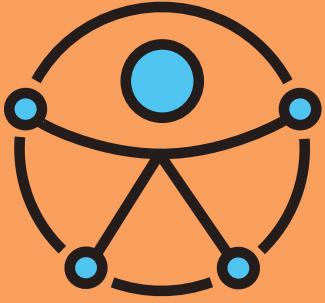




Diálogos sobre



Acessibilidade,

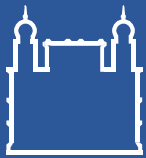


Inclusão e



Distanciamento Social:

Territórios existenciais na pandemia



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



PATRIMÔNIO DA SOCIEDADE BRASILEIRA

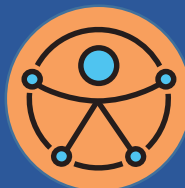


FIOCRUZ SAUDAVEL



IdeiaSUS

Banco de Práticas e Soluções em Saúde e Ambiente



Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência



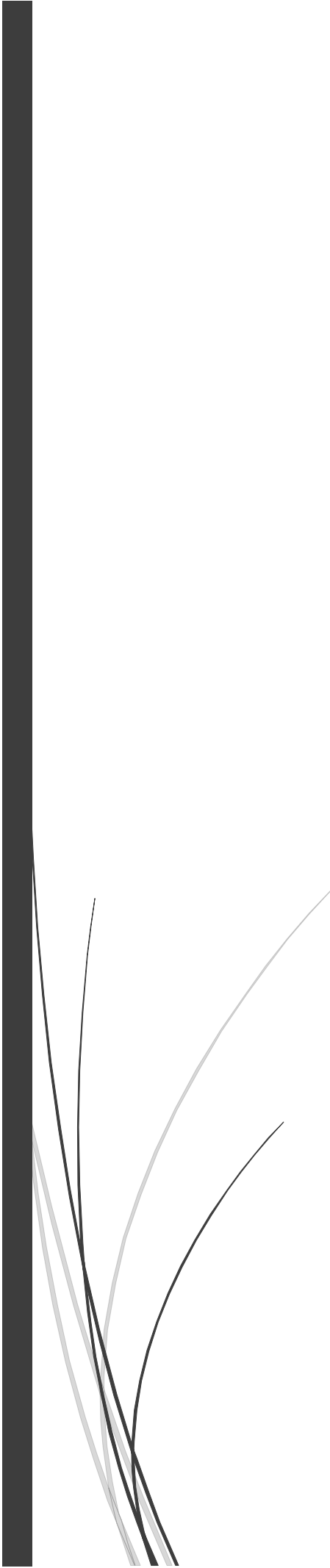
DIHS Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural



UFG
UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS

 [ACESSO À PUBLICAÇÃO](#)





Diálogos sobre acessibilidade, inclusão e distanciamento social:

TERRITÓRIOS EXISTENCIAIS NA PANDEMIA

Organização: Amanda Mendes, Ana Beatriz Vinagre, Annibal Amorim, Eguimar Chaveiro, Katia Machado, Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos e Sonia Gertner.

Capa: Gilvan Mariano

Diagramação: Katia Machado

Coordenação editorial: Annibal Amorim e Katia Machado*

* Médico e pesquisador e jornalista e pesquisadora do IdeiaSUS/Fiocruz, respectivamente; integrantes do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência

Esta publicação é uma homenagem a José Carlos de Morais (in memoriam), presidente do Centro de Vida Independente - CVI, por sua dedicação, conquistas e compromisso com o movimento dos direitos das pessoas com deficiência.

O conteúdo dos textos é de responsabilidade exclusiva dos (as) autores (as), não refletindo, necessariamente, a opinião das instituições organizadoras.

Permitida a reprodução, desde que citadas as fontes: IdeiaSUS/Fiocruz; Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão de Pessoas com Deficiência; Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (DIHS/Ensp/Fiocruz); e Universidade Federal de Goiás (UFG).

SUMÁRIO

Apresentação	1
De que territórios existenciais estamos falando?	2
A representação da deficiência em tempos de pandemia	4
As cidades e a pandemia: efeitos, desafios e transformações	6
A vida da pessoa com deficiência: reflexões legadas do distanciamento social	10
Atuação do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência: antes, durante e depois da Pandemia	12
Um olhar sobre os impactos psicológicos peculiares à deficiência visual na Pandemia de Covid-19	14
Acessibilidade, inclusão e distanciamento social – Territórios existenciais na Pandemia	17
A atuação do MPRJ nas unidades de acolhimento para as pessoas com deficiência no contexto da Pandemia	19
Trabalho, inclusão e acessibilidade no pós-pandemia: para onde vamos?	21
Experiência de uma conselheira municipal dos direitos da pessoa com deficiência do Rio de Janeiro durante a Pandemia	24
Comunicação e Informação em Saúde - Estratégias, ações e desafios durante o enfrentamento da Pandemia da Covid-19	27
Política nacional para administração pública e a pessoa com deficiência	31
Tecnologia assistiva em tempos de pandemia	35
Feminismo e mulheres com deficiência	37
Quais os desafios para falar de deficiência na TV brasileira?	39
O que a universidade aprende e ensina com as pessoas com deficiência durante a pandemia...41	
Acessibilidade cultural	43
A Pandemia de Covid-19 e os desafios para uma educação inclusiva	45
Reflexões do curso de especialização em meio à pandemia	48
Covid(a) no capacitismo nosso de cada dia	51
Ensaio para uma sonata – afinando instrumentos	55

APRESENTAÇÃO

Há cerca de sete anos, em 2013, nasce a Plataforma Colaborativa IdeiaSUS/Fiocruz, materializando nosso desejo de reunir e compartilhar práticas de saúde essenciais ao fortalecimento do SUS e que refletem as potencialidades dos diferentes territórios de saúde do país.

Diante do maior desafio de saúde do século 21 – a pandemia de Covid-19 – o IdeiaSUS, em diálogo com a sociedade civil, observa a necessidade de saber como grupos socialmente vulneráveis estão enfrentando a pandemia. É, entre os vários grupos sociais vulneráveis, focaliza as pessoas com deficiências.

Como este grupo está enfrentando a pandemia da Covid-19? As pessoas com deficiências estão sendo observadas com a devida atenção em seus territórios? Suas necessidades estão sendo atendidas? Foi a partir destas reflexões que o IdeiaSUS, em parceria com o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão de Pessoas com Deficiência, o Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (DIHS/Ensp/Fiocruz) e a Universidade Federal de Goiás (UFG), propõe construir **DIÁLOGOS SOBRE ACESSIBILIDADE, INCLUSÃO & DISTANCIAMENTO SOCIAL - TERRITÓRIOS EXISTENCIAIS NA PANDEMIA.**

A iniciativa remonta a história da Fiocruz no campo da acessibilidade e da inclusão e as parcerias formadas ao longo dos anos com instituições como a Ensp e a UFG nessa temática. Há cerca de quatro anos, em 2016, foi criado o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão de Pessoas com Deficiência, uma ação articulada por profissionais de diferentes unidades da instituição que levaram a Vice-Presidência de Ambiente, Atenção e Promoção da Saúde (VPAAPS) da Fiocruz à proposta de aglutinar os esforços que estavam dispersos no Campus de Manguinhos. Dessa primeira reunião, nasceu um grupo de trabalho que redigiu o Termo de Referência apresentado e aprovado no Conselho Deliberativo da Fundação, dando início à trajetória consolidada por um plano de ação e diferentes eventos,

pelos quais o tema da acessibilidade e inclusão tem ajudado a Fiocruz a transformar gradativamente sua abordagem e cultura institucional.

Lembramos com alegria, do primeiro encontro realizado pelo Comitê na Tenda do Museu da Vida, seguido por outro no Auditório Internacional da Ensp/Fiocruz, por ocasião do lançamento festivo do livro “Uma Ponte ao Mundo – Cartografias Existenciais da Pessoa com Deficiência e o Trabalho”, resultante de uma parceria ente o DIHS e a UFG.

Encontramos-nos, hoje, em meio a uma crise sanitária de proporções mundiais com a eclosão da Pandemia da Covid-19. No momento em que muitos de nós trabalhamos em distanciamento social, o IdeiaSUS/Fiocruz, em parceria com o DIHS/Ensp, a UFG e o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão de Pessoas com Deficiência, reúne textos de profissionais das referidas instituições e da Sociedade Civil Organizada, recolocando a Fiocruz em diálogo com os vários grupos que nunca deixaram de pensar e refletir sobre a inclusão de pessoas com deficiência.

A publicação de livre acesso e reprodução, a ser postada na Plataforma IdeiaSUS e nos sites de todos os parceiros, representa um momento singular em que a Fiocruz e a sociedade civil se unem, mais uma vez, para levar informação valiosa acerca da temática da acessibilidade e inclusão em tempos de pandemia.

Estamos juntos em nome da Acessibilidade e da Inclusão da Pessoa com Deficiência.

Nísia Trindade
Presidente da Fiocruz

Valcler Rangel Fernandes
Chefe de Gabinete da Presidência da Fiocruz e coordenador do IdeiaSUS/Fiocruz

DE QUE TERRITÓRIOS EXISTENCIAIS ESTAMOS FALANDO?

Annibal Coelho de Amorim*

Acredito que o momento de distanciamento social que vivemos em virtude da Pandemia da Covid-19 pode nos aproximar uns dos outros – por mais estranho que essa afirmação possa parecer –, motivo pelo qual o estímulo do IdeiaSUS/Fiocruz, em parceria com o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão, o DIHS – Departamento de Direitos Humanos, Saúde e Diversidade Cultural da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca – e a Universidade Federal de Goiás, chega quando percorremos nossos próprios territórios vivenciais.

Diante dos relatos de quanto sofrimento esse distanciamento social tem causado (aos amigos, familiares, colegas de trabalho), o que me ocorre é interrogar como se sentiram pessoas com deficiência, que em momentos históricos, vivenciaram diferentes formas de distanciamento (físico, psicológico, sociocultural, político e existencial-simbólico) em virtude da normatividade que se fazia acompanhar de preconceitos? No entanto, cabe ressaltar que esse fenômeno ocorria sem que estivessem expostos a qualquer evento como epidemia ou pandemia.

Por este motivo, acho apropriado o título da publicação da Fiocruz, com a participação de organizações da sociedade civil, “Diálogos sobre acessibilidade, inclusão e distanciamentos Social – Territórios existenciais na pandemia”, que, associado à temática que me foi proposta, demarca um enunciado particularmente importante: de que territórios existenciais estamos falando?

Segundo Borges¹ estamos falando de territórios existenciais ético-estéticos, que na maioria das vezes são percorridos a partir de um olhar exterior, quase um sobrevoo “disciplinar”, que não contém a propriedade de quem fala com o “conhecimento de causa”. Desta forma, cumpre ressaltar que estamos falando sobre territórios existenciais de outrem, que é

distinto do território existencial narrado na primeira pessoa do singular.

Assim, ao aceitar esse convite, mesmo vinculado profissionalmente ao tema, julgo necessário destacar que ao escrever esse texto vivencio o que Lukács² denominou de estranhamento, um sentimento que amplia a visão pr’além do que chamamos percepção “individual”. Feita essa observação, falo de um lugar que observo da exterioridade, sem ter a corporeidade dos que defendem com propriedade o “nada sobre nós, sem nós”.

A segunda reflexão que se faz necessária diz respeito a uma autocrítica que a sociedade precisa fazer durante esse processo de distanciamento social, que se inicia ao questionarmos a manutenção do saber-poder biomédico, que de forma disciplinar reduz pessoas a rótulos. Este tipo de prática contribuiu historicamente para o aprisionamento de pessoas com deficiência em territórios não existenciais da invisibilidade³.

Pergunta-se: quando serão superadas as normatividades que reduzem os sujeitos de direitos sanitários⁴ a códigos e/ou critérios de funcionalidades?

As proposições contidas nesse questionamento deveriam apontar a construção de pontes³ e de laços existenciais no tecido social da diversidade humana, mas continua a enredar os territórios existenciais de pessoas com deficiência, uma vez que os seus direitos e demandas, quase sempre, são deixados à margem.

Imaginem, por um momento sequer, os graus de dificuldades que uma pessoa com deficiência (“cadeirante”, “deficiente auditivo” ou “visual”) enfrenta ao se deslocar em uma favela ou periferia durante a pandemia: frota de ônibus não adaptada; falta de sinalização nas cidades; falta de rampas etc. Ou, ainda pior, ao chegar em unidades de saúde, encontra a maior das barreiras: a de ordem atitudinal no campo assistencial.

Na maior parte das vezes, o Sistema Único de Saúde, o nosso SUS, tão importante para garantir o acesso universal, ainda é um “deserto de práticas” da integralidade do cuidado da pessoa com deficiência, porque seus profissionais nem sempre estão atentos às

lacunas assistenciais desse segmento populacional. Gestores e profissionais do SUS, em sua grande maioria, desconhecem aspectos básicos da política de atenção integral à pessoa com deficiência. Isto configura o que poderia ser chamado de um “território assistencial inexistente” ou “insuficiente”, diante da demanda por profissionais treinados, por exemplo, para se comunicar de forma apropriada em Libras com pessoas com deficiência auditiva ou de outras necessidades básicas referentes a outras pessoas com deficiência.

De que territórios existenciais estamos falando? Daqueles povoados por inúmeras lacunas assistenciais, onde a capacitação e a educação continuada de profissionais e gestores deveriam ser indispensáveis, pré-requisitos para atuar no SUS, um sistema público pelo qual o “direito à saúde”, sendo este um “dever do Estado”, devia ser garantido integralmente às pessoas com deficiência.

Diante da insuficiência da formação dos profissionais e gestores – no tocante à garantia da integralidade dos direitos destes sujeitos –, interroga-se: como se conformam os “territórios que têm suas existências negadas” no que lhe é mais básico e primário, o terreno da comunicação?

Assim, o tema da acessibilidade, inclusão e distanciamento social em tempos de pandemia circunscreve um “território existencial de muitos questionamentos”, cuja peculiaridade, como demarcamos no início do texto, devia ser narrado na primeira pessoa do singular.

Somente o “encontro de palavras” entre diferentes territórios existenciais – de profissionais, gestores, organizações da sociedade civil, Ministério Público, OAB e de “pessoas como textos”⁵ – será capaz de construir novos territórios existenciais de pessoas com deficiência.

Que esse distanciamento social que vivenciamos possibilite a cada um nós um fragmento perceptivo (individual e coletivo) do que significa viver, dia após dia, com ou sem pandemia, dos “surtos de esquecimento” e das “epidemias de descuidados” com os segmentos que lutam para que seus territórios

sejam plenos de existência! Territórios existenciais ético-estéticos¹, frise-se sempre!

Por um SUS pleno de suficiência para que os “territórios existenciais de que estamos falando” se estabeleçam concreta e plenamente. Por um SUS acessível e inclusivo, lembrando que isso não é uma mera concessão, é “um direito de todos e um dever do Estado”!

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BORGES, S.A.C. Territórios Existenciais Ético-estéticos em Saúde Coletiva. In: Fractal: Revista de Psicologia, v. 27, n. 2, p. 107-113, maio-ago. 2015. Acessível em: <https://www.scielo.br/pdf/fractal/v27n2/1984-0292-fractal-27-2-0107.pdf>
2. LUKÁCS, G. O estranhamento. In: Por uma ontologia do ser social II. Boitempo Editorial: SP, 2013.
3. AMORIM, A.C.; GERTNER, S.; AMORIM, L. Cartografia histórico-conceitual da “deficiência”: construção social feita de “invisibilidades/visibilidades” e de utopias. In: Uma ponte ao Mundo – Cartografias existenciais da Pessoa com deficiência e o Trabalho. Kelps: Goiânia, 2018.
4. VASCONCELLOS, LCF & OLIVEIRA, M.H.B. O Sujeito Sanitário na perspectiva do Direito. In: Direito e Saúde: Cidadania e Ética na construção de Sujeitos Sanitários. EDUFAL: Maceió, 2013.
5. GERGEN, K.J. If Persons are Texts. In: Hermeneutics and Psychological Theories: introspective, perspectives on personality, psychotherapy and Psychopathology Chapter 2. Rutgers Acessível em: <http://cscs.res.in/dataarchive/textfiles/textfile.2007-11-30.2338102715/file>

* É médico, pesquisador do IdeiaSUS/Fiocruz e membro do Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência

A REPRESENTAÇÃO DA DEFICIÊNCIA EM TEMPOS DE PANDEMIA

Líliá Martins*

Num momento em que o Brasil chega a um número inconcebível de mortes pela Covid19, verifica-se que tal índice atinge proporções gigantescas, não só pela letalidade contida neste agressor invisível e destruidor, como também por ações governamentais dúbias, confusas e imprecidentes, gerando crises em relação à área de saúde. Com isso, as recomendações em relação ao isolamento social, para conter a expansão da pandemia, foram minimizadas, trazendo o risco de novas contaminações. Com o aumento verificado do número de pessoas atingidas pelo Coronavírus, houve, conseqüentemente, uma sobrecarga de atendimentos para as Unidades de Saúde, ampliando a demanda para uma equipe de saúde já insuficiente para a demanda considerada.

Este é um breve relato do que está acontecendo no Brasil em tempos de pandemia, resultando na análise crítica sobre os governantes brasileiros que, de uma forma ou de outra, investiram muito pouco em áreas básicas, como saúde, saneamento, educação, habitação, transporte e emprego, para ampliar a qualidade de vida das pessoas de baixa renda.

E dentro do contexto apresentado, como se encontram as pessoas com deficiência?

Houve, de início, uma tomada de posição de várias entidades e organizações de pessoas com deficiência e seus familiares, para a confecção de cartilhas contendo as recomendações de higienização corporal e de objetos de uso pessoal, no controle da contaminação com o vírus.

As cartilhas foram direcionadas para diversas áreas da deficiência, incluindo noções básicas para crianças com deficiências em geral, e crianças ou jovens com deficiência intelectual e do espectro autista, e seus familiares. Tais recomendações consideraram os equipamentos utilizados pelas pessoas, como a cadeira de rodas, muletas ou bengalas e próteses.

A preocupação maior residia na forma como as pessoas com deficiência, consideradas de risco, como os idosos, seriam atendidas sem uma preparação

prévia da equipe de saúde, para questões específicas sobre a deficiência. E esta prática consideramos essencial, em se tratando da gravidade dos casos, em uma complexa rede de saúde. No caso da deficiência, muitos profissionais não conhecem as particularidades de cada caso, dificultando a relação com aquele paciente.

Muitas condições secundárias ou disfunções ocorrem em diversas deficiências, acarretando insuficiência respiratória importante, dores, contrações involuntárias, reflexos corporais incontrolados, dificuldade na verbalização e na compreensão. Citariamos também as questões que envolvem as pessoas surdas e as cegas ou com baixa visão, que possuem dispositivos especiais para sua comunicação e informação, que não são do conhecimento geral. Mesmo a LIBRAS, Língua Brasileira de Sinais, utilizada pela maioria dos surdos, não é conhecida pela maioria das pessoas.

É mais ainda, como seria o relacionamento da equipe de saúde com os pacientes com deficiência, numa condição de isolamento social, com impedimento do acesso de parentes ou acompanhantes, não só para aliviar tensões, como também para servir de intérprete na comunicação. Muitas pessoas fragilizadas pela doença seriam levadas a um enorme estresse emocional, muitas vezes não contido por dificuldades da equipe em compreendê-los. A falta de acompanhantes seria uma condição extremamente delicada no caso específico de algumas crianças ou jovens com deficiência intelectual, ou mesmo do espectro autista.

Frente a questões de tal seriedade, algumas iniciativas foram tomadas, inclusive de parlamentares, protocolando medidas, como exemplo, para tornar obrigatória a elaboração de planos emergenciais de proteção aos segmentos mais vulneráveis da população e proibir a adoção de regras que permitam preterir, em relação a outros pacientes, as pessoas destes segmentos.

E em outra medida protocolada, admitir que acompanhantes possam estar com pessoas com deficiência intelectual e do espectro autista.

Sem dúvida alguma, temos que louvar a equipe de saúde que está à frente deste enorme investimento, correndo o risco de contaminação, como várias vezes já ocorreu, levando esta angústia para si mesma e seus familiares.

O impacto sobre suas vidas nem sempre vai permitir uma atitude totalmente isenta de dúvidas ou incertezas, ou até de desconhecimento, como é previsível no caso

de pessoas com deficiência. No entanto, que represente o melhor que pode ser feito em um determinado momento, dentro de uma turbulência institucional. Cabe-lhes o compromisso com a vida, e vários revelam a profunda mágoa por terem visto um paciente escapar-lhe das mãos. É-lhes profundamente frustrante o fato de não saírem vencedores numa disputa entre vida e morte. E talvez este seja mesmo um embate em que as peças estão lançadas, sem controle para os envolvidos

Em relação às pessoas com deficiência há uma série de desafios nesta relação a portas fechadas, numa Unidade de Tratamento Intensivo.

Entre as questões que podemos observar e que desejamos ressaltar neste trabalho é que a pessoa com deficiência é uma pessoa, antes de sua deficiência. É uma pessoa, sob os impedimentos que decorrem de sua deficiência, que deseja, como qualquer outra pessoa, ser respeitada, compreendida em suas várias formas de se expressar, ter o direito de conhecer os procedimentos a que está sujeita, mesmo que sua compreensão seja colocada em dúvida. De um modo muito particular, ela vai entender e até responder de modo a ser compreendida. Ou mesmo que permaneça em silêncio ou sem possibilidade de se comunicar, como no caso de estar presa a um respirador, por exemplo, ter a presença de um profissional da equipe é importante, para o estabelecimento de um vínculo, mesmo que à distância.

É natural que a pessoa internada esteja numa condição de impotência, frente a uma situação emergencial, onde toda a equipe está voltada para a urgência dos atendimentos. É preciso ressaltar a importância desta pessoa em manter-se ativa mentalmente neste processo, ao experimentar, mesmo que minimamente, um certo controle da realidade. Buscar uma referência para apropriar-se de uma identidade, é saudável na medida em que a pessoa está tentando dominar um espaço desconhecido, que lhe causa angústia.

Será sempre importante tentar uma aproximação, usando meios de comunicação simples, como escrever ou fazer gestos para uma pessoa surda. Ou mesmo permitir que a pessoa leve algum objeto pessoal que funcione como um meio de proteção e segurança.

Dentro do possível, permitir a presença de um acompanhante para os casos específicos de pessoas com redução sensível de movimentos ou pessoas com deficiência intelectual e autistas.

Em nenhuma das pontas deste embate, isto é, pessoas com deficiência e profissionais de saúde, haverá respostas prontas para uma pandemia que transcende qualquer outra forma de acontecimento. Estamos ainda surpresos e perplexos com a gravidade do fenômeno, que nos leva a reflexões sobre a forma como sustentar nossa humanidade frente a todo esse desafio. E a resposta, me parece, acontece dentro de um cenário de perdas mas emergindo em torno da vida que vem de tantas pessoas que venceram a Covid 19. E também da equipe de saúde que em meio a tantos relatos, sempre volta ao local de trabalho, com a esperança renovada de salvar vidas.

