprometemos a parar com a entrevista e, caso necessário, encaminhá-lo(a) para um serviço de referência.

Espera-se que a pesquisa contribua para conhecer as demandas das pessoas com deficiência perante ao coronavírus e que permita garantir direitos a todas as pessoas com deficiência. Também busca auxiliar na elaboração e execução de ações para esse grupo perante a pandemia do coronavírus.

Sua participação é voluntária e livre de qualquer remuneração ou benefício. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper sua participação a qualquer momento. A recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. Em caso de se sentir lesado por qualquer motivo, estimulamos que procure por seus direitos de acordo com a legislação vigente.

Se você tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, você pode me contatar através do telefone 61-3107-1952 ou pelo e-mail everton.epereira@gmail.com.

Garanto que os resultados do estudo serão devolvidos por meio do compartilhamento de relatórios com as instituições participantes da pesquisa e por e-mail para os interessados. Além disso, o benefício indireto pode ser na possibilidade de auxiliar na melhoria de políticas públicas, podendo ainda ser publicados posteriormente na comunidade científica.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília. O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os

interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1947 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o(a) Senhor(a).

Nome e assinatura do Participante de Pesquisa

Nome e assinatura do Pesquisador Responsável

_____, ____ de _____ de _____

APÊNDICE 4 - ROTEIRO DE ENTREVISTAS PROFUNDIDADE

PESQUISADOR: preencher as informações abaixo de acordo com as respostas do Roteiro 1 (questionário online)

Nome:

Idade:

Tipo de Deficiência:

Quem respondeu o questionário online:

Necessita de auxílio de terceiros?

Apresente-se e apresente a pesquisa, objetivos, metodologia e questões éticas. Confirme o consentimento em participar.

Bloco inicial – aproximação

- 1) Você participa de algum grupo ou associação ou frequenta algum serviço?
- 2) O que você faz nesse grupo/associação/serviço? (explorar aqui como se relaciona com o grupo e como nomeia/fala sobre si mesmo e sobre a deficiência)
- 3) Onde você mora? (explorar com quem, etc.)
- 4) Você trabalha? Estuda? (explorar o que faz no dia-a-dia)

Bloco 1 – conhecimento sobre COVID-19

- 5) Você sabe o que é o COVID-19 ou coronavírus? (utilize os termos usados localmente. Se o entrevistado não conhece COVID-19, pule para o próximo bloco)
- 6) O que preocupa você com relação ao COVID-19/coronavírus? Poderia me dizer quais são suas preocupações?
- 7) Você considera que você está/tem mais risco, menos risco ou o mesmo risco de ser contaminado pelo coronavírus ou ter manifestação grave do coronavírus comparado com pessoas sem deficiência? Explorar os motivos

8) O que você ouviu sobre as maneiras que você pode proteger-se ou proteger os demais de contrair coronavírus? Você tem tomado medidas para se proteger do coronavírus? Quais?

Explorar: Baseadas nas orientações/políticas das autoridades locais: distância social? Isolamento? Lavagem frequente de mãos? Uso de mascarar?

Explorar também estratégias não recomendadas pelas autoridades oficiais (remédios caseiros, buscas religiosas, terapias naturais, etc.)

Para cada medida mencionada **mas não realizada**: você mencionou que [medida preventiva] é uma forma de prevenir coronavírus: Quais dificuldades, se houver, você enfrenta/enfrentou para seguir isso? O que, se houver alguma coisa, ajudaria você a fazer [medidas preventivas]?

Para cada medida mencionada **e realizada**: Por favor, conta-me mais sobre como você está fazendo isso. Quais dificuldades, se houver, você enfrenta para seguir essa medida? O que ou quem ajudou você a seguir isso?

Bloco 2 – Impactos da pandemia de coronavírus

9) Você já teve o Coronavírus? Teve Sintomas característicos de COVID-19 ? Que efeito teve na sua saúde e bem-estar? Qual foi sua experiência ao procurar atendimento médico (por exemplo, fazer exames, ir ao hospital, se for o caso)?