* Vice-presidente do Centro de Vida Independente (CVI)

AS CIDADES E A PANDEMIA: EFEITOS, DESAFIOS E TRANSFORMAÇÕES

Ana Paula Medeiros e Soraya Rajs*

O impacto da pandemia de coronavírus pode ser melhor apreendido não apenas através do número de infecções e mortes – por si só muito trágicos – mas olhando a forma como tocou as vidas de todos, em suas dimensões coletivas e individuais. Não há virtualmente ninguém no mundo cuja vida não tenha sido afetada, de uma maneira ou de outra, pela doença ou pelas transformações que ela impôs nas nossas vidas, sobretudo nas cidades.

Cidades convivem com surtos de doenças, que se aproveitam do adensamento da população para se alastrar, desde sempre. São inúmeros os casos documentados em cidades da Antiguidade, Idade Média e Moderna. A presença ou ausência de anticorpos em dada população também contribui para a extensão do potencial de devastação de uma doença. As populações ameríndias sabem disso bem, considerando que foram dizimadas com a chegada dos europeus e, com eles, da gripe.

Nos séculos XIX e XX, grandes reformas urbanas se notabilizaram, buscando manifestamente modernizar os centros urbanos e torná-los mais salubres e higiênicos, atendendo aos preceitos de saúde pública, mas também adequando estas cidades às necessidades de circulação e reprodução do capital. Neste contexto, saneamento básico e acesso a água potável se tornaram elementos fundamentais para o estabelecimento de padrões urbanos modernos e adequados.

A última grande pandemia que assolou o planeta foi a da Gripe Espanhola (1918-1920), que matou mais de 50 milhões de pessoas, tendo atingido meio bilhão, cerca de um quarto da população mundial na época. Como agora, a Gripe Espanhola foi causada por um vírus respiratório e entre as medidas adotadas, em diversas cidades do mundo, estava o uso de máscaras em locais públicos e a proibição de aglomerações. Também como agora, o impacto na economia foi atroz, agravado pelas consequências da recém terminada Primeira Guerra Mundial. Ainda assim, estudo recente mostra que as cidades que adotaram medidas mais rígidas sofreram menos efeitos econômicos por conta da pandemia.

Como as questões urbanas agravam os efeitos da pandemia de Covid-19

Muito se disse, no início da pandemia, que o novo coronavírus atingiria as pessoas sem distinção de raça, classe social ou localidade de moradia. A realidade tem mostrado que os riscos e os efeitos catastróficos da doença são desproporcionalmente maiores para as populações vulnerabilizadas, em especial as que vivem em assentamentos informais, como favelas, loteamentos e ocupações, bem como a população em situação de rua. De acordo com a ONU-HABITAT, as precárias condições em que essas populações já vivem tendem a se agravar ainda mais com a pandemia, num círculo perverso e vicioso.

Estamos diante de um vírus novo, para o qual não temos ainda anticorpos. Dada a forma de transmissão, ambientes urbanos adensados oferecem o maior risco de contágio. O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) estimava que, em 2010, cerca de 11,4 milhões de pessoas viviam em favelas no Brasil. Em Belém (PA), a proporção de população favelada chegava a ser de 54%; em Salvador (BA), 33% e no Rio de Janeiro (RJ), 22%.

Este contexto torna ainda mais evidentes as condições de desigualdade social em que vivemos, como país. As principais recomendações para evitar o contágio são o isolamento social e a higienização constante das mãos com água e sabão ou álcool gel. Muitas empresas adotaram parcial ou integralmente o regime de trabalho remoto. Com isso, as moradias se tornaram o epicentro da vida urbana, servindo como lugar de trabalho, de educação (com as aulas online), de lazer e interação social (com a multiplicação de encontros virtuais através de plataformas digitais variadas), de atividade física, além de continuar atendendo a necessidades básicas de proteção, repouso e higiene.

Mas como garantir que uma parcela majoritária da população possa atender a essas recomendações se moram em condições precárias, hiperadensadas, sem acesso a direitos básicos de saneamento e segurança, sem infraestrutura adequada e frequentemente enfrentando a diminuição parcial ou total da renda familiar, seja porque muitos empregos foram perdidos, seja porque a natureza informal e precária de seu trabalho exige que a pessoa continue indo às ruas para buscar o sustento?

Em geral, os países que conseguiram impor uma quarentena mais rígida aliaram uma comunicação

eficiente, transparente e unívoca, fiscalização intensa e maciço auxílio financeiro para que os cidadãos conseguissem ficar em casa, sem se preocupar com a sobrevivência. Onde há dubiedade na comunicação, proliferação de informações contraditórias e ineficiência na alocação de recursos, a eficácia da quarentena é questionada, as medidas são frágeis e instáveis e a população se sente autorizada a relaxar o isolamento, voltando a circular de forma aglomerada pelas ruas, com grande prejuízo e risco para a saúde pública.

Isso nos traz para outra questão importante, que é a da mobilidade. Precisamos que as pessoas fiquem em casa, mas sem a circulação de pessoas (ou pelo menos uma parte essencial delas), a urbe deixa de funcionar. Em relação às condições de mobilidade no transporte público, observamos nas duas maiores metrópoles brasileiras uma piora sensível nas condições gerais, com redução na oferta do serviço (menos ônibus circulando – dados obtidos pelo monitoramento através dos dados de geolocalização dos veículos) e consequente aumento das aglomerações em estações e veículos.

Ao desconsiderar a dinâmica de fluxos da metrópole, com o movimento pendular de milhões de pessoas que se deslocam para o trabalho e de volta para casa em horários pré-determinados, a diminuição da frota em serviço levou à superlotação de ônibus, barcas, trens e metrô. Por sua vez, a proibição de que os veículos trafeguem com passageiros em pé causou a superlotação das estações, submetendo trabalhadores a mais baldeações, mais custo e mais tempo perdido, isto é, mais sacrifício e mais risco.

Outra população que sofre de maneira aumentada e muito específica é a de pessoas com deficiência. Cadeirantes, por exemplo, têm sua vida dificultada pela intensificação dos cuidados de higienização das cadeiras e pela maior vulnerabilidade à contaminação numa conversa, já que ficam mais baixos e mais expostos a gotículas de saliva e aerossóis infectados. Cegos têm a mesma questão com relação à higienização de bengalas, aumento da exposição ao se apoiar em terceiros e o próprio fato de, por não enxergarem, não poderem perceber se a pessoa ao lado está com máscara ou não. A comunicação das pessoas surdas também ficou bastante prejudicada, já que muitos fazem leitura labial e o uso das máscaras lhes vedou essa possibilidade. Excelente oportunidade para incentivarmos a disseminação do uso de libras, a linguagem brasileira dos sinais. Se hoje estamos experimentando muitas privações e limitações, é uma

boa reflexão nos darmos conta de que isso faz parte do cotidiano das pessoas com deficiência.

O cenário descrito acima nos compele a constatar que o coronavírus provoca mais que uma pandemia. Ele potencializa a crise social e econômica, desnuda questões geopolíticas e aprofunda a crise do capitalismo demandando, mais que nunca, uma ação efetiva do poder público na garantia de condições mínimas de sobrevivência, principalmente dos mais vulneráveis. Se a pandemia, por si só, é considerada causa ou agravante de crises econômicas no curto prazo, há evidências de que medidas de quarentena e isolamento social estão associadas a quadros mais estáveis de recuperação econômica. Para isso, há uma série de medidas de proteção que o Estado pode tomar, além dos auxílios individuais em caráter emergencial e temporário. Entre elas, poderiam constar a proibição de despejos devido a atrasos de aluguel; garantia de habitação para pessoas com rendimentos afetados pela Covid-19; compensação governamental para os pequenos empresários, abertura de linhas de crédito, suspensão dos custos e sobretaxas sobre serviços básicos, como água, eletricidade, gás, telefone e Internet.

Alguns desafios e transformações que podemos esperar

A nossa forma de nos organizarmos em cidades é parte do problema da pandemia, mas pode ser também parte essencial da solução, através de ações de prevenção, mitigação e adaptação, por parte de governos locais e regionais. De acordo com o programa das Nações Unidas para a Habitação, para alcançarmos cidades inclusivas, seguras, resilientes, sustentáveis e livres do coronavírus, devemos buscar "políticas que contribuam para ampliação e eficiência do sistema de saúde, proteção das populações vulnerabilizadas, adaptação do sistema de mobilidade urbana, transparência de dados e participação social".

Nas primeiras semanas, muitas pessoas falavam em "volta ao normal", ignorando que a vida que levávamos antes não será mais possível. Agora, muitos falam em "novo normal". Que mudanças podemos esperar nas cidades e em nossas formas de vida?

De imediato, destacamos alguns impactos nas atividades econômicas e práticas produtivas. A tendência, segundo diversos infectologistas e epidemiologistas, é de que, mesmo após o surgimento de vacinas e tratamentos, ainda tenhamos um longo período de convivência com a Covid-19, provocando

períodos alternados de abertura e fechamento das atividades, de liberação parcial e de retorno ao isolamento e quarentena. Sem falar na possibilidade do surgimento de novas epidemias, causadas por patógenos ainda desconhecidos, requerendo que evitemos aglomerações. Assim, processos que já estavam em andamento foram acelerados e as novas formas de produção tendem a permanecer, a ser incorporadas à vida cotidiana. Teremos cada vez mais cursos e disciplinas oferecidas online; será cada vez maior o volume de transações comerciais feitas digitalmente; haverá mais encomenda de serviços que possam ser entregues por aplicativos; muitas atividades serão realizadas com rodízio das equipes presenciais e muito trabalho em esquema de home office. Isso tudo tende a reduzir a necessidade de espaços físicos para estas atividades: salas de aula, lojas, escritórios, shoppings. Aumentam as necessidades de estoques, logística de entrega, mobilidade e segurança para os profissionais que continuam nas ruas.

Setores inteiros da cadeia de produção serão severamente afetados, pelo menos no curto e médio prazos. O turismo é um deles, com diminuição nas viagens longas e foco no turismo local, que possa ser feito de carro, por períodos curtos, com preferência por atividades e atrações ao ar livre. Os setores de lazer, cultura, show business e esportes também tendem a sofrer grandes impactos. Tão cedo não devemos ter estádios lotados, teatros e cinemas apinhados de gente, shows para milhares de pessoas, sem que isso signifique aumento no número de contaminados e mortos nas semanas subsequentes.

Parques, praias e esportes ao ar livre poderão ser a preferência de lazer. No entanto, a alta densidade populacional de cidades como Rio e São Paulo são um desafio ao distanciamento, além do transporte até esses locais de lazer, que costumam ficar em bairros privilegiados. Ou seja, mais um vez a desigualdade social se apresenta como fator a ser enfrentado.

O desenho urbano também será profundamente desafiado. Designers e arquitetos já idealizam novas soluções para aproveitar o espaço público e manter certo distanciamento e proteção. O mobiliário urbano e o desenho das calçadas podem ser citados como exemplo. Numa praça ou parque, bancos em L ou frente a frente, por exemplo, permitem a conversa a uma distância maior. As calçadas e passeios terão maior uso para refeições rápidas, o que, por outro lado, pode prejudicar a acessibilidade. Para isso, deveríamos

aumentar os espaços de calçadas e a oferta de pequenos parques e praças.

O distanciamento já é realidade na Europa. Nas feiras livres da Holanda, as pessoas se organizam em filas, distanciadas em 1,5m, aguardando pacientemente sua vez de serem atendidas. Em algumas grandes cidades europeias já há iniciativas para maior incentivo ao uso de bicicletas, com incremento na disponibilidade e uso de ciclovias.

Infelizmente, ainda temos muita dificuldade para a adoção em larga escala de medidas como essas no Brasil. Mal conseguimos seguir os planos diretores e definitivamente não priorizamos a qualidade do espaço público. A tendência, pelo contrário, é de haver mais carros nas ruas quando as atividades voltarem ao funcionamento normal. Aqueles que puderem, evitarão o transporte público, pelo medo de aglomerações. O ciclo das desigualdades só se agrava em situações assim.

O que temos visto até agora é que onde já houve flexibilização, houve aglomeração. Talvez possamos invocar uma questão cultural: o gosto pelo contato físico, a dificuldade em seguir normas de comportamento e organização. Mas há inegavelmente uma responsabilidade da esfera pública na medida em que há uma deliberada confusão nas informações veiculadas, uma estimulada desconfiança em relação à mídia e à veracidade das notícias divulgadas. Assim, temos uma parcela significativa da população que simplesmente não acredita na gravidade da pandemia, não cumpriu o isolamento e certamente não cumprirá o distanciamento com a volta à rotina.

Com relação às pessoas com deficiência, que já sofrem com a dificuldade de inclusão e acessibilidade, podemos esperar mais dificuldades. Por outro lado, o uso mais disseminado do home office pode ter aberto a possibilidade de mais vagas de trabalho para pessoas com mobilidade reduzida. Ainda assim, não podemos perder de vista que o home office é um privilégio exclusivo de alguns setores da economia e de pessoas com acesso à internet, deixando de fora um imenso contingente de trabalhadores e famílias.

A pandemia nos mostra que descentralizar o emprego e centralizar as habitações, oferecer serviços nas periferias, repensar a lógica de funcionamento e financiamento dos transportes, são questões estruturais urgentes. Há décadas os especialistas e teóricos urbanos vêm preconizando as cidades compactas e densas, mostrando os malefícios das

idades espraiadas, que encarecem as infraestruturas, demandam mais recursos e são, em última análise, insustentáveis para o meio ambiente. O que vemos hoje é que não há formas fáceis de manter esse modelo e garantir distanciamento social.

Após viver esses meses de confinamento, o que nos parece surgir como alternativa é a estruturação de comunidades locais autossuficientes. Precisamos ter cidades em que as necessidades mais básicas e imediatas das pessoas – saúde, educação, alimentação, emprego, acesso a bens, serviços e espaços livres, estejam próximas, tornando a necessidade de transporte menos essencial para suas vidas cotidianas. O impacto de desastres como os causados por uma pandemia ainda existiriam, mas seria talvez mais fácil lidar com eles, permitindo isolar, sem maiores prejuízos, pequenos grupos, em vez de grandes metrópoles.

Para isso temos um caminho longo a percorrer, no qual a prioridade é vencer o imenso fosso de injustiça e iniquidade que marca a construção de nossa sociedade e se materializa nas nossas cidades. Que esse momento de crise possa nos ajudar a aprender alguma coisa e avançar.

* Arquitetas e urbanistas do Departamento de Arquitetura e Engenharia da Coordenação de Infraestrutura dos Campi da Fiocruz.

A VIDA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA: REFLEXÕES LEGADAS DO DISTANCIAMENTO SOCIAL

Laís Silveira Costa*

Esse ensaio traz reflexões sobre a vida das Pessoas com Deficiência (PcD), tendo como ponto de inflexão a emergência sanitária que determinou o distanciamento social desde meados de março de 2020, aqui no Rio de Janeiro.

A impossibilidade de convivência com seus pares e acesso aos espaços sociais tem ocasionado agravos à saúde mental da população, conforme amplamente relatado em mídias diversas. Esse isolamento representa para nós, pessoas sem Deficiência (PsD), uma exceção, um estado transitório. Entretanto, o desespero que atualmente assola as PsD espelha a vida inteira das pessoas com Deficiência, cuja participação na sociedade limita-se por obstáculos de naturezas diversas (atitudinais, arquitetônicas, cognitivas, idiomáticas, digitais, etc).

O primeiro ponto aqui destacado refere-se a um potente aprendizado que esse período deveria legar à luta pelos direitos das PcD. Essa vivência de sofrimento é tão profunda quanto emblemática e lança luz sobre a urgência da sociedade como um todo combater a perpetuação do preconceito e da segregação social entre PcD e PsD, que tem levado a uma hierarquização das vidas, estabelecendo, socialmente, aquelas que importam e as que não. É hora de assumir nosso papel no processo de desnaturalizar esse constructo social que vem afastando as PcD do direito a uma vida plena e digna. E, para isso, urge entender que esse preconceito é estrutural e cada um de nós o carrega e reproduz.

O segundo tópico a destacar é a necessidade de problematizar algumas materializações desse preconceito, o capacitismo, caracterizado pela premissa de que um corpo fora de certo padrão normatizado é imperfeito e incapaz (percepção baseada no modelo biomédico da deficiência, que parece jamais ser superado!). Além do pressuposto da incapacidade a priori, o capacitismo marca-se pela invisibilização das PcD. Não por acaso, até o momento o vocábulo (capacitismo) segue sem ser incorporado ao dicionário da língua portuguesa.

A suposição de que a PcD não é capaz ocasiona danos de ordens diversas. Vale notar o custo emocional de crescer com pessoas à sua volta seguras de que você tem pouco, ou nada, a contribuir; pessoas que resumem sua existência à deficiência e sentenciam sua vida à clausura (inclusive porque suas características sensoriais, motoras, físicas e cognitivas não foram contempladas nos espaços sociais).

Adicionalmente, a construção social dos padrões de beleza te excluíram. Como resultado, você seria indesejado na maior parte dos lugares, mesmo nas escolas que te aceitam (devido a “inclusão escolar” ser uma prerrogativa legal). Ressalto aqui a escolha do verbo “aceitar”, que pressupõe uma hierarquia, pois deixar uma criança frequentar a escola não significa proporcionar meios para que ela aprenda, nem fornecer mobiliários adequados ou buscar histórias que a represente; e, tampouco, significa disposição para repensar o modelo meritocrático que perpassa não só o sistema de avaliação, mas também a lógica das brincadeiras desde a educação infantil. Aceitá-la e incluí-la são coisas diferentes!

Um outro ponto crucial é um apelo: parem de romantizar o esforço hercúleo da mãe para apoiar o desenvolvimento de um filho PcD (responsabilidade que recai desproporcionalmente sobre a mulher, herança do patriarcado brasileiro)! Tal esforço só é necessário porque os familiares de pessoas sem deficiência abdicam do seu papel na defesa da igualdade das pessoas. A pouca adesão à luta não mobiliza as mudanças necessárias nas esferas públicas e privadas. O problema não é a deficiência, mas o ambiente social hostil que a recebe!

É essa sociedade que construímos, em que cada ser tem seu valor definido por certo número de funções que é capaz de desempenhar. Somos definidos por nossa UTILIDADE, a partir de padrões marcados pelo produtivismo competitivo característico do capitalismo concentrador, perverso e desumano. Essa realidade absurda segue invisível para quase todo mundo.

Uma das materializações frequentes do capacitismo é o uso, POR TODOS NÓS, de terminologias que reproduzem o preconceito contra as PcD, ao associar características de funcionalidade corpórea a algo limitado ou negativo. Sendo literal, cada vez que você chama um amigo de “retardado”, de “mongolóide”, de “demente”, ou fala que “alguém parece autista”, ou que aquele é um “ponto cego” da análise, ou que alguém deu uma de “João sem braço”, entre tantas outras, você está sim, infelizmente, contribuindo para a perpetuação desse preconceito na

sociedade, pois atribui, e reforça, semântica negativa a uma deficiência.

As terminologias equivocadas são também utilizadas nos livros de medicina e demais áreas biomédicas, potentes perpetuadoras do capacitismo, a exemplo da classificação de algumas das características das PcD como anormalidade, ou da denominação de comorbidade à cardiopatia (uma doença) em uma criança com síndrome de Down, a despeito de superado o entendimento de que uma PcD seja doente.

Ressalto, particularmente, as infundáveis reproduções de estudos sobre o “luto” vivido por uma família ao descobrir que sua criança nasceu com alguma deficiência, sem contextualizar tal sentimento de medo e confusão nessa segregação social. A produção desses estudos descontextualizados legitima um discurso estereotipado para as PcD de que nem as próprias famílias as quiseram (apenas as aceitaram). Os sentimentos desses adultos com deficiência não são relevantes o suficiente para que a ética de tal análise seja confrontada. Uma lástima!

Destaco ainda que a detecção em estágios iniciais da gestação de algum tipo de deficiência tem levado a um movimento eugênico, a exemplo da Alemanha de Hitler que descartou vidas de PcD invisíveis para a maioria até o presente. Em que pese minha defesa irrestrita ao direito da mulher de abortar, o aborto eugênico precisa ser entendido pelo que ele é: o cruzamento de fronteira para um lugar cuja ética sucumbiu a um arquétipo de sociedade em que não há espaço para todos, e representa, portanto, ameaça a todas as vidas.

Ainda que o modelo social da deficiência tenha denunciado a estrutura societária que oprime a pessoa que apresenta um corpo atípico (justamente porque o contato desse corpo ocorre em uma sociedade que não contempla a diversidade humana, criando barreiras e tornando-se deficiente para essa pessoa), o engajamento à causa ainda não foi suficiente para provocar mudanças na prática.

Em tempos de pandemia, nós, que compomos grupos ativistas dos direitos das PcD tivemos que nos unir no documento TODAS AS PESSOAS IMPORTAM, buscando o reconhecimento do igual valor da vida humana, sem discriminação, dado que algumas localidades começaram a estabelecer hierarquia entre as PcD e PsC para acessar os recursos de saúde necessárias à manutenção da vida em face da Covid-19.

A abdicação da responsabilidade de lutar pela inclusão e pelo respeito aos direitos de todas as pessoas precisa

ser entendida pelo que é, especialmente em uma sociedade tão desigual como a brasileira. No Brasil, ser diferente é ser negro, é ser pobre, é ser gay, é ser trans, é ter deficiência! Ser diferente no Brasil é fazer parte de uma maioria que é, historicamente, relegada.

Mesmo os grupos mais aguerridos na luta pelos direitos humanos, que combatem o racismo, a homofobia, as desigualdades de gênero ou sociais, não têm se engajado na luta pelos direitos das PcD. A deficiência segue entendida como uma questão de infortúnio pessoal e familiar, reproduzindo ainda mais barreiras à tessitura social, ampliando as iniquidades nessa sociedade já extremamente desigual.

* Professora da Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca; co-fundadora do Acolhedown; mãe de criança com deficiência intelectual.

ATUAÇÃO DO COMITÊ FIOCRUZ PELA ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA : ANTES, DURANTE E DEPOIS DA PANDEMIA

Amanda Mendes C. dos Santos; e Ana Beatriz Vinagre*

Vivemos em um país que convive com uma secular desigualdade social. Sob os mais diferentes prismas e quaisquer que sejam as fontes e os dados escolhidos, a desigualdade no Brasil surpreende. Tal fato é reforçado pela Pandemia da COVID-19, que evidencia os efeitos de um sistema mundial falho e pouco preparado para a manutenção da vida.

Nessa lógica, ao se tratar de pessoas com deficiência, a desigualdade potencializa a vulnerabilidade desse contingente populacional, uma vez que estes já se encontravam em um grupo de risco, em desigualdade social e com negação de direitos.

O presente texto foi construído no intuito de contribuir para a temática da "Acessibilidade, Inclusão & Distanciamento Social- Territórios na Pandemia". Escrever sobre pessoas com deficiência é, por um lado, pautar a opressão exercida pelo nosso contexto sociopolítico a esse corpos - rotulados como insuficientes e invisibilizados por isso - mas é também, compreender que pesquisar nos convoca a lutar por um mundo mais diverso (a deficiência é uma expressão da diversidade humana), acessível e inclusivo.

No enfrentamento desse tipo de dominação ideológica, em busca de emancipação social e pensando em novas formas de construção de territórios existenciais onde seja possível subverter um certo ordenamento - um princípio de normalização, que faz existir a deficiência como falta, como fracasso, como ineficiência (MORAES, 2010), faz-se imprescindível a construção coletiva e plural, sempre atenta e empática.

Comprometida nessa construção, a Fundação Oswaldo Cruz, em dezembro de 2017, ao aprovar a Tese II em seu

VIII Congresso Interno, reafirma seu posicionamento por uma sociedade mais justa e equânime, comprometida com a diversidade do povo brasileiro e suas demandas e com o enfrentamento de todas as formas de discriminação, exclusão e violência. Ainda assim, muito precisa avançar para que, como instituição, possa se autodenominar acessível e, por conseguinte, inclusiva.

Felizmente, o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, criado em 29 de maio de 2017 por meio da Portaria da Presidência nº 714/2017-PR, manteve-se firme e atuante diante do atual cenário político e sanitário do país e, para além de seu papel como fomentador de práticas acessíveis e inclusivas, ganhou espaço como protagonista ao disponibilizar materiais sobre a Covid-19 com tradução para a Língua Brasileira de Sinais - Libras. Assim, vem cumprindo em parte os objetivos, tal como expostos na Política da Fiocruz para Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, lançada em setembro de 2019, na ocasião do 3º Encontro do Comitê.

Cerca de um ano após a publicação da Política em questão e em pouco mais de três anos de atuação do Comitê, verifica-se que finalmente o trabalho diuturno feito por seus membros para que a comunidade Fiocruz atenda ao chamado da inclusão e da acessibilidade, está sendo reconhecido.

A política institucional ora proposta se apoia em dois pontos principais: no reconhecimento do papel relevante da Fiocruz no cumprimento da legislação brasileira sobre acessibilidade e inclusão de pessoas com deficiência e em seu compromisso institucional de implementação de políticas públicas direcionadas à efetivação dos direitos humanos.

As ações em prol da acessibilidade e inclusão na Fiocruz pautam-se por algumas diretrizes básicas, das quais cabe destacar : a equidade na participação de pessoas com deficiência nos diversos âmbitos, o cumprimento de direitos levando em consideração os marcos legais da luta das pessoas com deficiência, a representatividade de pessoas com deficiência, a garantia de respeito e da diversidade, dentre outras diretrizes apresentadas na Política acima referida.

De modo estratégico, as ações são voltadas às áreas de educação e pesquisa, informação e comunicação, à área do trabalho e infraestrutura. Dentre as inúmeras ações efetuadas podemos elencar algumas: o Curso de Especialização em Direitos Humanos, Acessibilidade e Inclusão de Pessoas com Deficiência (DIHS/ENSP); a adoção de medidas que visem a ampliação da acessibilidade a produtos e ações de comunicação da Fiocruz, tais como sites institucionais, publicações digitais e impressas, materiais audiovisuais, emissões de radiodifusão, serviços de atendimento ao cidadão e eventos abertos ao público; o levantamento situacional dos trabalhadores com deficiência da Fiocruz em andamento, junto à Cogepe; as diversas obras de acessibilidade no campus da Fiocruz Manguinhos, dentre outras ações presentes na Política.

A pandemia, por assim dizer, acelerou o processo já em curso e conduzido pelo Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, fazendo com que a instituição despertasse para a necessidade de garantir a todos o acesso a informações de qualidade provenientes dos diferentes canais de comunicação da Fiocruz.

Em sendo a Fiocruz referência mundial nas áreas de saúde, educação e pesquisa, e notadamente por estarmos vivendo na era da informação rasa e da disputa desleal por espaços virtuais com a ação de hordas de robôs, a questão da acessibilização da informação deixou de ser uma preocupação pontual para se tornar um mote institucional.

Cabe ressaltar que a instituição conta com cerca de cento e cinquenta trabalhadores surdos e cerca de trinta e nove servidores com algum tipo de deficiência. As desigualdades, agravadas pelo impacto da Covid-19 sobre as pessoas com deficiência, exigem resposta rápida e abrangente ante o risco de que as pessoas com deficiência sejam novamente deixadas para trás.

Nesse sentido, o Comitê tem promovido iniciativas diversas, algumas já concluídas, outras em andamento, tais como: a produção de materiais de divulgação de informação segura e orientação à população sobre o COVID-19, com respaldo em conhecimento científico e nas recomendações da Organização Mundial da Saúde. São vídeos, animações, áreas especiais em sites

institucionais, e-flyers, cards, entre outros, que são divulgados interna e externamente, por meio das mídias sociais.

O plano de contingência da Fiocruz diante da pandemia pelo SARS-CoV-2 (COVID-19) na Versão 1.4, de 22 de abril de 2020, publicado no portal Fiocruz, fornece orientações para o trabalho das pessoas com deficiência.

Pessoas com deficiência que apresentam dificuldade de autocuidado para prevenção da infecção devem exercer suas atividades de modo remoto, de sua residência. Formas de facilitar a atividade a distância serão avaliadas pela chefia e oferecidas pela Fiocruz sempre que possível.

Este texto só foi construído porque o Comitê existe e atua. E essas iniciativas contam com pessoas (com e sem deficiência) que buscam e constroem pontes a um mundo onde as violências capacitistas “cederão” espaço à diversidade, a diferença, aos modos plurais de estar e de ser com os outros no mundo. É tempo de repensar e (re)existir nesse novo mundo que nos é apresentando. Que possamos (re)construí-lo de modo mais justo, acessível e inclusivo.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

MORAES, Marcia (2010). PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: Marcia Moraes & Virgínia Kastrup. (Orgs.), Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual. Rio de Janeiro, RJ: Nau.

Política da Fiocruz para Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro, 2019.

Plano de Contingência da Fiocruz diante da Pandemia da Doença Pelo SARS-CoV-2 (COVID-19) Versão 1.4, de 22 de abril de 2020.

* **Amanda** é psicóloga e filósofa, especialista em Direitos Humanos, Acessibilidade e Inclusão; **Ana Beatriz** é advogada, especialista em Direitos Humanos, Acessibilidade e Inclusão; Elas integram o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão da Pessoa com Deficiência.

UM OLHAR SOBRE OS IMPACTOS PSICOLÓGICOS PECULIARES À DEFICIÊNCIA VISUAL NA PANDEMIA DE COVID-19

Sonia Regina Gomes da Rocha*

Nos diferentes grupos sociais, as experiências de contágio de uma doença ainda desconhecida, a hospitalização, o luto pelas perdas, a necessidade do distanciamento social e a adoção de cuidados de higiene ritualísticos como medidas de mitigação da expansão do COVID-19, tem contribuído para o agravamento de doenças mentais, como as relacionadas à ansiedade, depressão, transtornos do pânico, transtornos obsessivo-compulsivos, distúrbios do sono, transtornos do estresse pós-traumático e diversos outros distúrbios.

Pesquisas sobre qualidade de vida realizadas em países que enfrentaram quarentenas apontam que, para os que estiveram isolados para tratamento, foram apresentados sintomas de solidão, raiva, ansiedade, depressão, insônia e sintomas de estresse pós-traumático (BO et al., 2020). Estudos sobre estressores pós-quarentena apontaram os aspectos financeiros e o estigma sofrido por aqueles que foram contaminados (BROOKS et al., 2020). Em relação ao estigma, cabe ressaltar o acréscimo que isso significa às pessoas com deficiência.

Abordar aspectos psicológicos peculiares às populações que sofrem mais diretamente os impactos da pandemia é uma tarefa delicada, pois dificilmente é possível abranger todos os reveses e tipos de sofrimento que estão presentes na vida das pessoas.

José Saramago, no documentário "Janela da Alma" (2001) provoca a reflexão de que "Para conhecer as coisas, há que dar-lhes a volta. Dar-lhes a volta toda." Ao refletirmos sobre a deficiência visual, temos que reconhecer a complexidade e diversidade de situações que se relacionam à origem da perda visual. Segundo De Martini

(2011), existem diferenças significativas entre a cegueira adquirida na vida adulta e na cegueira congênita. A aquisição tardia da deficiência ou o seu agravamento representam uma mudança radical nas representações que a pessoa tem de si própria, em seus relacionamentos, no trabalho ou nos estudos, nas expectativas para o futuro, na relação com o próprio corpo e com o dos outros. Já quando a deficiência acompanha a criança nas primeiras etapas do desenvolvimento, as implicações para o desenvolvimento são inúmeras. De acordo com Rodrigues (2002), o sentido tátil-cinestésico é de fundamental importância ao se integrar ao sentido auditivo, devendo ser estimulado. Dessa integração há informações obtidas pela criança cega que lhe conferem maior possibilidade de acesso ao mundo que a rodeia.

Independentemente de que momento a perda visual foi ocasionada há necessidade constante do uso do tato para a percepção espacial, (re) conhecimento dos objetos, locomoção com segurança, construção de imagem corporal, entre tantas outras funções em que a ausência da visão possa ser compensada pelo uso dos sentidos remanescentes.

A Organização Mundial de Saúde (2013) estimou em 285 milhões o número de pessoas com deficiência visual, sendo 39 milhões cegas; dois terços dessa população recuperariam visão satisfatória se a oferta de serviços para erros refrativos e cirurgias de catarata fossem priorizadas. Segundo o censo demográfico brasileiro (IBGE, 2010), aplicada a linha de corte do *Washington Group*, o percentual de pessoas com deficiência era de 6,7%, sendo que a deficiência visual representava 3,4% deste total.

Em tempos de pandemia do coronavírus, em que o tato constitui-se como um risco em potencial, a irritabilidade, o medo e a angústia são algumas das consequências psicológicas que acometem as pessoas com deficiência visual, que embora estejam também presentes em outros grupos, carregam outro significado para os que apresentam formas mais restritas de experimentação do mundo que os cerca. Em documento publicado pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2020) sobre considerações sobre

deficiência durante a pandemia do COVID19, admite-se que certas populações, como as pessoas com deficiência, podem ser mais impactadas.

É fato que muitas pessoas com deficiência visual possuem grau elevado de independência, mas ainda assim contam com a ajuda de terceiros para suas necessidades de locomoção e desempenho de algumas atividades. A pandemia diminui as atitudes solidárias pelo medo do toque; atravessar a rua nesse caso torna-se um grande desafio.

Essas situações podem aumentar a sensação de insegurança, sentimentos de abandono e exclusão. Para aqueles que se encontram em processo de reabilitação, devido à perda visual na vida adulta, sendo uma parte significativa constituída por idosos, diabéticos e hipertensos, a interrupção desta rotina por longos períodos pode trazer retrocessos significativos, além do agravamento de doenças físicas e psicológicas. A frequência ao programa de reabilitação representa grande parte de suas atividades sociais e investimentos em como encontrar ferramentas para lidar com a deficiência.

A modalidade de educação à distância, recurso extremamente utilizado e necessário diante da impossibilidade de abertura de instituições educacionais, infelizmente não atende a todas as esferas que dele necessitam. É fato que a desigualdade social já limita qualquer condição de acesso igualitário a esse meio, mas também não há qualquer homogeneidade acerca do conhecimento de aplicativos com acessibilidade, tampouco resultados efetivos ao se substituir o contato presencial em trabalhos extremamente singulares, como é o caso da educação e da reabilitação de pessoas com deficiência visual. Como ressaltado por Santos (2006) há que se lutar pelo direito à igualdade sempre que a diferença inferioriza e pelo direito a ser diferente sempre que a igualdade descaracteriza.

O afastamento de atividades educacionais e terapêuticas é causador de grande estresse nesta população e seus familiares, levando a prejuízos físicos e emocionais. A criação de estratégias que minimizem esses impactos é fundamental, constituindo-se fator de grande preocupação de instituições responsáveis pelo

atendimento a esse público, mas é também uma responsabilidade que deve ser compartilhada com toda a sociedade. Os caminhos para esse fim ainda são pouco conhecidos e devem ser trilhados com muito cuidado, para que haja acima de tudo a preocupação com a preservação da vida e que os mais vulneráveis encontrem meios que possibilitem o atendimento às necessidades advindas de sua diversidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BO, H.-X. et al. Posttraumatic stress symptoms and attitude toward crisis mental health services among clinically stable patients with COVID-19 in China. *Psychological Medicine*, p. 1-7, 27 mar. 2020.
- BROOKS, S. K. et al. The psychological impact of quarantine and how to reduce it: rapid review of the evidence. *The Lancet*, v. 395, n. 10227, p. 912-920, mar. 2020.
- DE MARTINI, A. Reabilitação, ética e técnica. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 4, p. 2263-2269, abr. 2011.
- IBGE. Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington, 2018. Disponível em: <ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/metodologia/notas_tecnicas/nota_tecnica_2018_01_censo2010.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2020.
- JARDIM, João; CARVALHO, Walter. *Janela da Alma*. Produção de Flávio R. Tambellini, direção de João Jardim e Walter Carvalho. Rio de Janeiro, 2001. 73 min. color. son. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=4F87sHz6y4s>>. Acesso em: 17 jun. 2020.
- RODRIGUES, M. R. C. Estimulação precoce: a contribuição da psicomotricidade na intervenção fisioterápica como prevenção de atrasos motores na criança cega congênita nos dois primeiros anos de vida. *Revista Benjamin Constant*, Rio de Janeiro, ano 8, n. 21, p. 15-16, maio 2002.

SANTOS, Boaventura de Sousa. A gramática do tempo: Para uma nova cultura política. São Paulo: Cortez, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Disability considerations during the COVID19 outbreak. 2020. Disponível em <<https://www.who.int/publications/i/item/disability-considerations-during-the-covid-19-outbreak>> Acesso em: 17 jun. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Universal eye health: a global action plan 2014-2019. [Internet]. Geneva: WHO; 2013. Disponível em: <<https://www.who.int/blindness/actionplan/en/index.html>> Acesso em: 17 jun. 2020.

* Psicóloga do Departamento de Estudos e Pesquisas Médicas e de Reabilitação do Instituto Benjamin Constant, mestranda em Pesquisa Clínica do Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas da Fiocruz.

ACESSIBILIDADE, INCLUSÃO E DISTANCIAMENTO SOCIAL - TERRITÓRIOS EXISTENCIAIS NA PANDEMIA

Luciane Ferrareto*

Este texto tem por objetivo apresentar brevemente o projeto "Empregabilidade Social da Pessoa Surda" e as ações que sua equipe vem desenvolvendo no contexto da pandemia de Covid-19.

Entendendo como imprescindível que se desmistifique o conceito de incapacidade e dependência plena que se construiu ao longo de décadas por ações paternalistas e assistencialistas voltadas para as pessoas com deficiência é que surge o projeto Empregabilidade Social da Pessoa Surda a 25 anos atrás e que hoje é coordenado pela Cooperação Social da Fiocruz em parceria com o Centro de Vida Independente – CVI/Rio. O projeto tem como objetivo a inserção da pessoa surda no mercado de trabalho via empregabilidade social e atividades de formação nas instalações e serviços da Fiocruz. Nesse fazer, o projeto reconhece essas pessoas para além de sua deficiência, enxergando, portanto, suas capacidades, interesses, talentos e habilidades.

Na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência de 2015, (Art2º), - 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.

O projeto busca transpor algumas dessas barreiras e, também, a histórica invisibilidade da deficiência, por meio de formação e acesso ao trabalho. Assim, suas ações levam em conta todo e qualquer ajuste possível, que permita à pessoa surda alcançar satisfatório nível de autonomia e de independência na condução de suas atividades laborais. Acreditamos que a pessoa com deficiência, se receber suporte adequado as suas

necessidades, poderá desenvolver, em contrapartida, a necessária autonomia e independência que lhe permitirão participar de forma produtiva no mundo do trabalho.

Para o acompanhamento e monitoramento das ações, o projeto conta com uma equipe de suporte formada por coordenadora de ensino, assistente social, psicóloga e intérprete de LIBRAS. Ao longo de sua existência, o projeto tem apresentado bons resultados, sua equipe, junto aos trabalhadores surdos, demonstra que as barreiras são passíveis de serem superadas e que a oportunidade de trabalho, associada a formação, são ferramentas transformadoras para o alcance da cidadania.

Nesse período de pandemia, a equipe de suporte está realizando suas atividades em home-office, garantindo a continuidade do seu trabalho junto aos trabalhadores surdos da Fiocruz. Dessa forma, frequentemente, a equipe se comunica para troca de informações e avaliação de melhor estratégia de ação.

Consideramos como inovador o suporte feito através de vídeo chamadas, tanto aos trabalhadores que continuam exercendo suas atividades presencialmente, como para aqueles em isolamento social. Nessa relação, o diálogo e principalmente a escuta têm direcionado nossas ações e, por isso, para além das atividades diárias do projeto (apoio na aquisição de benefícios sociais, intermediação entre chefias e trabalhadores, apoio em marcações de consultas, situações familiares e questões administrativas) o projeto voltou suas atividades para questões específicas relacionadas ao contexto da pandemia. Gostaríamos de destacar algumas delas aqui:

Tendo como referência a Política de Comunicação da Fiocruz e a Política da Fiocruz para Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência, assim que a Fiocruz lançou seu primeiro Plano de Contingência, o projeto teve a iniciativa de traduzi-lo para Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) e, a partir disso, vem atuando fortemente na comunicação institucional, compreendendo o direito à comunicação e à informação como fundamentais para o direito à saúde, sobretudo em um contexto tão desafiador como o da pandemia onde a informação pode salvar vidas.

Muitos materiais têm sido produzidos pela Fiocruz a fim de fortalecer a divulgação de informação segura e orientar a população com respaldo em conhecimento científico e nas recomendações da Organização Mundial da Saúde e, por isso, o Projeto, em parceria com o Comitê Fiocruz pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência vem apoiando as Unidades da Fiocruz na acessibilidade dos vídeos através da tradução em LIBRAS. Até o momento cerca de 80 vídeos foram traduzidos, com bom retorno dos trabalhadores surdos, assim como de cidadãos que valorizam a iniciativa nos canais institucionais da Fiocruz.

Esse trabalho tem sido bastante desafiador, desde a comunicação com as assessorias de comunicação da Fiocruz para divulgação desse apoio; o recebimento das demandas; a gravação dos intérpretes em suas casas e; por fim; a divulgação nos canais institucionais da Fiocruz.

Outra iniciativa que vem apresentando bons resultados é o atendimento psicológico. Não é novidade dizer que esse contexto tem provocado na população agravos na saúde mental, com os trabalhadores surdos não poderia ser diferente. Assim, a psicóloga do projeto vem oferecendo atendimento psicológico aos trabalhadores, realizando o acompanhamento dos quadros de ansiedade, medo e insegurança que vem se apresentando. Entendemos que o suporte psicológico nesse momento faz toda diferença para algumas pessoas e, por isso, temos empregado esforços para que essa iniciativa de fortaleça e se expanda ainda mais.

Destacamos também o trabalho de acompanhamento realizado junto aos trabalhadores que porventura apresentem sintomas de Covid-19. Diante da suspeita, a equipe informa o Núcleo de Saúde do Trabalhador-NUST (atendendo o Plano de Contingência da Fiocruz) e faz a intermediação para o atendimento clínico em Unidades de Saúde e/ou encaminhamento para testagem. O acompanhamento é contínuo desde o aparecimento de sintomas, passando pela testagem, e monitorando da evolução ou não do quadro de saúde. O acolhimento realizado pela equipe é muito importante para esses trabalhadores nesse momento de fragilidade.

Uma iniciativa que consideramos de total relevância é a reunião que vem ocorrendo por meio de plataformas virtuais com esses trabalhadores. Ao longo de anos de existência do Projeto, constitui-se na Fiocruz uma comunidade surda que se encontra regularmente para conversarem, trocarem experiências. Para alguns desses trabalhadores, a Fiocruz é o único lugar de convívio com outras pessoas para além de seus familiares, portanto, esse espaço de socialização é fundamental para eles. Durante a pandemia, essa convivência foi reduzida, pois muitos trabalhadores foram liberados para realizar o seu trabalho remotamente em suas casas, contribuindo com o isolamento social. Assim sendo, a equipe do projeto considerou importante promover esse espaço mesmo que de maneira virtual, onde dúvidas relacionadas à pandemia, escalas de trabalho e outras questões do projeto são discutidas, reservando também um espaço de tempo apenas para que eles conversem, troquem informações e impressões durante esse período. Essa característica dialógica das reuniões tem se provado terapêutica, de acordo com a equipe envolvida.

Por fim, finalizo esse texto enfatizando que nesse momento tão frágil e desafiador a equipe do projeto, mesmo que longe, continua próxima dos trabalhadores surdos da Fiocruz.

* É da Cooperação Social da Presidência Fiocruz.

A ATUAÇÃO DO MPRJ NAS UNIDADES DE ACOLHIMENTO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NO CONTEXTO DA PANDEMIA

Cláudia Pellegrini Braga, Luciana Maria Vianna Direito, Renata Scharfstein, Cristiane Branquinho*

A pandemia de Covid-19 impôs a necessidade de formulação célere de estratégias de ação nas esferas judiciais e extrajudiciais para enfrentamento da mesma. Dentre as instituições e populações impactadas pela pandemia, estão as unidades de acolhimento para pessoas com deficiência.

Para responder a esses impactos, no âmbito do MPRJ, foi produzido debate virtual público sobre o tema¹, foram realizadas reuniões com outros órgãos do Poder Público e com representantes de unidades, visando a capacitação para atuação durante a pandemia e, por fim, diante da impossibilidade de resolução extrajudicial, foram adotadas medidas judiciais pertinentes.

Cabe assinalar que a temática relativa aos direitos das pessoas com deficiência já está inserida no rol de preocupações e ações do MPRJ. Em 2019, o Centro de Apoio Operacional das Promotorias de Justiça de Proteção do Idoso e da Pessoa com Deficiência realizou levantamento das unidades de acolhimento, incluindo residências inclusivas, em todo o Estado do Rio de Janeiro, tendo sido contabilizadas 47 instituições do tipo².

Convém pontuar que a Lei Brasileira de Inclusão, afirmando o direito de liberdade, de vida digna e independente na comunidade e de gozo da possibilidade de escolha, prevê o acolhimento em residência inclusiva para as pessoas adultas com deficiência em situação de dependência que demandam proteção social. Contudo, muitas instituições do tipo abrigos exclusivos para pessoas com deficiência ainda estão em funcionamento, em desacordo, também, com o previsto no Sistema Único de Assistência Social.

Tais instituições têm sido objeto de diversas ações do MPRJ, por meio das Promotorias com atribuição para tal, visando a adequação da rede de unidades de

acolhimento para pessoas com deficiência à Lei Brasileira de Inclusão, lembrando que o funcionamento das mesmas em desacordo com as normativas básicas de direitos da pessoa com deficiência é uma problemática de âmbito nacional, conforme pontuado no relatório 'Eles ficam até morrer', da Humans Right Watch³.

Além da existência dessas instituições ser irregular e isso constituir por si só uma violação de direito, situações de desrespeito dos direitos humanos são frequentes. As fiscalizações de rotina realizadas pelo MPRJ indicam que, em sua grande maioria, os abrigos exclusivos para pessoas com deficiência têm suas práticas baseadas em um modelo asilar, tutelando e segregando as pessoas acolhidas e negando e violando direitos. Não raramente eles funcionam com estruturas precárias e condições indignas⁴.