Explorar além do médico (caso tenha tido COVID-19): quais estratégias você utilizou para se sentir melhor, se cuidar ou tentar eliminar o vírus? Remédios, algum produto natural, alguma terapia alternativa?

10) Alguém do seu convívio próximo foi infectado com coronavírus? Se sim, quem? Isso teve algum impacto na sua vida/rotina (explorar as mesmas questões anteriores)

11) Agora eu gostaria de saber mais sobre suas necessidades e atividades e quais e o que delas têm mudado em função do COVID-19. Por isso, eu gostaria que você pensasse em uma semana normal/convencional antes do COVID-19 e depois pense nessa semana (durante a pandemia)

a) Trabalho (se relevante)

Antes: Explorar ocupação, horas de trabalho, salário, ida ao trabalho, adaptações necessárias, etc.

Agora: Você continua trabalhando?

Se sim: Seu trabalho mudou de alguma forma? (por exemplo tipo de trabalho, horas trabalhadas, horário de trabalho, pagamento, medidas preventivas extra, ida ao trabalho, etc.).

Isso mudou para todos que fazem atividades / trabalhos semelhantes ao seu? (explorar se existe alguma particularidade das mudanças em função da deficiência)

Se não: você está recebendo algum auxílio do seu empregador ou do governo? Como você está “lidando” (se virando) com ganhos reduzidos (ou sem salário)?

b) Escola (se relevante)

Antes: Tipo de escolar (especial, inclusiva, convencional, outra); tipo de suporte (acessibilidade) necessário na escola, precisa de profissionais de apoio escolar, recursos de tecnologia assistiva etc.

Agora: Sua escola foi fechada em função da pandemia? Você recebeu tarefas da escola para realizar em casa (por exemplo: educação à distância ou aprendizagem “autoguiada”)?

Se recebeu, você teve dificuldades em realiza-las? Necessitou de auxílio?(explorar)

As atividades que você recebeu eram iguais as tarefas dos outros estudantes da sua escola receberam da escola para fazer? (explorar se existiu diferença entre pessoas com e sem deficiência e entre as deficiências)

c) Necessidades em saúde com relação ao seu impedimento (deficiência), incluindo reabilitação, terapias especializadas, etc.)

Antes: explorar: quais tipos de serviços (reabilitação, consulta médica, etc.), produtos ou equipamentos utiliza regularmente para seu impedimento deficiência (medicamentos, tecnologias assistivas como cadeiras de rodas, bengalas, aparelhos auditivos, etc.)? Você teve acesso a eles de forma regular?

Agora: Você continua conseguindo acessar serviços (reabilitação, consultas médicas)/produtos/equipamentos de saúde para seu impedimento (deficiência)? Eles continuam

disponíveis? Deixou de acessar algum (medicamentos, tecnologias assistivas como cadeiras de rodas, bengalas, aparelhos auditivos, etc.) ?

Se não: como você tem lidado (“se virado”) com a ausência / falta (ou sem) desses serviços/produtos/equipamentos? Quais foram as dificuldades para acessar esses serviços / produtos/equipamentos?

Se sim: Quais dificuldades você enfrentou ao acessar esses serviços / produtos/equipamentos (se houver)? O que ajudou você a manter o acesso a esses serviços / produtos / equipamentos (se houver)?

d) Outras necessidades gerais em saúde (cuidados em geral, medicação, atenção em saúde etc.)

Antes: Quais tipos de serviços ou produtos você utiliza regularmente para sua saúde em sentido geral? Como você usualmente acessa eles? Você recebia visita de equipes de saúde?

Agora: Você continua conseguindo acessar serviços/produtos para sua saúde em geral? Eles continuam disponíveis? Você recebeu algum contato ou “visita” de equipes de saúde?

Se não: como você tem lidado (“se virado”) com a ausência / falta (ou sem) desses serviços/produtos? Quais foram as dificuldades para acessar esses serviços / produtos/equipamentos?