Tal cenário coloca a necessidade de atuação atenta e permanente pela reordenação da rede de serviços de acolhimento para pessoas com deficiência, com o fechamento de unidades de modelo asilar e não previstas na legislação e a criação de residências inclusivas, em um processo de desinstitucionalização que urge ser realizado pelo Poder Público.

Neste contexto, a pandemia de Covid-19 trouxe novos desafios e acentuou a necessidade de atuação para proteção e garantia de direitos dessa população. Uma das primeiras ações que se fez necessária foi explicitar a situação de risco que se encontravam as pessoas com deficiência acolhidas em razão da pandemia, seja porque se trata de grupo que pode ter maior susceptibilidade a complicações de saúde, seja pelas condições de indignidade de muitas unidades de acolhimento e os graves problemas relacionados à higiene, estrutura, pessoal, práticas de trabalho e violações de direitos humanos, pretéritos à Covid-19. Ainda que a atuação do MPRJ tenha obtido avanços em relação a determinadas unidades no último ano, tendo em vista o conjunto das instituições e o cenário de transmissão viral comunitária, mantinha-se a preocupação de que as condições das mesmas poderia vir a aumentar o risco de contágio de forma exponencial e expor as pessoas com deficiência a riscos de saúde e de vida.

Nesse cenário, após esgotadas as tratativas extrajudiciais e como resultado do monitoramento dessas instituições, foi adotada medida judicial para dar visibilidade à questão, tendo sido proposta ação civil pública em face do Estado e Município do Rio de Janeiro. Na ACP, foi exposto o grave panorama das unidades de

acolhimento e o possível impacto da Covid-19 nesses locais, sendo afirmado que medidas urgentes e preventivas precisavam ser tomadas para garantir de forma emergencial condições de enfrentamento da pandemia.

Nessa ACP, em relação aos recursos humanos, foi expressa a necessidade de estabelecimento de fluxo de ingresso e de organização de banco de cadastro para substituição de profissional com suspeita de COVID-19. Afirmou-se, também, a necessidade de as instituições disporem de Equipamentos de Proteção Individual e materiais de higiene. Por uma recorrente situação de desrespeito de direitos, é comum que as pessoas com deficiência não saiam das unidades de acolhimento e não tenham contato e convívio social com outras pessoas. Assim, os protocolos de chegada de profissionais na instituição requeriam particular atenção, dada a hipótese de os profissionais serem os portadores do vírus.

No caso de suspeita ou confirmação de COVID-19 de pessoas com deficiência acolhidas na unidade, foi requerida a definição de protocolos para coleta de material, aplicação dos testes e manejo do lixo infectado, além do estabelecimento de fluxo específico de cuidado e encaminhamento junto à rede de saúde e à Vigilância Epidemiológica, com monitoramento diário. Note-se que unidades de acolhimento não são estabelecimentos de saúde, sendo necessária ações de articulação entre redes para efetivar o acesso das pessoas acolhidas nessas instituições a serviços e programas de saúde.

Também foi requerida a definição de protocolos internos para distanciamento físico de pessoas com deficiência acolhidas com suspeita ou confirmação de Covid-19, caso não houvesse indicação para hospitalização, devendo ser observado: espaçamento entre leitos, diminuição do número de pessoas por cômodo e separação de banheiros. Sobre as condições das instituições, foi ressaltado que na maioria delas os padrões de higiene não têm qualidade aceitável e que as acomodações são coletivas e têm condições precárias, não sendo incomum encontrar um número elevado de camas por acomodação. Este quadro problemático fica ainda mais agravado no contexto da pandemia, trazendo maiores riscos à população acolhida, eis que o isolamento social se torna inviável. Por tal razão, um dos principais pedidos foi a disponibilização de abrigos temporários devidamente equipados para viabilizar tal isolamento social, caso não fosse possível adaptar o espaço da própria unidade de acolhimento.

As medidas assinaladas deram visibilidade a uma população que é invisibilizada pelo Poder Público e a decisão favorável à ACP, que foi obtida apenas em sede recursal, criou patamares de ação e de garantia de direitos neste contexto.

Cumpra-se notar que os impactos da pandemia reforçam a necessidade de ação contínua para promover, defender e garantir direitos das pessoas com deficiência, incluindo o direito de moradia digna e de vida independente na comunidade. O problema das unidades de acolhimento de modelo asilar e não previstas na legislação precisa ser resolvido permanentemente por meio de ações que envolvem diversos atores sociais, incluindo pessoas com deficiência, MP, Poder Público e sociedade civil, para que em um processo de desinstitucionalização as instituições asilares sejam fechadas e residências inclusivas sejam implementadas. Faz-se necessário um trabalho contínuo em atenção aos direitos humanos para que, em relação à vida de pessoas com deficiência e em situação de vulnerabilidade, de modo geral, desafios conjunturais não sejam acentuados pelo fato de direitos que deveriam ser garantidos serem sistematicamente violados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. MPRJ. "A Organização do Cuidado dos Idosos em ILPI e das Pessoas com Deficiência nas Unidades de Acolhimento Durante a Pandemia Provocada Pelo Novo Coronavírus". Webnário. Maio, 2020.

2. <https://public.tableau.com/profile/cao.idoso.e.pessoa.com.deficiencia#!/vizhome/AbrigosPessoascomDeficiencias/PainelEntidades>

3. https://www.hrw.org/sites/default/files/report_pdf/brazil0518port.pdf

4. Roteiro de Atuação: fiscalização em unidades de acolhimento para pessoas com deficiência/Ministério Público do Estado do Rio de Janeiro, CAD Idoso e Pessoa com Deficiência, Grupo de Apoio Técnico Especializado. – Rio de Janeiro: MPRJ, 2020. *Curabitur vestibulum suscipit orci. Aliquam massa dolor, sollicitudin id, sagittis et, euismod vitae, est.*

* **Claudia** é técnica pericial do Núcleo de Políticas Públicas do Grupo de Apoio Técnico Especializado do MPRJ; **Luciana** é subcoordenadora do CAD Idoso/Pdef/MPRJ e integrante da Força Tarefa FTCOVID-19 MPRJ; **Cristiane** é coordenadora do CAD Idoso/Pdef/MPRJ.

TRABALHO, INCLUSÃO E ACESSIBILIDADE NO PÓS-PANDEMIA: PARA ONDE VAMOS?

Sônia Regina da C. B. Gertner; Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos*

Na 3ª semana de junho de 2020, o Brasil alcançou a cifra provisória de 1 milhão de pessoas com o coronavírus (Covid-19) e passou a ostentar a vergonhosa marca, também lastimavelmente provisória, de 50 mil mortos.

No mês de maio de 2020, mais de 1 milhão de pessoas perderam o emprego e precisaram recorrer ao seguro-desemprego, segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Números subestimados e contraditórios com o período pré-pandêmico apontam para uma taxa de desemprego de 11,7% da população economicamente ativa. Contudo, o próprio auxílio emergencial principalmente para trabalhadores do mercado informal e afins foi concedido para 50 milhões de pessoas.

Temos convivido no atual governo com o homicídio doloso dos números confiáveis. Em todos os campos, do meio ambiente à educação, da cultura ao racismo estrutural, da violência contra mulher à violência policial, do trabalho infantil ao trabalho escravo, do extermínio de índios aos assassinatos de lideranças populares no campo e, entre outras, desafortunadamente na saúde pública há uma guerra oficial contra a realidade dos dados estatísticos que permitem observar a realidade brasileira com mais responsabilidade.

Uma das poucas estatísticas confiáveis é sobre o número de pessoas com deficiência. No Brasil são cerca de 16 milhões, segundo censo do IBGE, com dados revistos em 2017.

A Organização das Nações Unidas (ONU) lançou um alerta mundial sobre a Covid-19 em relação às pessoas com deficiência. Acredita-se que cerca de 10% da população mundial seja pessoa com deficiência, que pode ser visual, auditiva, motora, mental ou intelectual.

No texto, que foi publicado em vários idiomas, a relatora especial da ONU, Catalina Devandas, afirma que pouco foi feito para orientar e apoiar as pessoas com deficiência, de modo a protegê-las durante a pandemia, ainda que muitas pertençam ao grupo de alto risco.

Em alguns casos, as pessoas com deficiência possuem maior risco de contrair a Covid-19. Seja por precisarem se apoiar em locais para se movimentar; usar tecnologias assistivas; necessitar de auxílio de cuidadores para atividades cotidianas, ou por outros fatores peculiares. Além disso, as barreiras comunicacionais podem aumentar as dificuldades de compreensão das orientações imprescindíveis para a prevenção dos riscos. Alguns especialistas estimam que a probabilidade de uma pessoa com deficiência contrair o coronavírus (Covid-19) é três vezes maior.

O novo coronavírus impacta desproporcionalmente as pessoas em situação de vulnerabilidade. Isso exige do governo, compromisso e apoio com políticas públicas de garantia de direitos a todos, incluindo saúde, educação, serviços de proteção social imediata, para superar a crise.

Em nosso país, o que vemos é um total descaso com o cuidado que essas pessoas necessitam e, mais do que isso, o que vemos é um sarcasmo com o sofrimento de uma parcela enorme da população brasileira que precisaria contar com um sistema mais inclusivo, acessível e ágil, capaz de responder às complexas situações que as atingem primeiro.

Sabemos pelo estudo dos determinantes sociais da saúde (DSS) que há uma série de fatores que impactam de modo letal os grupos sociais mais vulneráveis ou fragilizados. A pandemia evidencia a imensa desigualdade social do sistema econômico perverso que produz enorme sobrecarga de iniquidades sociais, refletidas em doenças e morte precoce.

Ao falar dos direitos da pessoa com deficiência, sempre evocamos dois documentos de suma importância. O primeiro é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas que, por meio do Decreto no 6.949, de 25/08/2009, obteve, no Brasil, status de emenda constitucional. Nele se

estabelece que os Estados Partes “tomarão todas as medidas necessárias para assegurar a proteção e a segurança de pessoas com deficiência que se encontrarem em situações de risco”, inclusive em emergências humanitárias (art. 11).

O outro documento é a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei no 13.146, de 06/07/2015) que estabelece em seu art. 4º que toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas, e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação em razão de sua condição.

Em recente publicação, a Organização Internacional do Trabalho (OIT) lista cinco pontos-chaves para a inclusão de pessoas com deficiência na resposta à pandemia de COVID-19. Em síntese são eles: 1) Adotar medidas de apoio para promover a igualdade; 2) Assegurar uma comunicação acessível e inclusiva; 3) Proporcionar proteção social adequada; 4) Assegurar o direito do trabalho agora e sempre; 5) Mudar a narrativa. Para atingir todos os pontos é fundamental incluir pessoas com deficiência como cocriadoras das respostas à COVID-19, como defensoras e usuárias, e não como vítimas. O diálogo social e a participação são fundamentos dos movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência e pelos direitos trabalhistas.

As transformações no mundo do trabalho já mostravam profundas contradições, mas ainda precisarão ser dissecadas no mundo pós-pandemia e denunciadas em suas estruturas promotoras de desigualdades e injustiça social. Por exemplo, o aumento da flexibilidade e a precariedade do emprego, em lugar de diminuir o peso do trabalho na vida das pessoas, ampliaram ainda mais a carga de trabalho invadindo inúmeras esferas da vida que, anteriormente, eram vistas como separadas do trabalho.

No advento da “uberização” da vida, não se espera mais do Estado a função protetora ao trabalho e aos direitos do trabalhador. Ao invés disso vemos o aumento da individualização na construção e invenção das próprias condições de empregabilidade ou na falta delas. É cada vez mais difícil identificar para quem se trabalha, assim como igualmente difícil é saber quando se trabalha.

O fenômeno da desregulamentação do trabalho que emerge da economia flexível desnuda que alguns são mais vulneráveis do que outros, o que faz emergir conflitos, aumentando a exclusão, a perda de direitos sociais e trabalhistas que impactam diretamente sobre a vida das pessoas com deficiência e sobre multidões deixadas à margem.

Estas são apenas algumas das questões que se vislumbram. Os prenúncios do pós-pandemia indicam que o que já estava em erosão pode vir a ruir. O capitalismo financeiro elevado à potência máxima em suas premissas excludentes, de exploração e de consumo anunciavam que algo ia muito mal em nossa casa planetária essencial à sobrevivência de raça humana. Um vírus colocou tudo em evidência. Expôs o sistema excludente, perverso e insustentável.

Resta saber se seremos capazes de interpretar as mutações em curso, entendendo que jamais voltaremos ao ponto em que estávamos, mas podemos correr o risco de seguirmos sem questionar para onde estávamos e para onde estamos indo. O desafio de reinventar a política, a democracia e a cidadania é redobrado nos territórios existenciais por onde circulam as pessoas com deficiência e suas cartografias singulares.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. IBGE Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias.html?editoria=sociais&utm_source=landing&utm_medium=explica&utm_campaign=desemprego Acesso em: junho de 2020.

_____. Panorama nacional e internacional da produção de indicadores sociais : grupos populacionais específicos e uso do tempo / André Simões, Leonardo Athias, Luanda Botelho, organizadores. - Rio de Janeiro : IBGE, Coordenação de População e Indicadores Sociais, 2018. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv101562.pdf> Acesso em: junho de 2020.

_____. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Diário Oficial da União, Brasília, DF, ano 146, n. 163, 26 ago. 2009. Seção 1, p. 3-9. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: maio de 2020.

_____. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, ano 152, n. 127, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 2-II. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: maio 2020.

_____. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Cartilha do censo 2010: pessoas com deficiência. Brasília, DF, 2012. 32 p. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>>. Acesso em: maio de 2020.

ONU. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009: Declaração Universal dos Direitos Humanos.

OIT Organização Internacional do trabalho. Disponível em : https://www.ilo.org/brasil/pt/noticias/WCMS_741621/lang-pt/index.htm Acesso em: junho de 2020.

SORJ, Bila. Sociologia e trabalho: mutações, encontros e desencontros. Rev. bras. Ci. Soc. [online]. 2000, vol.15, n.43 [cited 2020-06-19], pp.25-34. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&id=S0102-69092000000200002

CHAVEIRO, Eguimar Felício pon Uma ponte ao mundo. - Cartografias existenciais da pessoa com deficiência e o trabalho. - Eguimar Felício Chaveiro, Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos (organizadores). - 1ª edição, Goiânia: / Kelps, 2018 232 p. Disponível em:

https://48209fd4-9e54-4385-b712-c09bfc7c2b87.filesusr.com/ugd/15557d_7adede4b3742406fa15577bfea3bbebcd.pdf

* **Sônia** é psicóloga e pedagoga, mestre em saúde pública, coordenadora da Saúde do Trabalhador da Fiocruz e membro do Comitê Fiocruz pela inclusão e acessibilidade da pessoa com deficiência; **Fadel** é Médico, pesquisador e professor do DIHS/Ensp/Fiocruz, doutor em Saúde Pública e coordenador do Fórum Intersindical-RJ.

EXPERIÊNCIA DE UMA CONSELHEIRA MUNICIPAL DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA DO RIO DE JANEIRO DURANTE A PANDEMIA

Izabel de Loureiro Maior*

Difícilmente, integrantes dos conselhos de direitos teriam pensado, na virada de dezembro de 2019 para janeiro de 2020, que um novo coronavírus, surgido na China, haveria de se tornar uma pandemia avassaladora em tão poucas semanas, sendo que as rotas de contaminação para o Brasil partiram da Itália e dos EUA, principalmente. Assim, a programação do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro – Comdef Rio, para o primeiro semestre de 2020, incluiu suas reuniões presenciais mensais e, como todos os anos, uma das primeiras atividades foi o cadastramento das pessoas com deficiência e acompanhantes que desejassem se inscrever para a obtenção de ingressos gratuitos do setor 13 do Sambódromo, o qual dispõe de acessibilidade arquitetônica, serviço de intérpretes de Libras, transmissão com audiodescrição (para cegos) e apoio de servidores para orientar a participação no grande espetáculo do carnaval carioca. Lembro-me de estar presente à reunião que definiu a presença dos conselheiros para auxiliar na inscrição e, não se pensou que um vírus pudesse atravessar o samba.

Em retrospectiva, causa estranheza que a epidemia já tivesse isolado Wuhan cerca de um mês antes do carnaval (400 infectados e 20 mortes em 23 de janeiro) e, mesmo assim, as autoridades sanitárias permitiram que a vida evoluísse na passarela da Sapucaí, multicolorida, com o máximo de contato físico, abraços e beijos, juntando todas as nacionalidades. Com certeza, não cabia ao Comdef Rio afastar os foliões com deficiência de uma festa tão nossa e que tanta alegria propicia. Entretanto, não aconteceu o devido controle sanitário na entrada de turistas e de brasileiros, os quais espalharam o novo coronavírus antes e durante o carnaval.

Em 11 de março, a Covid-19 foi elevada à categoria de pandemia pela OMS e os países foram instados a intensificar a prevenção e organizar seus sistemas de

saúde, capacitar a população e os profissionais de saúde, com medidas imediatas de isolamento social para evitar a perda de vidas para um surto viral com múltiplas apresentações e comportamentos fisiopatológicos, sem tratamento medicamentoso eficaz conhecido e sem vacina desenvolvida e produzida a curto prazo. E no Brasil a pandemia foi negligenciada.

Falta de acessibilidade na comunicação

As associações, os conselhos de direitos e, até certo ponto, também os órgãos gestores das políticas de inclusão das pessoas com deficiência foram surpreendidos com uma grande quantidade de informações e de notícias desencontradas, percebendo-se que a publicidade de utilidade pública governamental carecia dos recursos de acessibilidade exigidos na legislação e não traziam as informações específicas para os vários públicos de pessoas com deficiência. As redes de televisão e as mídias sociais passaram a veicular os primeiros vídeos orientando como higienizar as mãos e superfícies e grande parte dessas imagens não eram acompanhadas de explicação sonora que servisse para as pessoas com deficiência visual (audiodescrição) e tampouco contavam com a presença do intérprete de Libras e de legenda descritiva, necessárias para pessoas com deficiência auditiva. Portanto houve um grande atraso até que associações de atendimento de reabilitação, conselhos e secretarias começassem a produzir e divulgar as instruções básicas de acordo com as peculiaridades de cada tipo de deficiência. Não se viram produções oficiais direcionadas a pessoas com transtorno do espectro autista, deficiência intelectual (que requer linguagem simples) e deficiência múltipla. Até agora, não temos os sites governamentais acessíveis e essas barreiras mostram-se graves violações dos direitos das pessoas com deficiência, especialmente, no decorrer de uma pandemia.

Comunicação nas mídias sociais, lives, reuniões: reações para salvaguardar direitos

Essas vias habitualmente são usadas pelos conselhos e entre conselheiros e profissionais convidados, com o objetivo de esclarecer dúvidas, separar notícias falsas de informações importantes, tomar decisões, elaborar pautas de trabalho. Entretanto, os diferentes aplicativos não oferecem acessibilidade de qualidade adequada, quase sempre com falta de legenda. Apesar da

pandemia, parlamentares e o poder executivo continuam a produzir normas ou a revogar medidas que afetam direitos legais das pessoas com deficiência: veto ao BPG e revogação da reserva de vagas na pós-graduação das IFES.

Isolamento social e preferência para teletrabalho

Defendemos que uma parte do segmento das pessoas com deficiência não é obrigatoriamente de grupos vulneráveis, entretanto suas características próprias de mobilidade, no caso da deficiência física e na deficiência visual, as expõem ao maior risco de contágio ao tocarem e apoiarem em superfícies contaminadas. Pessoas com síndrome de Down têm imunidade mais baixa para infecções em geral, o mesmo se dando com aqueles com deficiência múltipla. Aproximadamente 60% das pessoas com deficiência estão na faixa de 50 anos ou mais, o que determina maior prevalência de hipertensão arterial, diabetes e coronariopatia, comorbidades que elevam o risco de complicação pelo Sars-CoV-2 e maior letalidade.

Cuidadores, acompanhantes e maior risco de contaminação

Parcela da população com deficiência e de idosos necessita do apoio permanente de cuidadores ou assistentes pessoais, que habitualmente são parentes, quase sempre mulheres, ou cuidadores contratados. Essa situação tem sido a grande origem da contaminação das pessoas com deficiência, pois apesar de estarem em casa, recebem suporte de outra pessoa vinda de diversas áreas, muitas vezes enfrentando transportes coletivos lotados ou que residem em comunidades periféricas. Máscaras, higiene constante são as medidas profiláticas usadas. Com a pandemia ficou evidenciada a ausência de políticas públicas que permitam a provisão de cuidadores ou transporte para esses auxiliares.

Todas as vidas importam

Os conselhos de direitos em conjunto com o Conselho Nacional de Saúde e o Ministério Público elaboraram diversos documentos para ressaltar a dignidade, autonomia e valor da vida das pessoas com deficiência para garantir que nenhum protocolo de atendimento, no caso de colapso dos sistemas de saúde, pudessem considerar limitação funcional como critério para preterição de uma pessoa com deficiência no acesso ao respirador ou a UTI. O Comdef Rio assinou o documento específico quando surgiu essa discussão no estado do

Rio de Janeiro, mobilizando os secretários e coordenadores e antecipando providências legais.

Pessoas com deficiência em instituições de abrigo – desde 2018, o Comdef Rio junto com o Ministério Público iniciou um trabalho de visitas técnicas às entidades tanto do SUAS, como ligadas ao SUS e algumas de natureza privada, constatando a necessidade de modificações na gestão, na supervisão e na capacitação do corpo técnico das entidades, inclusive articulando trabalho conjunto com as equipes de saúde da família. Foi uma mediação da coordenação de reabilitação da SMS, presente no Comdef Rio, que facilitou capacitar em lives e com cartilhas para as diversas equipes. Avalia-se que essa abordagem vem contribuindo para a preservação das vidas dos internos e dos profissionais que os atendem.

Estudantes com deficiência, clientes em atendimento de reabilitação

Também são preocupação e ação dos conselheiros da área governamental em diálogo com os conselheiros da sociedade civil. A quarentena em curso, deverá se estender por mais três meses, observando-se as curvas de novos contágios frente à retomada das atividades econômicas da cidade. O Comdef Rio manifestou-se contrário ao retorno às aulas começando pelos alunos com deficiência, medida descabida do ponto de vista científico, conseguindo-se sua anulação e devemos agora insistir no não retorno até que o sistema municipal se organize, receba os insumos para permanente higiene e tenha máscaras adequadas e suficientes para todos os membros da comunidade escolar. Ainda não é possível definir os cronogramas sem a certeza de termos ultrapassado o pico da contaminação no Rio de Janeiro, o que ainda não ocorreu.

Isolamento e aumento da violência doméstica

Embora não disponha dos números das diversas formas de violência na situação de isolamento social no Rio, dados de São Paulo e do Distrito Federal apontam para violência de gênero em níveis mais elevados. Trata-se de uma ação preventiva e de resgate infelizmente ainda não realizada pelo conselho. A manutenção do contato das equipes de saúde e assistência social com as famílias poderia auxiliar a reconhecer casos de abuso e violência, já que muitas vezes as vítimas não conseguem denunciar a agressão no domicílio.

Gostaria de acrescentar alguns comentários com base em quase três décadas de atuação como conselheira em diferentes áreas como da saúde, da mulher, da juventude e principalmente nos direitos das pessoas com deficiência. Não poderia prever estar na condição de membro do Comdef Rio na vigência de uma pandemia que assola o mundo há mais de seis meses e, até o dia 23 de junho, provocou a perda de 51.407 vidas e acometeu 1.111.348 pessoas no Brasil. Apesar desse cenário, estamos assistindo à flexibilização do isolamento social, ao passo que países europeus voltam a restringir as atividades econômicas. A maioria da população reconhece que a gestão da crise é absolutamente falha, inconsequente e irresponsável e submete a população mais pobre a maior risco de perder a vida ou enfrentar luto por muitos familiares, vizinhos e amigos.

Por fim, agradeço aos companheiros da Fiocruz pela oportunidade de expor minhas inquietações e ações desenvolvidas com os amigos conselheiros do Comdef Rio. Ao mesmo tempo, sinto que temos tudo para salvar mais vidas e evitar o adoecimento de tantos brasileiros, mas a vergonhosa disputa política e ideológica, que destoa da democracia e do Estado laico, não permite uma melhor atuação do controle social representado pelos conselhos de direitos. Apesar de tudo, os conselheiros do Comdef Rio resistem e seguirão o lema não deixar nenhuma pessoa com deficiência para trás.

* É conselheira do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Rio de Janeiro (Comdef Rio), mestre em fisioterapia, professora aposentada da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Rio de Janeiro.

COMUNICAÇÃO E INFORMAÇÃO EM SAÚDE. ESTRATÉGIAS, AÇÕES E DESAFIOS DURANTE O ENFRENTAMENTO DA PANDEMIA DA COVID-19

Grupo de Trabalho sobre Acessibilidade do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz*

Desde que a COVID-19 foi caracterizada como uma pandemia pela Organização Mundial da Saúde (OMS) tornou-se evidente a importância de ações de comunicação e informação, como questões centrais na estratégia de prevenção da doença (OPAS, 2020).

Fatores como o ineditismo da doença, a rapidez de sua propagação e os crescentes números de hospitalizações e mortes geram uma enxurrada de informações sobre pesquisas clínicas e epidemiológicas (HESSEN, 2020). Ainda são muitas as perguntas sem respostas, não obstante, a informação é matéria prima básica na construção dos pilares para uma gestão eficiente da pandemia: ciência, tecnologia e inovação, integração e análise de dados, testagem em massa, capacidade de tratamento intensivo e distanciamento e isolamento social. Desta forma, torna-se imperativo o foco na captação de dados que propiciem a geração de informação e conhecimento de forma íntegra, transparente e acessível, tendo em vista o enfrentamento da pandemia (TRINDADE, 2020).

Em todo o mundo, os principais editores científicos comerciais liberaram acesso gratuito aos seus conteúdos, além de criarem páginas com informações atualizadas e específicas sobre SARS-CoV-2 (o novo coronavírus) e COVID-19 (a doença) tendo como objetivo apoiar as autoridades de saúde pública, pesquisadores e clínicos a conter a propagação e minimizar os impactos da doença (CCS/CAPES, 2020). No Brasil, diversas revistas científicas de acesso aberto modificaram seus processos de revisão por pares visando acelerar a disseminação dos resultados de pesquisas para a comunidade (FLAESCHEN; DIAS, 2020).

No entanto, todas essas iniciativas que buscam acelerar a produção de informações apresentam inúmeros desafios a serem superados. Questões como: transparência das informações, notícias falsas, acessibilidade comunicacional e acessibilidade web são

obstáculos que influem diretamente na confiabilidade das informações apresentadas.

Em todo o mundo, pesquisadores e instituições se depararam com a retratação de um artigo publicado pela revista científica *The Lancet*, treze dias após sua publicação em 22 de maio de 2020. O artigo afirmava ter realizado um estudo multinacional sobre o uso da Hidroxicloroquina ou cloroquina para tratamento de 96.032 pacientes com COVID-19 em seis continentes. Porém, em 5 de junho o artigo foi cancelado devido a falta de acesso as fontes primárias que sustentam a validade do estudo (THE LANCET EDITORS, 2020, MEHRA et. al., 2020). Fatos como esses dispararam um sinal de alerta na comunidade científica sobre a necessidade em se garantir a integridade e transparência das informações sobre a pandemia.

A OMS, juntamente com outras instituições parceiras, vem desenvolvendo, desde março de 2020, o ensaio clínico internacional denominado Estudo Solidiedade, que utiliza a cloroquina ou hidroxicloroquina como uma das opções de tratamento da COVID-19.

Entretanto, em 23 de maio de 2020 este mesmo grupo decidiu implementar uma pausa temporária no estudo com a hidroxicloroquina devido a preocupações levantadas sobre a segurança do medicamento. Mas logo em seguida, em 3 de junho, a OMS informou que revisou seus dados de mortalidade disponíveis e não encontrou motivos plausíveis para modificar o protocolo do estudo (OPAS2, 2020).

O Brasil até a primeira quinzena de junho de 2020 contabilizava cerca de 44.000 óbitos acumulados. No dia 05 de junho o Ministério da Saúde (MS) alterou a forma de divulgação dos números de casos confirmados e de mortes em decorrência da COVID-19, passando a disponibilizar somente o total de casos confirmados e obtidos diários (BRASIL, 2020, SBI, 2020). A mudança na forma de apresentação dos dados motivou a publicação de uma nota de repúdio por parte da Sociedade Brasileira de Infectologia. Essa mudança na metodologia de contagem e apresentação dos números levou o Ministério Público Federal a instaurar um procedimento para apurar os motivos que levaram a exclusão dos números acumulados de casos confirmados e mortes e do Painel de Informações da COVID-19 (MPF, 2020). Após decisão liminar do Supremo Tribunal Federal, o MS retomou a divulgação diária dos dados, conforme realizado até o último dia 04 de junho (STF, 2020).

Importante destacar que a democratização do acesso à informação em saúde é um direito dos cidadãos, previsto na Constituição Federal (BRASIL3, 2020). Assim sendo, é dever do Estado desenvolver estratégias e ações céleres e eficientes para informar a todos.

Deste modo reforça-se o papel indispensável do jornalismo científico na popularização da ciência, ao produzir conhecimento científico acessível a toda a população, potencializando o diálogo entre sociedade e instituições de pesquisa apoiando os cidadãos nos processos de tomada de decisão sobre a doença (GUIMARÃES, 2014).

Com intuito de disseminar informações de dados epidemiológicos sobre a doença, outras plataformas de monitoramento foram desenvolvidas. Destacam-se o sistema on-line MonitoraCovid19, desenvolvido pelo Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict) da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) que tem como objetivo disponibilizar dados em tempo real da epidemia no país (FIOCRUZ, 2020) e o PAINEL CONASS COVID-19, criado pelo Conselho Nacional de Secretários de Saúde (Conass) em decorrência da mudança de divulgação dos dados sobre a doença pelo Ministério da Saúde (CONASS, 2020).

Inseridas nesta nova dinâmica de incertezas informacionais e facilidade de disseminação de informação através da internet, as notícias falsas se espalham rapidamente, impactando ações de prevenção voltadas para garantir a segurança da população.

Nesse sentido, observa-se a ampliação de canais de interação e comunicação das instituições de pesquisa com a população. Dados do estudo sobre notícias falsas relacionadas à Covid-19 recebidas pelo aplicativo Eu Fiscalizo revelam que 65% delas ensinam métodos caseiros ineficazes para prevenir o contágio e 20% mostram como curar a doença. Os resultados também indicam que 26% das notícias falsas publicadas no Facebook atribuem a Fiocruz como fonte (FIOCRUZ2, 2020, ENSP, 2020).

Esses fatos comprovam a fundamental importância do desenvolvimento de estratégias de comunicação e informação em saúde que estejam em sintonia com a população, elaborada em linguagem acessível, visando minimizar a disseminação nefasta de notícias falsas. Um desses esforços foi o lançamento realizado pela OMS de um serviço de mensagens via Whatsapp para informar a população com dados seguros sobre a COVID-19. Basta enviar "oi" no WhatsApp para o número

"+41 22 501 77 35" para o usuário ter acesso a informações confiáveis e atualizadas, além da opção de verificar a veracidade de informações (WHO, 2020). No Brasil, o Ministério da Saúde disponibilizou um número de WhatsApp "(61) 99289-4640" onde qualquer cidadão poder enviar mensagens com imagens ou textos para confirmar se a informação é verdadeira ou falsa (BRASIL2, 2020).

Paralelamente, o projeto Fiocruz contra a Covid-19 através da Chamada Pública para Apoio a Ações Emergenciais de Enfrentamento à Covid-19 contemplou mais de 145 projetos voltados a populações vulneráveis, sendo 101 destes com foco em atividades de comunicação (FIOCRUZ3, 2020). Outras iniciativas como: produção de materiais informativos temáticos, vídeos com legendas e tradução para Língua Brasileira de Sinais (Libras) com objetivo de garantir a equidade no acesso à informação (FIOCRUZ4, 2020; FIOCRUZ5, 2020; VERDÁLIO, 2020).

Grande parte dessa produção encontra-se disponível em sites na Internet que deverão estar acessíveis em conformidade com recomendações nacionais e internacionais de acessibilidade web visando (E-MAG; WCAG, 2020). No Brasil, dos 14 milhões de sites analisados em abril de 2020, 99,26% possuem pelo menos um problema de acessibilidade, impactando negativamente no acesso à informação de pessoas com deficiência. Durante o desenvolvimento do conteúdo web, deve-se considerar ampliar o acesso a informação de forma a atender a diversidade humana e suas necessidades de comunicação e interação. Mais do que nunca, em tempos de isolamento social, a internet assume um novo papel de território, que para ser explorado, precisa possibilitar o acesso à informação, estabelecendo a comunicação através de novas formas de interação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- BRASIL, Ministério da Saúde. Coronavírus Brasil, 2020. Painel de casos de doença pelo coronavírus 2019 (COVID-19) no Brasil pelo Ministério da Saúde. Disponível em: <<https://covid.saude.gov.br/>>. Acesso em: 10 jun 2020
- BRASIL3. Constituição (1988). Constituição da República Federal do Brasil. Brasília, DF, Senado Federal, 1988. Acesso em: 07 Jun 2020.
- BRASIL2. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Fakenews. 2020. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/fakenews>>. Acesso em: 05 Jun 2020.
- CCS/CAPES. COVID-19: editores internacionais liberam acesso gratuito. Redação CCS/CAPES, Brasília, 15, Abr, 2020. Disponível em: <<https://www.capes.gov.br/36-noticias/10224-covid-19-editores-internacionais-liberam-acesso-gratuito>>. Acesso em: 05 Jun 2020.
- EMAG, Modelo de Acessibilidade em Governo Disponível em: <Eletrônico<http://emag.governoeletronico.gov.br/>>. Acesso em: 06 Jun 2020.
- ENSP, ESCOLA NACIONAL DE SAÚDE PÚBLICA. Pesquisa revela dados sobre 'fake news' relacionadas ao novo coronavírus. Rio de Janeiro, 13 Abr 2020. Disponível em: <<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/informe/site/materia/detalhe/48662>>. Acesso em: 05 Jun 2020.
- FIOCRUZ. Fundação Oswaldo Cruz. MonitoraCovid-19 - Ferramenta online permite monitorar avanço da epidemia no Brasil. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/documento/monitoracovid-19-ferramenta-online-permite-monitorar-avanco-da-epidemia-no-brasil>>. Acesso em: 08 jun. 2020.
- FIOCRUZ2. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/estudo-identifica-principais-fake-news-relacionadas-covid-19>>. Acesso em: 08 jun. 2020.
- FIOCRUZ3. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <<https://www.saude.gov.br/fakenews>>. Acesso em: 05 Jun 2020.
- FIOCRUZ4. Fundação Oswaldo Cruz. Covid-19: o papel estratégico da Comunicação do IFF/Fiocruz. Rio de Janeiro, 09 jun 2020. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/covid-19-o-papel-estrategico-da-comunicacao-doiff/fiocruz>>. Acesso em: 08 jun. 2020.
- FIOCRUZ5. Fundação Oswaldo Cruz. Estudo identifica principais fake news relacionadas à Covid-19. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/estudo-identifica-principais-fake-news-relacionadas-covid-19>>. Acesso em: 09 jun. 2020.
- FLAESCHEN, Hara; DIAS, Bruno C. Revistas de Saúde Coletiva adotam fast tracking para divulgar produções sobre a pandemia de Covid-19. ABRASCO. Associação Brasileira de Saúde Coletiva. 08 mai 2020. Disponível em: <<https://www.abrasco.org.br/site/noticias/conhecimento-inovacao-tecnologia/confira-as-producoes-das-revistas-de-saude-coletiva-durante-a-pandemia-de-covid-19/47830>>. Acesso em: 06 Jun 2020.
- HESSSEN, Margaret Trexler. Novel Coronavirus Information Center. Elsevier, 17, Jun, 2020. Disponível em: <<https://www.elsevier.com/connect/coronavirus-information-center>>. Acesso em: 17 Jun 2020.
- GUIMARÃES, Maria Cristina Soares, et al. (Org.). Divulgação e jornalismo científico em saúde e ambiente na Amazônia. Manaus: EDUA, 2014. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/10018>. > Acesso em: 15 Jun 2020.
- MEHRA, Mandeep R; DESAI, Sapan S; RUSCHITZKA Frank; PATEL Amit N. Hydroxychloroquine or chloroquine with or without a macrolide for treatment of COVID-19: a multinational registry analysis. Lancet 2020 May 22. DOI: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)31180-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)31180-6/fulltext) Acesso em: 10 jun 2020.
- MPF, MINISTÉRIO PÚBLICO FEDERAL. PORTARIA Nº 7, de 6 de junho de 2020. Disponível em: <http://www.mpf.mp.br/pgr/documentos/Portaria_NF_transparncia.pdf>. Acesso em: 10 jun 2020.
- STF, Supremo Tribunal Federal. Medida cautelar na arguição de descumprimento de preceito Fundamental 690 distrito federal. Disponível em: <<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/noticiaNoticiaStf/anexo/ADPF690cautelar.pdf>>. Acesso em: 18 jun 2020.
- SBI, Sociedade Brasileira de Infectologia. Nota de Repúdio - Falta de Transparência do Ministério da Saúde. São Paulo, 06 de junho de 2020. Disponível em: <<https://www.infectologia.org.br/admin/zcloud/pri>>.

ncipal/2020/06/0c276a18c5e674776477db683479d397614773989d0dc69611b9a902370d5d57.pdf . Acesso em: 07 Jun 2020.

OPAS, Organização Pan-Americana da Saúde. OMS afirma que COVID-19 é agora caracterizada como pandemia. Brasília, 11 Mar 2020. Disponível em:<https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6120:omsafirma-que-covid-19-e-agora-caracterizada-como-pandemia&Itemid=812>. Acesso em: 08 jun 2020.

OPAS2, Organização Pan-Americana da Saúde. Folha informativa – COVID-19 (doença causada pelo novo coronavírus). Brasília, 18 Jun 2020. Disponível em:<https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=6101:covid19&Itemid=875#clo-roquina-hidroxicloroquina>. Acesso em: 06 jun 2020.

THE LANCET EDITORS. Expression of concern: Hydroxychloroquine or chloroquine with or without a macrolide for treatment of COVID-19: a multinational registry analysis. 03, Jun, 2020. Disponível em:<[https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS0140-6736\(20\)31290-3/fulltext#seccestitle10](https://www.thelancet.com/journals/lanpub/article/PIIS0140-6736(20)31290-3/fulltext#seccestitle10)>. Acesso em: 05 jun 2020.

TRINDADE, Nisia. Fiocruz 120 anos Em Defesa da Vida. 2020. (39m18s). Disponível em:<<https://www.youtube.com/watch?v=BCSyROLhxs0&t=3770s>>. Acesso em: 05 jun. 2020.

VERDÁLIO, Andrea. Covid-19: voluntários atuam para suprir informações em Libras. Covid-19: voluntários atuam para suprir informações em Libras. Agência Brasil, Brasília, 09, mai, 2020. Disponível em:<<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2020-05/covid-19-voluntarios-atuam-para-suprir-informacoes-em-libras>>. Acesso em: 10 jun 2020.

CONASS, Conselho Nacional de Secretários de Saúde. PAINEL CONASS COVID-19, 2020 Disponível em:<<http://www.conass.org.br/painelconasscovid19/>>. Acesso em: 10 jun 2020.

WCAG, Web Content Accessibility Guidelines 2.0 - Tradução Autorizada em Português do Brasil. Disponível em:<<https://www.w3.org/Translations/WCAG20-pt-br>>. Acesso em: 13 Jun 2020.

WHO, WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Health Alert brings COVID-19 facts to billions via WhatsApp. 6 May 2020 2020. Disponível em:<[https://www.who.int/newsroom/feature-](https://www.who.int/newsroom/feature-stories/detail/who-health-alert-brings-covid-19-facts-to-billions-via-whatsapp)

[stories/detail/who-health-alert-brings-covid-19-facts-to-billions-via-whatsapp](https://www.who.int/newsroom/feature-stories/detail/who-health-alert-brings-covid-19-facts-to-billions-via-whatsapp)> Acesso em: 05 jun 2020.

* O Grupo de Trabalho sobre Acessibilidade do Icict/Fiocruz é composto por profissionais das áreas de tecnologia, informação e comunicação do Centro de Tecnologia da Informação e Comunicação em Saúde (CTIC) e tem como objetivo promover a implementação de práticas comunicacionais e informacionais mais acessíveis e inclusivas para a defesa do direito à saúde, no âmbito do Icict e da Fiocruz.

POLÍTICA NACIONAL PARA ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA E A PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Láís de Figueirêdo Lopes e Anna Paula Feminella*

Um momento não previsto na nossa história colocou todo o mundo em revisão. A pandemia da Covid-19 é uma crise humanitária e sanitária que tem gerado efeitos econômicos, políticos e sociais de diversas ordens. Se a situação já é difícil para todos, para as pessoas com deficiência a situação é ainda mais agravada quando suas peculiaridades não são levadas em consideração.

O governo brasileiro vinha num ritmo crescente de atendimento às demandas de visibilidade de direitos e elaboração de políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência, trazendo para sua estrutura hierárquica e para o orçamento público a relevância que o segmento requer, seja por força do ordenamento jurídico vigente, seja por conta dos avanços das lutas das organizações da sociedade civil e movimentos sociais correspondentes.

Da criação da Corde à Secretaria Nacional e o Conade

Até a década de 1980 não era clara a ideia de inclusão das pessoas com deficiência no Brasil e no mundo. As iniciativas governamentais eram dissociadas das demais políticas públicas. Centradas na perspectiva caritativa e assistencialista, o foco era voltado para pessoas com deficiência mais pobres, miseráveis, vulnerabilizadas pelo sistema econômico e não percebidas como sujeitos de direitos, muitas vezes institucionalizadas em asilos, orfanatos ou hospícios.

Com a luta internacional por direitos, as organizações e os movimentos sociais se fortaleceram, e a defesa, garantia e promoção dos direitos das pessoas com deficiência, com protagonismo das próprias pessoas com deficiência, principalmente a partir da defesa da inclusão educacional, passou a ganhar relevância.

Na redemocratização do país e com os novos compromissos constitucionais, foi criado um locus governamental brasileiro responsável por ampliar a inserção das pessoas com deficiência na sociedade de forma mais organizada: a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde)

vinculada ao Ministério da Justiça, em 1986, responsável pela elaboração da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1989.

A partir de 2003, as pessoas com deficiência passaram a integrar a pasta da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República pela Lei nº 10.683/2003. Em 2010, o Decreto nº 7.256 que tratou da estrutura regimental da Presidência, instituiu a Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Com estrutura maior e novo status, o órgão gestor federal de coordenação e articulação das ações de promoção, defesa e garantia de direitos humanos das pessoas com deficiência ampliou seu alcance, interlocução e capacidade de dar respostas às demandas do segmento.

Da mesma época em que houve a estruturação da Corde data a criação de um órgão de participação social acoplado. O Decreto nº 94.806/1987 instituiu um Conselho Consultivo, que em 1999 deu lugar ao Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – Conade, como órgão deliberativo que reúne, de forma paritária, ministérios e representantes de organizações da sociedade civil. Instituído pelo Decreto nº 3.076/1999, suas competências foram estabelecidas no Decreto nº 3.298, de 1999.

Ao final de 2019, o Decreto nº 10.177/2019 dispôs sobre a nova constituição do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, tendo excluído a Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência – AMPID, que muito já fez em prol dos direitos das pessoas com deficiência, o que causa preocupação ao segmento.

O aparato estatal que vinha garantindo a interlocução e o avanço dos direitos das pessoas com deficiência hoje vinculado ao atual Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, com a mudança no rumo das políticas públicas de direitos humanos, pode ameaçar também a garantia de direitos do segmento.

Breve balanço sobre direitos das pessoas com deficiência

O protagonismo das organizações da sociedade civil e dos movimentos sociais brasileiros de defesa de direitos das pessoas com deficiência foi primordial na construção da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU até 2006 e nas mobilizações que se seguiram junto ao Parlamento para

aprovação após a Emenda Constitucional nº 45/2004 como tratado internacional de direitos humanos com equivalência de emenda constitucional em 2008. A discussão sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência aguardou a ratificação da Convenção e se tornou a Lei Brasileira de Inclusão - Lei nº 13.146/2015. Ambos os processos legislativos foram um marco para a visibilidade da agenda pela sociedade.

Muito embora o arcabouço legal brasileiro seja considerado uma referência de implementação do modelo social de direitos humanos da deficiência, estamos hoje vivendo uma crise sem precedentes.

No caso das pessoas com deficiência, a crise política decorrente do impeachment de 2016, provocou a interrupção dos arranjos institucionais em torno do Plano Viver Sem Limite, instituído pelo Decreto nº 7.612/2011, com o envolvimento inicial de 15 pastas ministeriais. O Plano era um dos programas estratégicos do governo, monitorado *pari passu* pela Casa Civil, e dedicava especial atenção às pessoas em situação de pobreza extrema. Hoje encontra-se descontinuado, embora ainda não revogado, com ações desarticuladas entre si, sem a mesma relevância estratégica anteriormente atribuída.

Some-se a isso a aprovação da Emenda Constitucional nº 95/2016, que “congelou” o orçamento público por 20 anos. A estruturação do aparato estatal, do ordenamento jurídico, e das políticas públicas para garantia de direitos das pessoas com deficiência também tiveram impacto a partir dessa medida.

Servidores com deficiência na Administração Pública Federal

Especificamente em relação aos servidores com deficiência, há anos se discute a elaboração de política mais específica. A Secretaria-Geral da Presidência da República em 2013 criou o Programa de Inclusão da Pessoa com Deficiência da Presidência da República para atrair e reter servidores(as) com deficiência na sua estrutura e para melhorar o atendimento dos cidadãos com deficiência usuário de direitos e serviços públicos da Presidência. O edital de divulgação das 61 vagas foi publicado inteiramente acessível, em texto e em vídeo, com audiodescrição, legendas e interpretação de libras, com o apoio da Empresa Brasileira de Comunicação (EBC), fazendo uma indução positiva para a esplanada.

Mesmo tendo previsão constitucional da reserva de vagas de concurso público para pessoas com

deficiência, não há concurso público para a Presidência da República, conformada por servidores de carreira requisitados ou pessoas em cargos comissionados. No geral, a presença de servidores com deficiência nas organizações públicas brasileiras ainda é discreta.