Se sim: Quais dificuldades você enfrentou ao acessar esses serviços / produtos (se houver)? O que ajudou você a manter o acesso a esses serviços / produtos (se houver)?

e) Necessidade de relações / cuidado / proteção social e soluções

Antes: Você recebe auxílio de alguma organização/associação/entidade ou de algum membro de sua família? Isso inclui acompanhar / cuidar de você nas tarefas cotidianas (auxílio na higiene, vestimenta de roupa, alimentação, locomoção, etc)?

Se sim: quem fornece isso, o que eles fazem, são pagos ou não pagos?

Você normalmente recebe apoio do governo / organização, como transferência regular de dinheiro, assistência alimentar [a ser adaptada com base no que está disponível em cada país]?

Se sim: o que (programa, quantidade, regularidade, como você acessa)?

Agora: Alguma alteração na assistência que você recebe de amigos / família / governo / organização (por exemplo, provedor, frequência / quantidade, tipo)?

Se sim: de que maneira? Como você tem lidado com essas mudanças?

Se não: quais desafios você enfrentou para manter esta assistência?

Você teve acesso ao auxílio emergencial?

Se sim, no caso do auxílio emergencial ser descontinuado, quais as possíveis consequências?

f) Possibilidade / capacidade de obter alimentos e outros itens essenciais

Antes: Como você normalmente consegue os alimentos que precisa?

Agora: Alguma alteração no tipo de alimento / itens essenciais que você acessa? Quantidade? Preço? Como você consegue comida?

Se houve alguma mudança: como você tem lidado com isso?

Se permaneceu em isolamento: como o isolamento afetou sua capacidade de conseguir comida?

g) Estilo de vida e vida social

Antes: O que você normalmente faz para se divertir / nas suas folgas?

Agora: alguma mudança em seu estilo de vida / vida social (por exemplo, quem você pode ver, quais atividades você pode fazer, aonde pode ir)?

Se sim: o que mudou? como você tem lidado com essa mudança? O que se tornou difícil de manter em seu estilo de vida / vida social regular?

12) Para muitas pessoas, a pandemia de COVID-19 e as mudanças em suas vidas diárias afetaram a maneira como se sentem. Você poderia descrever o impacto que isso teve em sua saúde mental e bem-estar? (por exemplo: medo, ansiedade, solidão, estigma, etc.) Como você tem lidado com esses sentimentos?

13) Você sentiu necessidade de buscar serviços de saúde por outros motivos que não relacionados coronavírus? Se sim, teve acesso?

14) Você precisa de ajuda no seu dia a dia? Em quais atividades (para fazer o quê)?

Se sim: Quem são seu(s) cuidador(es) ou assistente(s) pessoal(is) (Amigo, Familiar, Marido/Esposa(namorado-a, Empregado-a)

15) Quem mais cuida de você nesse período de pandemia? Quem você acha que poderia cuidar mais de você?

16) Como é/como foi seu relacionamento com o seu cuidador? (explorar se o cuidador compreende suas dificuldades, se ajuda quando está triste, conversa sobre relacionamentos afetivos, demonstra carinho, esclarece dúvidas, ajuda na execução de tarefas, orienta decisões, ouve com atenção problemas pessoais, etc)

17) Para muitas pessoas, a pandemia de COVID-19 trouxe mudanças em suas vidas diárias que afetaram a maneira como se sentem. Aconteceu isso com você? Você acha que seus sentimentos mudaram? Afetou sua saúde mental e bem-estar? Como se sentiu? E como você tem lidado com esses sentimentos?

18) Como é relação afetiva e emocional entre as pessoas da sua família? Houve alteração com a pandemia? Como você considera a questão emocional e afetiva com sua família até esse momento de pandemia?

Bloco 3: Questões gerais

19) Você acha que as necessidades das pessoas com deficiência foram adequadamente consideradas pelo governo durante a epidemia de Coronavírus? Explorar as motivações da resposta?

20) Como as reações sociais (comportamentos de outras pessoas) à epidemia afetaram você? (explorar: da mídia, família, conversas com outras pessoas)

21) Há mais alguma coisa que você gostaria de dizer sobre as consequências da epidemia de Coronavírus?