Assim como para promover a legislação que prevê a reserva de vagas em empresas privadas, é necessário ampliar o debate público sobre a importância de políticas afirmativas na administração pública.

São poucas as informações e análises consolidadas a respeito da inclusão funcional de servidores com deficiência na administração pública. O que se conhece é sobre aqueles que ingressaram pela reserva de vagas em concurso público.

A presença de trabalhadores com deficiência ativos no Poder Executivo Federal em 2013 era de 4.500 pessoas, conforme o Sistema de Gestão de Pessoas do Governo Federal (Sigepe), que à época era denominado de Siape. Em abril de 2020, são 2.865 pessoas, segundo dados do mesmo sistema de gestão de pessoas (vide dados.gov.br).

A diminuição de concursos públicos, o envelhecimento e a aposentadoria de servidores com deficiência explicam a diminuição do quantitativo de servidores com deficiência nos últimos anos.

A menor presença ou identificação de pessoas com deficiência nas instituições públicas prejudicam o reconhecimento de suas especificidades e o alcance de efetividade das políticas públicas.

Ciente desse cenário, a Escola Nacional da Administração Pública em 2017 criou o Programa de Inclusão da Pessoa com Deficiência para promover a igualdade de oportunidades de participação em suas atividades e ambientes, bem como prospectar conhecimentos que colaborem para qualificar a gestão pública sob a perspectiva da inclusão, valorizando e reconhecendo toda a diversidade humana.

Há muitas outras instituições públicas atentas a necessidade de inclusão, com comitês, programas, núcleos, planos e demais mecanismos para promover a acessibilidade e inclusão de pessoas com deficiência como é o caso do Supremo Tribunal Federal, Superior Tribunal de Justiça, Tribunal Superior Eleitoral, Câmara dos Deputados, Senado Federal, Advocacia-Geral da União, Tribunal de Contas da União, Fundação Oswaldo Cruz, diversos Institutos Federais de Educação, Ciência e Tecnologia, Universidades Federais, bem como Estados e Prefeituras que constituíram arranjos

institucionais inovadores para desenvolverem ações nesses termos.

Ações emergenciais de enfrentamento do Covid-19 para pessoas com deficiência

Desde 7 de fevereiro de 2020 está em vigor a Lei nº 13.979 que regulamenta medidas de enfrentamento da emergência de saúde pública decorrente do coronavírus. O Conselho Nacional de Saúde (CNS) aprovou a Recomendação nº 19/2020 indicando as medidas que visam a garantia dos direitos adquiridos no acesso à saúde, prioridade no atendimento e proteção social às pessoas com deficiência.

Em consonância com a recomendação do CNS, o Conade emitiu Manifesto Público do Conade sobre Protocolos de Urgência Médica pela Covid-19 em 12 de maio de 2020 para requer do Ministério da Saúde a emissão de "diretriz que proíba a elaboração de qualquer protocolo de prioridades no atendimento médico em UTIs que possa impactar diretamente pessoas com deficiência com eventual preterição diante de necessário atendimento de urgência médica".

Paralelamente, tramita no Senado o Projeto de Lei nº 3411 para alterar a Lei nº 13.979/2020, obrigando a notificação de informações relativas à raça/cor e condição de pessoa com deficiência nos casos de covid-19. O acesso a essas informações poderá subsidiar e orientar o planejamento de políticas públicas que levem em conta as necessidades específicas desses segmentos populacionais frente à atual pandemia.

Em atendimento às preocupações quanto aos riscos de contaminação por trabalhadores com deficiência, o Ministério Público do Trabalho manifestou-se em Nota Técnica conjunta da Procuradoria Geral do Trabalho e Coordenadoria de Promoção da Igualdade de Oportunidades e Eliminação da Discriminação no Trabalho nº 7/2020 sobre as diretrizes a serem observadas por empresas, sindicatos e órgãos da Administração Pública, nas relações de trabalho, a fim de garantir a proteção de trabalhadoras e trabalhadores com deficiência.

No âmbito do governo federal, os servidores com deficiência estão sendo cuidados. Sendo considerados parte do grupo de risco que são pelas questões de saúde decorrentes de sua limitação funcional, estão em regime de teletrabalho.

Os retrocessos impostos pela crise política, econômica, sanitária e social que estamos vivendo hoje no Brasil são primeiramente sofridos pela população mais empobrecida e historicamente alijada de seus direitos, atingindo cruelmente as suas condições de vida e aprofundando ainda mais as desigualdades sociais.

No caso das pessoas com deficiência, a educação inclusiva, as reservas de vagas nas universidades e no mercado de trabalho, a atenção à saúde, o desenvolvimento de tecnologias assistivas e a participação social nas decisões governamentais, o protagonismo e reconhecimento da cidadania das pessoas com deficiência são importantes conquistas previstas nos normativos vigentes que não podem retroceder. Em meio a pandemia, é preciso tomar cuidado para que as pessoas com deficiência não sejam mais invisibilizadas ainda do que já são.

Para tanto, é necessário que as organizações e os movimentos sociais de defesa de direitos das pessoas com deficiência promovam mais debates sobre as políticas públicas com a população e se unifiquem com os demais movimentos de defesa de direitos, contra quaisquer formas de discriminação e pela democracia.

Fundamental se faz o fortalecimento da estrutura pública que contribui para a garantia de direitos das pessoas com deficiência e dos mecanismos de participação social que asseguram a voz dos interessados na construção, avaliação e monitoramento das políticas públicas que as impactam.

Urge a revogação da Emenda Constitucional nº 95/2016, para retomada da disponibilização do orçamento público para as temáticas sociais. Sabemos que a pandemia deve afetar profundamente o nosso país e será necessário nessa reconstrução ter instrumentos dialogados e recursos para os segmentos mais vulneráveis.

Ainda que não tenhamos alcançado uma política nacional para administração pública federal em relação aos servidores com deficiência, o caminho que vem sendo pavimentado pelos órgãos públicos segue em direção a inclusão do tema na gestão de pessoas na administração pública federal e não pode parar.

A operacionalização da inclusão de pessoas com deficiência exige o provimento da acessibilidade, para que a pessoa possa desenvolver seu trabalho em igualdades de condições com as demais. A experiência demonstra que são necessárias inovações na gestão, investimento, revisão de processos de trabalho, capacitação, apoio da alta gestão e superação de

estigmas e preconceitos que desvalorizam as pessoas com deficiência.

Para algumas instituições públicas a inclusão é um objetivo que vai além do cumprimento das obrigações legais e passa pelo interesse em promover a diversidade como um valor que gera aprendizagem organizacional.

É preciso envolver cada vez mais servidores com deficiência e gestores públicos que reconheçam a importância das diversidades humanas como um diferencial de gestão para que o Estado Brasileiro não deixe de se comprometer com a agenda de direitos das pessoas com deficiência e avance no tema também das peculiaridades de seus servidores públicos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Lei nº 13.146 de 6 de julho de 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm. Último acesso em: 20 jun. 2020.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm Último acesso em: 20 jun. 2020.

BRASIL. Sumário Estatístico de Servidores(as) Públicos Federais Cíveis do Poder Executivo: servidores com deficiência. Disponível em: <http://repositorio.enap.gov.br/handle/1/3218> Último Acesso em 18 jun. 2020.

CARDOSO JR., José Celso (org.). *Desmonte do Estado e Subdesenvolvimento: riscos e desafios para as organizações e as políticas públicas federais*. Brasília: Afipea, 2019.

FEMINELLA, Anna Paula; e SANTANNA, Emanuella. Promoção de trabalho decente para pessoas com deficiência no serviço público: a experiência brasileira do Programa de Inclusão da Escola Nacional de Administração Pública. Artigo publicado no Portal Eletrônico (inclusao.enap.gov.br). Disponível em: <https://inclusao.enap.gov.br/wp-content/uploads/2019/01/20180608-promocao-de-trabalho-decente-para-pessoas-com-deficiencia-no-servico-publico.pdf> Último acesso em 10 jun. 2020.

GUGEL, Maria Aparecida. *Pessoa com Deficiência e o Direito ao Serviço Público: reserva de cargos e empregos públicos, administração pública direta e indireta*. Ed. Goiânia: UCG, 2006.

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

LOPES, Laís de Figueirêdo. *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência da ONU*. In: GUGEL, M. A.; MACIEIRA, W.; RIBEIRO, L. (Org.). *Deficiência no Brasil: uma abordagem integral dos direitos das pessoas com deficiência*. Curitiba: Obra Jurídica, 2007.

_____. *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência, seu protocolo facultativo e a acessibilidade*. 2009. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2009.

_____. *Nova concepção sobre pessoas com deficiência com base nos direitos humanos*. In: LIMA, F. J.; MENDONÇA, R. (Org.). *A efetividade da convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência*. Recife: Editora UFPE, 2013.

MAIOR, Izabel de Loureiro. *Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos*. *Revista Inclusão Social*. IBICT v. 10, n. 2 (2017) Disponível em: <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029> Último acesso em: 20 jun. 2020

MAIOR, Izabel de Loureiro. *A política de inclusão da pessoa com deficiência como questão de direitos humanos*. In: *Revista Científica de Direitos Humanos/Ministério dos Direitos Humanos*. Vol. 1, n. 1, novembro de 2018. Brasília: Ministério dos Direitos Humanos. Disponível em: <https://revistadh.mdh.gov.br/index.php/RCDH/article/view/21?fbclid=IwAR3QyAMxXiLdDQlu-iRiazQXpuRWPAXGjoCPJdd4NQDXv8GjjMcq5XQCszc%3E> Último acesso em 20 de jun 2020.

SETUBAL, Joyce M., FAYAN, Regiane A.C (orgs.). *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência Comentada*. Campinas: Fundação FEAC, 2016.

* **Laís** é doutoranda em Direito Público, mestre em Direito e ex-conselheira do Conade; **Anna Paula** é especialista em Gestão de Políticas Públicas, técnica em assuntos educacionais da Enap desde 2010 e diretora da CUT Brasília.

TECNOLOGIA ASSISTIVA EM TEMPOS DE PANDEMIA

Fernanda Maia*

O ano é 2020. O mundo conecta-se através da tecnologia. Ainda discute-se igualdade de direitos, facilidade de acessos e lugares de fala. A sociedade é surpreendida por uma crise mundial. A pandemia relacionada ao Covid-19 força o isolamento social e a restrição da participação das atividades rotineiras. As pessoas se veem isoladas fisicamente, com sua mobilidade reduzida, limitadas em sua funcionalidade. São obrigadas a repensar e descobrir novos modos de se comunicar, conviver, estudar e trabalhar. As ferramentas de acesso ao computador e aos equipamentos eletrônicos nunca foram tão úteis. A internet, os programas de comunicação e as mídias sociais passam a ser essenciais.

Nesse contexto, vemos os recursos tecnológicos existentes serem utilizados em diferentes situações. Dentre esses recursos vemos um grupo específico denominado Tecnologia Assistiva. A Tecnologia Assistiva é uma área de estudo interdisciplinar, que envolve e necessita de saberes de áreas da saúde, de engenharias, de design, de humanas e tantas outras. Engloba e precisa de saberes de fora da academia, como o de pais e cuidadores, de usuários de recursos de Tecnologia Assistiva, de professores, de companheiros de trabalho, etc. Agrega inúmeros saberes porque está diretamente relacionada a atividade humana. E as atividades não são simples nem lineares. É, ouso dizer, que nunca são entendidas em sua amplitude por apenas um grupo específico de pessoas. Oficialmente a Tecnologia Assistiva é definida como:

“Uma área do conhecimento, de característica interdisciplinar, que engloba produtos, recursos, metodologias, estratégias, práticas e serviços que objetivam promover a funcionalidade, relacionada à atividade e participação de pessoas com deficiência, incapacidades ou mobilidade reduzida, visando sua autonomia, independência, qualidade de vida e inclusão social” (CAT, 2008)

Dentre os tipos de Tecnologia Assistiva podemos citar os recursos para auxílio a realização de atividades de vida diária (como alimentação, higiene, cuidados pessoais,

etc.), de lazer e laborais; para comunicação alternativa e ampliada; para acesso ao computador; para mobilidade, etc. Como exemplos de recursos de Tecnologia Assistiva que vemos no cotidiano temos as cadeiras de rodas, andadores e scooters usadas por idosos; os programas que permitem o uso da voz para escrita, e o controle do ambiente por sensor de movimento como o utilizado nas portas de shoppings; Temos as sinalizações em autocontraste, braille e libras, os mobiliários ajustáveis a diferentes perfis de usuários e as rampas e os pisos táteis; dentre outros.

Dirigindo nosso olhar ao período da pandemia, algumas pessoas necessitaram de uma atenção específica relacionada ao uso de Tecnologia Assistiva. Como no caso de pessoas que tiveram o Covid-19, ficaram internadas e tiveram suas funções limitadas temporariamente. Muitas fizeram uso de equipamentos para auxílio respiratório, que as impedia de se comunicar verbalmente. Nesses casos, recursos de Comunicação Alternativa e Ampliada (CAA) foram utilizados. Alguns de baixa tecnologia, como pranchas de comunicação com letras e símbolos confeccionadas de materiais como acrílico, PVC e papéis plastificados. Outros de alta tecnologia, como comunicadores, tablets e computadores com programas de comunicação específicos para essa função. Outros recursos de Tecnologia Assistiva utilizados foram os facilitadores para as atividades de vida diária, no caso de pacientes em que a piora do quadro levou à alterações motoras; e as órteses, recursos para o posicionamento adequado dos segmentos do corpo, evitando assim maiores sequelas posteriores. (CARMOS et al, 2020; SANTOS et al, 2020)

Outro grupo que precisou de uma atenção especial, no que relaciona-se a Tecnologia Assistiva durante esse período, foram os idosos. Apesar de ainda não ser uma realidade muito difundida no Brasil, em muitos países usa-se de recursos de Tecnologia Assistiva para o auxílio de idosos que moram sozinhos, sejam em seus próprios lares, sejam em condomínios específicos para a terceira idade. Esses recursos podem ser mobiliários próprios para sua dificuldade de mobilidade, como assentos sanitários com sistemas elétricos que auxiliem o idoso a ficar de pé, suportes no leito ou assento que auxiliem a deitar/sentar, levantar e mesas que permitam a alimentação no leito ou na poltrona em uma posição adequada; mecanismos de controle de ambiente por acionamento com as mãos, pés, cabeça, voz, olhar ou sopro; soluções para acesso ao computador como mouses alternativos, teclados ampliados ou softwares específicos; programas para Comunicação Alternativa e Ampliada como Eyegazes e sintetizadores de voz;

recursos para facilitação da realização de atividades da vida diária como talheres engrossados, sistemas para facilitação da organização do medicamento ou calçadores de sapato com cabo longo. Nesse período de isolamento social, em que como um grupo de risco os idosos muitas vezes necessitaram ficar sozinhos esses foram (ou poderia ter sido) recursos facilitadores para sua independência, funcionalidade e segurança. (GRADIM et al, 2016)

Podemos citar ainda um grande grupo, composto por pessoas com deficiência, que teve suas vivências particulares nesse período. Esse grupo já faz uso da Tecnologia Assistiva em seu cotidiano (quando tem acesso), e nesse período vivenciou algumas dificuldades específicas. Situações como limitações no acesso à informação porque a mídia não possuía contraste, tradução em libras, texto impresso, descrição da imagem ou apenas porque os apresentadores do telejornal usavam máscaras que impediam a leitura labial; restrições sociais aumentadas pelas dificuldades de higienização dos próprios recursos de Tecnologia Assistiva como cadeiras de rodas e falta de informações sobre isso; necessidade de manutenção de seus recursos de Tecnologia Assistiva ou de atendimento de seus terapeutas e a impossibilidade de isso ser feito de modo físico, exacerbando a falta de preparo das empresas e instituições para lidarem com a necessidade de suporte a distância, foram algumas das dificuldades vivenciadas.

Apesar de já serem inúmeras as Tecnologias Assistivas existentes, pouco conhecemos sobre elas e sobre os profissionais qualificados nessa área. Muitas ainda são suas possibilidades de uso e o que temos a produzir em relação a elas. Nesse sentido a informação será nossa melhor ferramenta.

A pandemia relacionada ao Covid-19 nos mostrou que ainda não estamos totalmente prontos para enfrentar situações de crise como esta. A experiência que vivemos obrigou população mundial a buscar os recursos que possuía e a descobrir novas estratégias, novas tecnologias, novos usos, novos materiais para pensar em possibilidades para momentos extremos. Isso também se aplica a Tecnologia Assistiva. Deveremos aproveitar esse conhecimento adquirido para nos preparar para eventos futuros. Sejam eventos de crise localizados, sejam eventos globais como no caso da pandemia enfrentada em 2020.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BASTOS, A. Unipampa desenvolve pranchas de comunicação alternativa/aumentativa (CAA) para diagnóstico da Covid-19. Data de Publicação 24/04/2020. Disponível em: <https://unipampa.edu.br/portal/unipampa-desenvolve-pranchas-de-comunicacao-alternativa-aumentativa-cao-para-diagnostico-da-covid-19> . Acesso em: 14/06/2020.

CARMO GP, NASCIMENTO JS, DOS SANTOS TRM, COELHO PSD. Intervenções terapêutico-ocupacionais para pacientes com COVID-19 na UTI. Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. Rio de Janeiro. 2020. suplemento, v.4(3):397-415.

COMITÊ DE AJUDAS TÉCNICAS. Ata da VII Reunião do comitê de ajudas técnicas - CORDE/ SEDH. Paraná, 2008.

GRADIM LCC, Castro SS, TAVARES DMS, CAVALCANTI A. Mapeamento de recursos de tecnologia assistiva utilizados por idosos. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2016 jan.-abr.:27(1):72-9

SANTOS NRM, BELO AC, SANTOS DDA, BRITO JS, NASCIMENTO LS, CAVALCANTI GLOS, SILVA TS. Plano de ação institucional de terapeutas ocupacionais de um hospital escola de Pernambuco frente a pandemia de COVID-19. Rev. Interinst. Bras. Ter. Ocup. Rio de Janeiro. 2020. suplemento, v.4 (3): 389-396

* Terapeuta ocupacional. Tecnologista em saúde pública do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz). Mestre e doutora em design.

FEMINISMO E MULHERES COM DEFICIÊNCIA

Coletivo Feminista Helen Keller*

O feminismo foi um importante aliado para o entendimento da deficiência, principalmente, por trazer a perspectiva do cuidado como pauta política. Mesmo que essa discussão tenha partido das mulheres que exerciam o papel de cuidadoras, foi possível estabelecer o entendimento do cuidado como direito, algo essencial para a compreensão da autonomia da pessoa com deficiência.

Ainda hoje o lugar da mulher no debate sobre deficiência é o de cuidadora, centralizando a discussão nas mulheres que, devido à desvalorização/negação econômica da reprodução social, abdicam de seu desenvolvimento pessoal e profissional em prol de seus filhos. Reconhecemos isso, mas o debate precisa ser expandido.

Pessoas com deficiência se constituem a partir de marcadores sociais como gênero, classe, raça, idade e sexualidade. Não somos apenas “filhos”, socialmente objetificados, também somos mulheres.

Estimativas apontam que de 40% a 68% das mulheres com deficiência irão sofrer violência sexual antes dos 18 anos de idade (UNFPA, 2018). De acordo com o Atlas da Violência (2018), cerca de 10% das vítimas de estupro e 12,2% das vítimas de estupros coletivos são pessoas com deficiência. Além de pautar essa realidade, precisamos romper com a individualização dessas violências. E a perspectiva feminista é fundamental para isso. Se nós, mulheres com deficiência, representamos ¼ das mulheres brasileiras, por que permanecemos invisibilizadas dentro do próprio movimento feminista? Se as mulheres com deficiência são a maioria da população com deficiência, por que os homens monopolizam microfones e espaços no movimento?

Ao considerarmos que, de acordo com o IBGE (2010), 56,57% da população com deficiência é composta por mulheres; 49,7% das pessoas com deficiência se encontram na Região Nordeste (26,3%) e Norte (23,4%), regiões economicamente mais pobres do Brasil, e 30,9% das mulheres negras são mulheres com deficiência, entenderemos a relação entre gênero, raça, classe e deficiência.

Precisamos saber de quem são esses corpos e o impacto do sistema capitalista sobre eles. A consciência de nossa subalternidade como resultado direto da lógica de mercado nos leva à luta anticapitalista, pois não há igualdade possível enquanto não houver a ruptura com um sistema sustentado no patriarcado, no capacitismo, no racismo e nas demais opressões. Ao sermos entendidas como não rentáveis/exploráveis, a negação a nossa existência enquanto mulheres com deficiência segue aceitável, inclusive aos progressistas.

A esse governo e aos demais neoliberais, reforçamos que a “meritocracia” abre um tsunami para a perpetuação da miséria das pessoas com deficiência, sobretudo a nós, mulheres.

O exercício da nossa cidadania não é negociável. Como se sabe, deficiência não é apenas a presença de uma lesão, doença ou alterações genéticas, mas o resultado dessas condições individuais em interação com as barreiras construídas e impostas socialmente. Não somos objetos. Nossa existência não pode seguir sendo pautada por dualismos perversos, que nos resumem como estorvo ou inspiração, pecadores ou anjos. Muito menos seguirmos com nossos discursos validados apenas pela lógica de superação, onde falamos sobre o quanto nossas vidas são horríveis para que vocês se sintam melhores.

Por que ainda hoje, quando a deficiência é lembrada, nosso protagonismo é entendido como menos importante ou, até mesmo, dispensável? Deficiência não é tragédia pessoal, é construção social e escolha política.

A ausência de acessibilidade é o ápice da manifestação do capacitismo, que é a ideia de que pessoas sem deficiência são superiores às pessoas com deficiência, em qualquer aspecto, e reforçamos que a construção de barreiras à nossa participação, ao longo da história, vem

sendo uma forma de nos manter distantes dos espaços de decisão. Partindo disso, acessibilidade não pode seguir como algo facultativo, mas sim como um direito humano e um instrumento indispensável e inegociável não apenas a nós, mulheres com deficiência, mas a todas e todos que não admitem esse apartheid velado (ou seria escancarado?) imposto aos nossos corpos.

Nossas questões, enquanto mulheres com deficiência, não são separadas das lutas feministas. Lutamos pela autonomia nas decisões sobre nossos corpos, tendo

garantida a liberdade para exercer nossos direitos sexuais e reprodutivos, frequentemente violados.

Lutamos por inserção nos ambientes de educação formal e por nossa valorização enquanto trabalhadoras capazes de exercer nossas funções laborais. Enquanto mulheres duplamente vulnerabilizadas a situações de violência, lutamos pela prevenção e combate a estes crimes e para que nos seja garantida, por parte do Estado, a proteção e o acolhimento adequados. Por tudo isso, reiteramos a necessidade de compreender nossa existência enquanto mulheres com deficiência como um marcador que nos submete a discriminações e negação de direitos.

Dentro do atual contexto, vemos as opressões que nos atravessam serem expostas de modo explícito e exacerbado. A pandemia do coronavírus evidencia a situação de desigualdade e opressão em que nós, mulheres com deficiência, vivemos.

As informações de prevenção demoraram a chegar até nós, porque a acessibilidade comunicacional e de informação continua sendo negligenciada, é nosso direito ter acesso às informações que preservem nossas vidas, para isso é necessário que recursos de audiodescrição, libras, legendas e linguagem simples sejam adotados nas campanhas de conscientização sobre o que é o Covid-19 e as medidas de prevenção adequadas.

Enfatizamos que as dificuldades e privações vivenciadas pela maioria da população em decorrência da quarentena sempre foram vivenciadas por nós, para quem o isolamento é uma constante realidade, em função das barreiras que encontramos para acessar os espaços e a vida social. Além disso, as medidas de contenção da propagação do vírus, necessárias neste momento, como distanciamento social e isolamento pessoal, podem ser impossíveis para quem precisa de apoio para comer, se vestir ou tomar banho, sobretudo quando essas atividades são mediadas por cuidadoras e cuidadores informais, realidade da maioria de nós, já que não contamos com uma política pública do cuidado.

A angústia de restrições à locomoção que o mundo está sentindo nos últimos meses, nos é imposta historicamente, e a violência doméstica, que aumenta em decorrência do isolamento social, persegue nossos corpos e se confunde com a nossa própria existência.

Nós, do Coletivo Feminista Helen Keller, como tantas companheiras e companheiros, somos parte do grupo de risco. O grupo de "alguns" que, de acordo com o presidente, podem morrer, tem nossas rostos e lutas.

Não toleramos que a riqueza de poucos se sobreponha ao direito à vida de muitos!

Defendemos a revogação imediata da Emenda Constitucional 95 e o financiamento adequado do SUS, que permanece sendo a política pública mais inclusiva e capaz de salvar vidas nesse momento de crise.

Reforçamos que tragédias como essa não podem seguir vitimando os mesmos grupos sociais marginalizados por um sistema que sobrepõe o lucro às vidas humanas. Lutamos por uma sociedade igualitária, onde o valor supremo seja a vida das pessoas, sem quaisquer discriminações. Não vamos admitir seguir sendo deixadas para trás.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro, 2010.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA (IPEA); FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA (FBSP). Atlas da Violência 2018. Rio de Janeiro: Ipea, 2018.

UNITED NATIONS POPULATION FUND (UNFPA). Young persons with disabilities: global study on ending gender-based violence, and realising sexual and reproductive health and rights. New York: UNFPA, 2018.

* Somos um coletivo feminista e socialista de mulheres com deficiência. Por sentirmos dificuldade de pontuar nossos corpos no movimento feminista e no das pessoas com deficiência, entendemos que, mais do que ocupar esses espaços, precisamos nos organizar e criar uma pauta política sobre ser mulher com deficiência dentro do sistema capitalista, que nos explora, nos oprime e marginaliza, lutando no sentido da superação da sociedade de classes que produz capacitismo, machismo e racismo.

QUAIS OS DESAFIOS PARA FALAR DE DEFICIÊNCIA NA TV BRASILEIRA?

Márcia Correa e Castro*

Em seu capítulo VIII, a lei 10.098 de 2000 prevê uma série de medidas para garantir que a programação de rádio e TV no país seja acessível a pessoas com deficiência. Esta lei foi regulamentada pelo decreto 5.296 de 2004, e pela portaria 310 de junho de 2006, que preveem, por exemplo, a obrigatoriedade do uso de legendas ocultas (closed-caption) e de audiodescrição na programação de TV, facilitando o acesso à informação de pessoas com surdez ou cegueira. Por fim, a lei 13.146 de 2015 (o Estatuto da pessoa com deficiência) ratifica a obrigação dos veículos de comunicação no rádio e na TV, de adotarem as medidas técnicas necessárias para facilitar às pessoas com deficiência o acesso à informação e ao lazer. Trata-se de um marco regulatório consistente, resultado de muita incidência política empreendida por representantes das brasileiras e brasileiros com deficiência.

Acontece, no entanto, que o direito humano à comunicação não se limita à possibilidade de acessar conteúdos (por mais fundamental que isso seja). Para além de receber informação, cada grupo social deve ter meios para fazer circular os próprios pontos de vista, para pautar os debates públicos, para construir e disseminar mensagens. Em outras palavras, mais do que o consumo dos produtos de mídia, deve ser viabilizado às pessoas com deficiência a possibilidade de se enxergarem, e de enxergarem suas questões, no conteúdo dos veículos de comunicação. É nesse ponto que começa o nosso debate. Considerando as telenovelas hoje em exibição, quantos personagens com deficiência você identifica? Em que situação eles aparecem? Algum é protagonista? E apresentadores ou repórteres de um telejornal? Pense também na publicidade: qual foi a última participação de uma pessoa com deficiência num comercial veiculado na TV? Em que condição/situação essa pessoa aparecia?

Para Norden (1994), a relação entre uma sociedade e os produtos culturais que ela produz é de natureza causal e refletiva: filmes, séries e novelas demonstram aspectos da sociedade da qual emergem. Considerando que as pessoas com deficiência correspondem – segundo o Censo 2010 – a 24% da população brasileira,

a ausência desses indivíduos nas telinhas, bem como sua representação estereotipada, não remete à realidade concreta. De fato, relaciona-se a preconceitos e crenças historicamente estabelecidos, que são inerentes à nossa sociocultura e reproduzidos pelos meios de comunicação e pela indústria cultural (BARNES, 1992). Essa “não-presença” das pessoas com deficiência na TV, corrobora para a reprodução dos mesmos preconceitos e crenças que lhes dão origem. Harris (2002) argumenta que os indivíduos que não costumam ter contato com pessoas com deficiência adquirem seu conhecimento sobre deficiências a partir da televisão e do cinema.

Especificamente em relação à TV, identificamos, um limite a mais para uma programação inclusiva, que diz respeito ao próprio modelo de negócio que orienta o mercado televisivo. Este, em grande proporção, se baseia na publicidade: alguém, que quer vender algo, busca na televisão um meio de apresentar seu produto para um massivo número de pessoas ao mesmo tempo. Nesse sentido, quanto mais gente estiver assistindo à programação, mais valioso será o espaço que a emissora pode negociar. No Brasil essa relação é ainda mais radical, tendo em vista que aqui a televisão é essencialmente um empreendimento privado, ao contrário do que acontece em outros lugares do mundo (como os Estados Unidos, a Europa ou o Japão) onde parte do espectro é ocupado por emissoras públicas, que dependem menos das verbas publicitárias.

Se a manutenção da emissora de TV depende do número de pessoas que assiste sua programação, a tendência é que ela se arrisque menos (ou nada), e busque apresentar os conteúdos de modo a agradar uma faixa de espectadores o mais ampla possível. Não pode haver o que cause estranhamento a qualquer grupo de espectadores em potencial, postura que leva a uma uniformização do conteúdo televisivo, acatando padrões hegemônicos, com pouca inovação e sem evidenciar qualquer especificidade. Não à toa os enredos das novelas mesclam quase sempre os mesmos elementos: o galã, o vilão, a mocinha que sofre, etc. Não é sem motivo que diferentes telejornais apresentam as mesmas notícias, muitas vezes na mesma ordem. Nesse fluxo pasteurizador, perdemos em diversidade e em representatividade. De acordo com Faria e Casotti (2014) as pessoas com deficiência, quando aparecem, são apresentadas como o senso comum as concebe: vítimas de piedade, incapazes, ou como indivíduos de “grande bravura” diante da tragédia de suas vidas.

Buscando exemplos contrários a essa lógica, podemos citar o “Programa Especial” veiculado semanalmente na TV Brasil, principal emissora da Empresa Brasil de Comunicação. Apresentado por uma cadeirante e tendo como repórter uma mulher com síndrome de Down, o programa apresenta reportagens diversas, buscando sempre apresentar as pessoas com deficiência como indivíduos criativos e socialmente atuantes. Há mais de 15 anos no ar, o programa é 100% acessível, com audiodescrição (inclusive na abertura), legendas, e janela com tradução de libras. Outra especificidade do “Programa Especial” é o fato dele reunir em sua abordagem questões relativas a diferentes deficiências, o que amplia o debate e permite a identificação de pontos de convergência entre as lutas de diferentes grupos. Pessoas com surdez, com cegueira, com mobilidade reduzida ou algum tipo de deficiência intelectual são, simultaneamente, protagonistas e público do programa.

Vale, no entanto, a reflexão sobre o fato de que o “Programa Especial” tem como tema único o cotidiano e as dificuldades da pessoa com deficiência. Considerando o “deserto” sobre essa temática que se observa na radiodifusão brasileira, o foco está mais do que justificado. E também é certo que será impossível uma discussão coerente sobre inclusão de pessoas com deficiência sem o protagonismo de quem vivencia a questão. Mas, em alguma medida, se mantém uma fronteira temática: as pessoas com deficiência têm voz se o tema lhes diz respeito diretamente. O mesmo não ocorrerá se o debate for sobre política, economia, meio ambiente, moda ou esportes.

E como avançar? As emissoras de TV aberta e de rádio no Brasil se materializam a partir de concessões públicas. Por lei devem (deveriam?) estar comprometidas com a construção de uma sociedade mais igualitária, e mais acolhedora para pessoas com deficiência. Mas apesar de sua natureza pública, o cenário televisivo brasileiro se mantém capturado por interesses privados. Não é coincidência que um produto como o “Programa Especial” vá ao ar na emissora que representa a experiência brasileira mais próxima do que seria uma televisão pública: a TV Brasil. Sua autonomia orçamentária permite que ela invista em uma proposta que atrai menos público, mas contribui para a disseminação de um discurso que supera a noção da deficiência como um problema individual, apresentando-a em suas dimensões sociais e políticas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARNES, C. *Disabling imagery and the media: an Exploration of the Principles for Media Representations of Disabled People*. Halifax: The British Council of Organizations of Disabled People and Ryburn Publishing, 1992.

FARIA, Marina Dias de and CASOTTI, Leticia Moreira. Representações e estereótipos das pessoas com deficiência como consumidoras: o drama dos personagens com deficiência em telenovelas brasileiras. *Organizações & Sociedade*. vol.21, n.70, 2014

HARRIS, L. *Disabled Sex and the Movies*. *Disability Studies Quarterly*, v. 22, n. 4, 2002.

NORDEN, M. *The cinema of isolation: a history of physical disability in the movies*. New Jersey: Rutgers University Press, 1994.

* Superintendente do Canal Saúde, canal de televisão do Sistema Único de Saúde (SUS), criado e gerido pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz).

O QUE A UNIVERSIDADE APRENDE E ENSINA COM AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA DURANTE A PANDEMIA

Marcia Moraes e Camila Araújo Alves*

A chamada para a escrita desse texto nos convidava a dizer algo sobre “O que a universidade aprende e ensina acerca da deficiência com a pandemia”.

Aceitamos com entusiasmo o convite para a escrita, dada a relevância do tema. No momento da pandemia as pessoas com deficiência seguem na luta, com pautas acerca da inclusão, da acessibilidade, entre outras – que não são recentes. Tais pautas dizem respeito ao ativismo por uma justiça pela deficiência, expressão que Mia Mingus (2011, 2018) utiliza para sinalizar a centralidade da deficiência na promoção de um mundo acessível, mais justo. Propor uma comunidade mais justa é pautar a acessibilidade como tema central.

Percebemos que havia no título da chamada para o artigo algo que precisava ser por nós reposicionado. Esse algo era a locução prepositiva “acerca de”, cujo sentido é “sobre”. Notamos que poderíamos reescrever o título do trabalho lançando mão dessa sinonímia: “o que a universidade aprende e ensina ‘sobre’ a deficiência com a pandemia”. Esta sentença, porém, não cabe em nossos modos de pensar e lutar. Dizer que a universidade aprende e ensina alguma coisa “acerca da” deficiência guarda um sentido que temos questionado por ser uma ação “sobre” a deficiência e não “com” as pessoas com deficiência. O fazer COM e não SOBRE a deficiência é uma direção ética na qual nos engajamos (Moraes, 2010; Alves, 2016). As pessoas com deficiência são experts no que diz respeito ao que lhes cabe como direito. Se, mundo afora, as pessoas com deficiência lutam por acesso e por direitos há tantos anos, não é durante a pandemia que deixarão de fazê-lo. Aliás, o descanso da luta é um privilégio do qual nós, pessoas com deficiência, não temos como desfrutar. Desde o início da pandemia, nós, pessoas com deficiência, temos que adaptar nossos modos de vida para plataformas virtuais nada acessíveis, passando de um mundo fisicamente inacessível para um

mundo virtualmente inacessível. São inúmeras as informações publicadas dia a dia, com imagens sem descrição, áudios sem legendas e sem intérpretes de libras, linguagens de difícil entendimento. Somos violentamente comunicadas de nosso isolamento a cada minuto dos dias.

Os apagamentos históricos dos corpos diversos, em prol de uma normalidade opressora – branca e capacitista – seguem insistindo durante a pandemia. O que dizer do “novo normal”? A referida expressão tem sido utilizada para indicar novos comportamentos que precisaremos adotar para nos protegermos da contaminação pelo vírus. Juntar novo e normal é uma contradição, não há nada de novo na ideia de normal.

Não, a máscara opaca e branca na boca não é o nosso novo-normal-universal, há pessoas que precisam ver nossas expressões faciais para se comunicarem conosco. Não, o toque não é o sentido a ser escorraçado, porque há pessoas que se orientam na vida pelo tato, como as pessoas cegas ou com baixa visão. Não responsabilizem nossos corpos deficientes e nossas existências por riscos que corremos justo pela ausência de medidas que nos considerem. A direção dada por autoridades civis, científicas e de saúde sobre os procedimentos individuais de cuidados e de higiene não nos atende porque supõe, falsamente, que cada um de nós é capaz de viver fora de uma relação interdependente. As direções sobre um retorno às atividades ou sobre os cuidados em condição de isolamento social não funcionam porque não consideram os corpos deficientes, não consideram nossas formas de vida.

A concepção neoliberal de corpo capaz e produtivo é capacitista ao marginalizar os corpos que não alcançam a produtividade esperada, como se fossem eles, por si sós, incapazes. É o cenário social, ordenado por tal concepção de corpo capaz, que marginaliza e exclui outros corpos. Precisamos aprender que tecer comunidades diversas e heterogêneas é a radical afirmação de que somos interdependentes: dependemos uns dos outros, das coisas, dos vírus, das bengalas, das tecnologias. O que nos constitui são vínculos de dependência. Fortalecer tais vínculos,

cuidar dele é tecer um mundo comum, diverso e heterogêneo.

O que aprendemos com as pessoas com deficiência nos força a implodir o normal, porque o normal é uma força que apaga nossos corpos deficientes, como se eles não existissem; o normal nos tira da cena, é uma tentativa de apagar nossas vidas e nossas histórias. É por isso que insistimos que não há novo normal e que propomos implodir essa expressão no nascedouro. O caminho é o de aleijar o mundo. Marco Antônio Gavério (2015) nos convoca a um mundo aleijado (crip) fazendo uso da Teoria Crip, que retoma o termo pejorativo crip, diminutivo de cripple, traduzido como aleijado. É uma convocação política estratégica feita por alguns ativistas deficientes, como Gavério, para romper com a categorização dos corpos a partir de normas pre-estabelecidas. É através das “ameaças (...) aleijadas em suas esquisitices, monstrosidades, perversões e defeitos que conseguiremos pensar e criar cada vez mais espaços aleijados no mundo e que sejam mais um espectro (...) que ronde e assuste (...) as nossas normalidades” (Gavério, 2015, p.114). Aleijar a Universidade é exigir que ela fale dela, e não de nós, pessoas com deficiência. Que ela fale de suas opressões capacitistas que interferem na qualidade de nossa formação, agora e desde sempre. Aleijar a Universidade é colocá-la a pensar sobre sua história na relação com a deficiência, e não sobre a nossa história e menos ainda se apropriando de nossa luta.

É a partir desse lugar que podemos ensinar alguma coisa a outros. Nos reunindo, pessoas com e sem deficiência, na urgência de aleijarmos o mundo para que caibam mais pessoas, para compor, amorosamente, o mundo em que vivemos. Na universidade, as pessoas com deficiência seguem na luta, seguem nos interpelando, nos convocando a tecer mundos aleijados. Ensinar, como prática situada, só faz sentido se pudermos levar adiante essa interpelação. O que a universidade aprende e ensina com as pessoas com deficiência durante a pandemia é que aleijar o mundo, aleijar as novas práticas cotidianas em tempos de coronavírus, é um gesto de amor e de cuidado. É um gesto político, isto é, um trabalho diário de cuidarmos de nossas vínculos, de tecermos nossa comunidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Alves, Camila Araújo (2016). E se experimentássemos mais? Um manual não técnico de acessibilidade em espaços culturais. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal Fluminense, Niterói, RJ.

Gavério, Marco Antonio (2015) Medo de um planeta aleijado? – Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. *Áskesis*, 4 (1), janeiro/junho – 2015, 103 – 117.

Mingus, Mia. (2018) Disability Justice is Simply Another Term for Love. Documento eletrônico. Disponível em: <https://leavingevidence.wordpress.com/2018/11/03/disability-justice-is-simply-another-term-for-love/>. Acesso: maio de 2020.

Mingus, Mia. (2011) Changing the Framework: Disability Justice. Documento eletrônico. Disponível em: <https://leavingevidence.wordpress.com/2011/02/12/changing-the-framework-disability-justice/> Acesso: maio de 2020.

Moraes, Marcia (2010). PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: Marcia Moraes & Virgínia Kastrup. (Orgs.), Exercícios de ver e não ver: arte e pesquisa com pessoas com deficiência visual. Rio de Janeiro, RJ: Nau.

Videos:

“História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=oxscYK9Xr4M> . Acesso: maio de 2020.

“Deficiência visual e capacitismo”, com Camila Araújo Alves. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=9xCsekzo39U> . Acesso: maio de 2020.

* **Márcia** é professora titular do Departamento de Psicologia da UFF; **Camila** é doutoranda no Programa de Pós-graduação em Psicologia da UFF.

ACESSIBILIDADE CULTURAL

Hilda Gomes*

O artigo 27 da Declaração Internacional dos Direitos Humanos redigida pela Organização das Nações Unidas (ONU), já apontava, em 1948, que “toda pessoa tem direito de tomar parte livremente na vida cultural da comunidade, de fruir as artes e de participar no progresso científico e nos benefícios que deste resultam”. Sabemos que numa sociedade marcada pela desigualdade e iniquidades sociais, são necessárias a elaboração de leis e políticas públicas que possibilitem inclusão social e acesso à cultura, saúde, educação e no que diz respeito à pessoas com deficiência existem muitos obstáculos a serem superados. Segundo o Censo 2010 do IBGE, no Brasil, existem 45,6 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência e apesar de representarem quase um quarto da população brasileira, ainda persistem muitos desafios para que as pessoas com deficiência sejam inseridas socialmente e tenham acesso pleno aos espaços culturais.

A Lei Brasileira de Inclusão, traz a seguinte definição:

“Acessibilidade é a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, de espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, transportes, informação e comunicação, inclusive seus sistemas e tecnologias, bem como de outros serviços e instalações, bem como de outros serviços e instalações abertos ao público, de uso público ou privados de uso coletivo, tanto na zona urbana como na rural, por pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida”. (LBI 13.146/15)

O texto da lei apresenta um horizonte ideal, mas é necessário compreender de que formas estamos caminhando para o alcance efetivo, eficaz e eficiente destas condições que abarcam aspectos tão diversos. Entre os sécs. XV e XIX, a deficiência, enquanto questão histórica e social, recebeu influência de aspectos educativos, políticos, econômicos e foi considerada como uma expressão da diferença. A deficiência já foi entendida como incapacidade segundo um modelo médico vigente favorecendo a adoção de políticas e implantação de medidas que as levaram ao abandono, segregação, isolamento, aprisionamento, escravidão,

subalternidade, insignificância e, em casos extremos, deixando-as à morte. Em oposição ao modelo médico, surge no séc. XX uma nova corrente de pensamento, o modelo biopsicossocial que desloca os debates do campo estritamente biomédico para o das humanidades e estabelece relações entre fatores constitucionais (pessoa) e o ambiente (meio) trazendo também o viés político para a discussão. Nesse sentido, a deficiência se torna uma expressão que “denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (DINIZ, 2007, p.22). Assim como outras formas de opressão pelo corpo, como o sexismo ou o racismo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras de nossa vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente.

Importante destacar que a construção deste modelo contou com a participação ativa de pessoas com deficiência e vários encontros ratificaram a necessidade dessa discussão. Durante toda a caminhada, os movimentos sociais e os organismos internacionais atuaram na resistência, criando mecanismos e oportunidades para mudanças significativas na legislação e no direito à inclusão e participação social. Chegamos ao séc.XXI utilizando o termo pessoa com deficiência para valorizar sua identidade social buscando a rejeição dos estigmas e apontando que o capacitismo que entende a deficiência como algo a ser corrigido deve ser superado (MELO, 2016). Para Omote (2008), são necessárias ações que possibilitem a participação das pessoas com deficiência na sociedade como cidadãos e cidadãs com plenitude de direitos e nesse sentido, os espaços culturais - e em particular os museus - deveriam desempenhar o papel de agentes de inclusão sociocultural. Os museus são, por excelência, instituições a serviço da sociedade e de seu desenvolvimento, devendo estar comprometidos com ações que promovam mudanças de comportamento e o entendimento de nossas relações com o mundo em que vivemos (GOMES, 2019).

Para tal, precisa garantir diversos níveis e dimensões de acessibilidade tais como: arquitetônica (barreiras físicas), metodológicas (estratégias educativas), atitudinal (práticas de sensibilização e conscientização), instrumental (uso de equipamentos e aparatos), programática (adoção da legislação) e comunicacional (uso de variadas formas de comunicação e de tecnologia assistiva). De toda a forma, o esforço pela consolidação do quadro idealizado no texto da lei se apresenta como um processo contínuo que requer, entre outros aspectos, que priorizem a participação de pessoas com deficiência em sua criação e implementação. O uso

dos recursos de tecnologia assistiva como audiodescrição, textos em braille, presença de intérpretes em eventos, vídeos legendados e com janela de Libras, textos com escrita simples, maquetes, modelos e mapas táteis, QRCode e pranchas de comunicação com símbolos oportunizam a comunicação acessível nos museus e espaços culturais.

Para que todas estas condições sejam viabilizadas, entendemos que alguns pressupostos são fundamentais: prever vagas para contratação de pessoas com deficiência efetivando a inserção destes profissionais no campo da educação museal a fim de potencializar as ações de acessibilidade na instituição; garantir a consultoria de profissionais com deficiência nos projetos expositivos a fim de exercitar o lema “Nada sobre nós sem nós” que busca a valorização de suas expertises e experiências; formação e treinamento das equipes da instituição para a eliminação dos preconceitos e de barreiras atitudinais de forma proporcionar acolhimento respeitoso aos visitantes com deficiência. Um museu que implementa a acessibilidade cultural torna-se também um museu mais significativo para todas as pessoas, uma vez que as estratégias utilizadas podem ser aproveitadas pelo público em geral nas suas experiências de fruição.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. 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). Portal da Legislação, Brasília: jul. 2015. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/>

ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em: 27 set. 2019.

DINIZ, D. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2007. Coleção Primeiros Passos.

GOMES, H. Depois daquele tombo...A implementação da acessibilidade atitudinal no Museu da Vida. 2019, 83p. Trabalho de Conclusão de Curso da Especialização em Acessibilidade Cultural da Universidade Federal do Rio de Janeiro/ UFRJ, 2019.

MELO, A. Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: Uma Análise Antropológica de Experiências, Narrativas e Observações sobre violências contra mulheres com deficiência. 2014, 262p. Dissertação de Mestrado do

Programa de Pós Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina, 2014.

OMOTE, S. Diversidade, Educação e Sociedade Inclusiva. In OLIVEIRA, A.A.S.D.; OMOTE, S.; GIROTO, C.R.M. Inclusão Escolar: As Contribuições da Educação Especial. São Paulo - SP: Cultura Acadêmica Editora, 2008.

* Bióloga com especialização no Ensino de Ciências (UFF), Acessibilidade Cultural (UFRJ) e Mestrado em Educação (UFF). Educadora do Museu da Vida. Integra os Comitês Fiocruz Pró-Equidade de Gênero e Raça e pela Acessibilidade e Inclusão das Pessoas com Deficiência.

A PANDEMIA DE COVID-19 E OS DESAFIOS PARA UMA EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Tatiane Nunes, Alex Amorim e Leonardo Caldas*

A educação é um direito social, resguardado pela Constituição Federal (BRASIL, 1988), que ressalta a obrigatoriedade de se garantir igualdade de condições para o acesso e permanência na escola. Apesar disso, na prática, há grupos historicamente excluídos do sistema educacional, seja pela questão social, seja por outras questões que também geram desigualdade, como é o caso da deficiência.

Para tentar sanar essas distorções, há uma série de leis específicas, entre elas a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015), que, em seu artigo 28, incumbe ao poder público “assegurar, criar, desenvolver, implementar, incentivar, acompanhar e avaliar um sistema educacional inclusivo em todos os níveis e modalidades”.

No entanto, apesar dos esforços na esfera legislativa, os dados comprovam a disparidade no acesso à educação das pessoas com deficiência. Segundo o Censo de 2010 (IBGE, 2012), 61,1% da população de 15 anos ou mais de idade com deficiência não tem instrução ou possui apenas o fundamental incompleto, sendo que para as pessoas que não apresentam nenhuma deficiência nesta mesma faixa etária o percentual é de 38,2%. Já em relação ao ensino médio completo e o superior incompleto, o percentual da população de 15 anos ou mais com deficiência é de 17,7%; e para as pessoas sem deficiência, 29,7%. No ensino superior completo, a população de 15 anos ou mais com deficiência equivale a 6,7%, em contrapartida aos 10,4% da população sem deficiência. Estes dados demonstram que as pessoas com deficiência não estão inseridas no sistema educacional desde o ensino fundamental. Apesar de a disparidade não ser tão grande no nível superior, os dados demonstram que, além das pessoas com deficiência, uma grande parcela da população está excluída por outros fatores.

De acordo com o censo da educação superior de 2017, somente 0,4% do total de ingressantes nesse segmento foram de alunos com deficiência, equivalendo a 14.050 pessoas com deficiência de um total de 3.226.249 ingressantes. Quanto aos concluintes, o percentual se manteve em 0,4% – um total de 5.052 pessoas com

deficiência de um total geral de 1.150.067 concluintes da graduação (BRASIL, 2019).

O processo seletivo para ingresso de pessoas com deficiência no ensino superior teve avanços: o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas (Inep), por exemplo, informa oferecer alguns recursos de acessibilidade para o Exame Nacional do Ensino Médio (Enem), conforme sua Política de Acessibilidade e Inclusão. Mas essa ainda não é a realidade de muitas instituições de ensino.

O acompanhamento e manutenção do aluno com deficiência no ensino superior ainda é um desafio para as instituições de ensino em qualquer modalidade. No ensino presencial, há dificuldade na adaptação de material didático, na contratação de intérpretes, na aquisição de tecnologias assistivas e no investimento em infraestrutura. Já na modalidade a distância, é possível e necessário seguir as diretrizes do Modelo de Acessibilidade em Governo Eletrônico (eMAG) do governo federal na elaboração de materiais digitais e na implementação dos ambientes virtuais de aprendizagem, mas ainda assim estas normas não têm feito parte da cultura das instituições, e há especial dificuldade na tradução para Libras e utilização de recursos de audiodescrição.

Em ambas as modalidades, ainda falta a chamada acessibilidade atitudinal, que consiste em superar as barreiras decorrentes de estereótipos, preconceitos, estigmas e discriminação (SASSAKI, 2009). É o que ocorre, por exemplo, quando alunos resistem em trocar de sala de aula, mesmo que seja para facilitar o acesso de pessoas com dificuldades de locomoção; ou quando um professor dá aula de costas para a turma, ignorando um aluno surdo que faça leitura labial. Em geral, essas barreiras podem ser rompidas por meio do conhecimento sobre o tema. Além disso, é necessário seguir o lema da luta pela inclusão “Nada sobre nós sem nós” e, assim, buscar soluções com a participação das pessoas com deficiência, pois ninguém melhor do que elas para definir quais são suas reais necessidades e possibilidades.

Diante de todos os desafios expostos, o que a pandemia traz de novo ao contexto da educação? Em função do isolamento social, as instituições suspenderam as aulas presenciais e, em alguns casos, busca-se dar continuidade à ação educacional por meio de tecnologias de vídeo ou webconferência. Este tem sido o formato mais utilizado, especialmente na educação superior, e vem sendo equivocadamente chamado de educação a distância (EAD), o que faz necessária sua

diferenciação. No momento, podemos denominar este novo formato de ensino remoto, uma forma de ensino que utiliza ferramentas de comunicação síncrona (em tempo real) com o objetivo de reproduzir o que é feito presencialmente. Este modelo tem recebido merecidas críticas, por desconsiderar as dificuldades de conexão e de acesso à internet, aos recursos tecnológicos em seus diferentes suportes (tablet, notebook, celular) e a necessidade de discentes e docentes, nesse novo contexto, terem de conciliar tarefas domésticas e o cuidado com a família, por exemplo, com o horário de estudo. Deste modo, têm-se considerado um formato que exclui muitos indivíduos do processo educativo, além de não dar conta dos objetivos pedagógicos pensados no modelo presencial.

Ao contrário, a modalidade a distância sempre teve como uma de suas premissas a democratização do acesso à educação, justamente por chegar a regiões que o ensino presencial não alcançava, ou em que ocorria de maneira precária. Esta modalidade ganhou vulto com o advento da internet e das tecnologias digitais de informação e comunicação, mas pode ser realizada por diferentes meios, como por rádio, televisão ou mídia impressa. Além disso, a EAD exige um elevado grau de planejamento de suas estratégias pedagógicas, elaboração do material didático, escolha dos recursos a serem utilizados e conhecimento do modo de vida de seus potenciais alunos. A modalidade presencial também exige planejamento e é exatamente isso que se tornou a questão no momento da pandemia: não houve tempo hábil para planejar as adaptações necessárias. Assim, de forma geral, as instituições estão aprendendo a lidar com esta situação na prática.

Em relação ao ensino remoto, não questionamos o potencial das tecnologias, mas a desconsideração à exclusão digital de parcela da população e das diferenças nas necessidades de suporte entre as pessoas, especialmente aquelas que têm alguma deficiência. Por exemplo, quando se escolhe utilizar uma tecnologia de comunicação por áudio e vídeo, as instituições têm previsto o tipo e a qualidade de acesso (velocidade e planos de internet móvel ou residencial) de seus alunos e docentes? No caso de uma pessoa surda, supõe-se que um intérprete resolveria a questão comunicacional, mas ignora-se que há quem recorra à leitura labial, o que é dificultado nestas plataformas; e ainda há problemas na conexão que fazem a tela congelar constantemente, fazendo com que a comunicação em Libras se perca. Mas, neste caso, qual a solução? Em primeiro lugar, perguntar a essas pessoas quais são as suas necessidades e como é possível ajudá-las, iniciando assim um processo de

aprendizagem e de construção coletiva, pois mesmo nas deficiências há muita diversidade. Em um caso real, nos foi dito que a legenda seria essencial. Neste caso, testamos as plataformas para verificar se alguma delas possuía este recurso de forma nativa e quais eram as suas configurações (algumas não têm de forma automática, outras não estão em português). Outra hipótese foi buscar transcritores de áudio para texto que pudessem ser utilizados junto às plataformas de vídeo/webconferência, o que, em nosso caso, se mostrou a solução mais adequada.

Outro exemplo, é o caso de pessoas com baixa visão. Apesar de escutarem os diálogos, como fazer para que acompanhem o chat e as apresentações dos docentes? É possível verificar quais plataformas possibilitam aumentar a fonte desses recursos, adaptar as apresentações ou disponibilizá-las aos alunos com antecedência em um formato editável ou que possa ser lido por um software leitor.

Existe uma diversidade de modelos pedagógicos adotados no ensino presencial que podem ser adaptados para serem realizados a distância de forma a se atingir os objetivos pedagógicos com qualidade. No entanto, as adaptações não precisam estar focadas tão somente em ferramentas síncronas, é possível explorar outros recursos, aproveitando as potencialidades das tecnologias disponíveis, mas, acima de tudo, considerando a realidade de docentes e alunos, inclusive no que tange a sua diversidade.

Concluindo, percebemos que a pandemia evidencia problemas graves já existentes na educação e na sociedade, ressaltando como as pessoas com deficiências têm sido frequentemente excluídas. Mas também tem servido para demonstrar que as medidas de acessibilidade são passíveis de serem utilizadas, exigindo especialmente um olhar atento do corpo docente e de profissionais das instituições de ensino, sustentados na perspectiva da acessibilidade atitudinal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BRASIL. [Constituição (1988)]. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Presidência da República. [2016]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: jun. 2020

BRASIL. Lei n. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/13146.htm. Acesso em: jun. 2020.

BRASIL. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep). Censo da Educação Superior 2017: Resumo técnico [recurso eletrônico]. Brasília, 2019. Disponível em: http://portal.inep.gov.br/informacao-da-publicacao/-/asset_publisher/6JYIsGMAMkWI/document/id/6725796. Acesso em: jun. 2020

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência. Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/periodicos/94/cd_2010_religiao_deficiencia.pdf. Acesso em: jun. 2020.

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

* Atuam na Coordenação de Desenvolvimento Educacional e Educação a Distância da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, unidade técnico-científica da Fundação Oswaldo Cruz.

REFLEXÕES DO CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM MEIO À PANDEMIA

Armando Nembri e Marcos Besserman Vianna*

O paradigma científico aponta para a consciência, da qual emergem o compromisso com o planeta, as responsabilidades social, ambiental e de governança global; espera-se que possibilitem a convivência pacífica, a solidariedade e o cuidado, acrescidos do desafio de moldar a necessária alteridade e o olhar mais humano, amoroso e comprometido com um caminhar mais justo, equitativo e amplo de significados... de propósitos.

O direito humano à vida, o bem mais relevante para todos os sapiens, assume contornos que demandam novas respostas para perguntas que costumamos formular ao longo de nossa existência. E como se não bastasse, novas perguntas vêm surgindo e exigindo que repensemos verdades, certezas, crenças, dogmas enraizados. De todo modo, o reflorescimento humano por intermédio do conhecimento parece ser, ainda, a melhor das escolhas.

Ao sairmos do mais materialista e individualista, mas ao mesmo tempo o mais próspero em desenvolvimento tecnológico de todos os séculos – Século XX – deparamo-nos com questões idiossincráticas que nos estimulam a refletir um pouco mais sobre a base do pensamento construtivista que, grosso modo, caracteriza-se pela idéia de construção do conhecimento principiando pela compreensão dos pilares educacionais. Na nossa ótica, tal construção tem sua gênese com “eu aprendo a aprender; quanto mais aprendo a aprender mais sou; quanto mais sou, mais posso fazer junto ‘com’; quanto mais faço junto ‘com’, mais condições de viver junto ‘com’ eu tenho”. Nas “emanações” deste constructo perguntas se sucedem. Quando aprendemos? Quando ensinamos? Quem aprende? Quem ensina?

Outrossim, a mediação e a construção de saberes (“faróis” da abordagem “Piagetiana”) se fazem acontecer, no Século XXI, em quaisquer análises, relativas a contextos históricos, sociais e políticos.

Consideramos que no contexto pandêmico atual, o cenário é caracterizado pela enorme crise sanitária, que traz junto a crise do modelo de sociedade desigual, a crise climática e a crise política.

Quem sabe o pós-pandemia seja a descoberta que a compaixão, a empatia, a coesão social são fundamentais para nossa realização como indivíduos? Surgirá uma sociabilidade diferente da atual? O que temos como certo é que uma sociabilidade coletiva decente não pode prescindir de indivíduos diversos e livres.

O mundo da informação está ao alcance de um teclar de dedos. Com este poder imensurável, o que podem realizar Professor@s e Alun@s em “cenários presenciais transformados”, onde plataformas de “webconferência” assumem protagonismo na velocidade de um “The Flash”? Estamos – todos – preparados?

Professor@s e Alun@s – humanos e diversos – convergindo para as condições que privilegiem uma Especialização onde a equidade “faça morada”, nas circunstâncias singulares atuais, clamam por vivenciar criativamente práticas e padrões de comportamento, dinâmicas e cenários interativos, possibilidades de (re)modulação da construção de saberes. Em tais oportunidades, quais os papéis a serem designados para Professor@s e Alun@s?

Afinal, o que querem o(a)s Professor@s e o que querem o(a)s Alun@s? Em tempos de pandemia, expandem-se os conteúdos ou as referências? Como aprimorar conceitos que permitam, ao(a)s Alun@s, o desenvolvimento de suas próprias ideias? Que época é esta em que, sob um dado prisma, todos ao mesmo tempo encaram a pulsão da vida e a pulsão da morte? Em tempo tão ingrato, mas riquíssimo de aprendizados que permitem “resvalar” em inteligências diversas, especialmente as inteligências espiritual, social e positiva, em que medida a relação entre Professor@s e Alun@s pode alcançar desempenhos profícuos e surpreendentes?

Estuda-se e vive-se, na Especialização, a aplicação de diversas acessibilidades como forma efetiva de incorporação do aspecto inclusivo que rege a relação

educacional presente. A acessibilidade atitudinal é a que, exercida condignamente, transforma as discussões que dão ascendência e permitem o(a) alun@-protagonista na defesa de suas próprias conclusões. É, pelo “querer fazer” (atitude), que vislumbra-se, também, o ganho da relação estabelecida entre Professor@s e Alun@s.

Nos encontros realizados em busca de soluções para o novo “modus vivendi” educacional, mesmo que temporariamente, observa-se, clara e cristalinamente, o acerto da postura acessível. “O curso está em andamento; será que estamos percebendo?”, “essa discussão aqui, na Plataforma, na busca de saídas para a acessibilidade da aluna com baixa visão e do professor surdo é a essência do Curso”, “eis a prática e os padrões de comportamento inclusivos acontecendo!” são exemplos de frases que ocorreram nos encontros iniciais. Exemplos que, notadamente, fizeram a diferença para quem precisava. E em tempos de pandemia, sorrisos também aconteceram. Quando sentimos a inclusão acontecer, seja em que Curso for, a noção de significado, de propósito, agiganta-se. É o que traz o senso de missão a todos os participantes do processo... Professor@s, Alun@s e, até mesmo, Colaborador@s.

Hobsbawm (1995) sintetizou trinta e quatro anos do Século XX – de 1914 a 1948 – como se os mesmos representassem a era da catástrofe. Assim também procedeu para representar, como a era de ouro, o período compreendido entre 1949 e 1973. E agora? Vai dar tempo da gente se adaptar? Professor@s e Alun@s estão à frente de uma longa caminhada que tem como objetivo extirpar, da humanidade, qualquer manifestação ligada a preconceitos, discriminações (racismo, capacitismo etc), rótulos e estereótipos. Vivemos um mundo desconcertantemente fascinante para quem tenha “ouvidos de ouvir” e “olhos de ver”. Temos que, tão-somente, lembrar de Hawking (1988) e tentar “dar sentido ao que vemos à nossa volta”. É o que precisamos fazer... Professor@s e Alun@s.

Em um mundo estratosféricamente tecnológico, excludente e humanamente enfraquecido, o papel de Professor@s e Alun@s, compromissados para que a igualdade seja uma realidade e catalisadores dos

direitos humanos na luta contra a exclusão, assume características singulares que aceleradamente exigem renovação, exigem reflexão coletiva sobre condição tecnológica, sua irreversibilidade e consequências éticas. Contribuir para o reequilíbrio entre as bases tecnológicas, os valores éticos e a inclusão é um desafio enfrentado dia-após-dia por Professor@s, Alun@s e Colaborador@s. Precisamos aprender e ensinar, o tempo todo. O mundo clama por princípios e valores. Neste sentido, Kubrusly (2012) afirma:

“Aprender e ensinar, qual a diferença, se o que se busca ao olharmos o um que se apresenta é sempre o mundo que nos contém e aos nossos saberes e questionamentos? Não há razões para disciplinar-mos se o tudo que ao se resplandecer é desdisciplinado. [...]. É sobre o que não faz sentido que o processo ensino aprendizagem, principalmente para pessoas com deficiência, enuncia o seu discurso”.

Vivenciamos uma conjuntura sem tempo para procurar respostas. Citando o poeta Antonio Machado: “Golpe a golpe, passo a passo, caminhante, não há caminho... O caminho é feito ao andar. Andando, se faz o caminho”. Nos desafios que cotidianamente aparecem e são enfrentados, como a pandemia, a rapidez das mudanças poderá gerar processos irreversíveis que desejamos que desemboquem em dignidade e liberdade para toda a sociedade. É pelo que nos empenharemos. Mas não há como fugir... o caminho para Professor@s e Alun@s é longo.

Certamente há muito para ser feito ainda. Novos planos são necessários, bem como falhas existem para serem corrigidas durante o percurso de Professor@s e Alun@s. A consciência de que as mudanças já estão ocorrendo é vislumbrada quando os “ventos de liberdade” já demonstram que a valorização dos talentos dos Alun@s estará em mentes que saberão exercer, condignamente, suas funções educativas e, mais do que isso, saberão exercer o compromisso com a formação de cidadãos ativos e corresponsáveis pelo futuro da Sociedade como Fortaleza de Liberdade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

HAWKING, Stephen W. Uma breve história do tempo: do Big Bang aos buracos negros. Rio de Janeiro: Rocco, 1988.

HOBBSBAMM, Eric J. Era dos Extremos: o breve século XX – 1914 - 1991 – São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

KUBRUSLY, Ricardo S.; CARRANCHO DA SILVA, Angela; NEMBRI, Armando Guimarães. O autoengajamento do novo educador: uma atitude consciente de transcendência dos modelos excludentes. Trabalho apresentado no Scientiarum Historia V. Rio de Janeiro, RJ, Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ. 2012.

***Armando** é pós-doutor e doutor em História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia pela UFRJ, pesquisador da Área de Direitos Humanos, Acessibilidade e Inclusão da ENSP/Fiocruz; **Marcos** é coordenador do Departamento de Direitos Humanos e Saúde da Ensp/Fiocruz, médico pediatra, membro do Comitê de Acessibilidade e Inclusão da Fiocruz e coordenador do curso de especialização em direitos humanos, saúde, acessibilidade e inclusão.

COVID(A) NO CAPACITISMO NOSSO DE CADA DIA

Francine de Souza Dias*

A pandemia de COVID-19 parece lupa: aquele instrumento municiado com uma lente, por meio do qual imagens podem ser ampliadas. Ela oportunizou-nos olhar com mais facilidade e amplitude o modo como as pessoas com deficiências são percebidas numa sociedade desigual, discriminatória e balizada em certos parâmetros corporais definidos como normais, mais capazes, mais úteis.

Essa lupa 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 validos. Por essa razão, afirmo que a pandemia radicalizou o Capacitismo^{4,12,13} nosso de cada dia.

Essa palavra nova na cena brasileira veio abordar uma problemática antiga: o modo como a produção de padrões de normalidade ignora as diferenças humanas e as inumeráveis maneiras pelas quais os corpos existem, se relacionam, bem como são habitados. O Capacitismo, portanto, expressa as diversas manifestações de discriminação contra pessoas com deficiências, a partir da desqualificação de seus corpos e modos de fazer e existir, sob a referência de uma corponormatividade^{12,13} que lhe ampara.

O prenúncio dessa radicalidade capacitista surgiu sob a forma de notícias nos meios de comunicação. Observamos, no primeiro trimestre de pandemia, conteúdos sinalizando que as formas mais graves de adoecimento por COVID-19 tem ocorrido em corpos velhos, informação esta que, no decorrer do tempo, estimula a ideia de que não se trata de um problema tão generalizável assim. As narrativas seguintes foram constituídas sob a ótica do risco para pessoas com doenças crônicas preexistentes, o que corrobora para a manutenção de certa despreocupação de grande

parte da sociedade. Afinal de contas, essas pessoas já estavam doentes. Corpos gordos também foram alavancados como importante justificativa para letalidade de sujeitos mais jovens²⁰. Terreno sob o qual mensagens gordofóbicas¹⁵ podem encontrar solo fértil. Outros debates^{11,20} têm abordado a letalidade da doença entre a população negra. É o racismo, distanciando de diferentes formas o povo preto de seus direitos, dentre os quais o acesso à saúde, numa perspectiva multidimensional. O Capacitismo dialoga com todas essas categorias e também pode ser identificado como modo fino de operá-las.

Deste modo, seja pela deterioração do corpo velho, pelos contornos dos corpos gordos, pelas limitações funcionais diversas, ou pelo racismo que produz abismos sociais, percebemos a emergência de discussões sobre orientações, normas e protocolos de atendimento em situações de urgência^{5,6,7,9,17} e, porque não, práticas cotidianas que também agudizam a perene “crise” do sistema de saúde em muitas regiões do país.

A deficiência, tal como raça, gênero, classe, faixa-etária, é um marcador social. Ela possibilita compreender como as relações sociais são construídas, as sociedades se estruturam, como disputas de poder-saber são forjadas, formas de governo e gestão da vida são constituídas. Neste sentido, importa ressaltar que marcadores sociais não operam isoladamente, sendo indispensável uma abordagem sensível aos efeitos de suas intersecções^{8,10}.

O Capacitismo é de longa data e opera de variadas maneiras, apesar de se consolidar recentemente no vocabulário acadêmico e político. Ele 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 discursos heroicos e de superação são ovacionados; quando a deficiência é concebida como tragédia pessoal; quando se ignora as formas diversas de se viver com uma determinada deficiência,

não reconhecendo as habilidades singulares de cada sujeito; quando se perde – ou não se produz – a diversidade corporal como possibilidades múltiplas de fazer e poder, como singularidade e potência do corpo.

Em tempos de Covid-19, diversas expressões do Capacitismo têm sido observadas no mundo, da negação de acesso a um respirador¹⁸ – devido a suposta chance pequena de recuperação da vida, ou mesmo por não se tratar de um corpo sem limitações funcionais preexistentes – à negação da acessibilidade¹⁴ em meios de comunicação e informação.

A gravidade da situação levou organismos internacionais^{1, 2, 3, 22} a se manifestarem contra essas condutas, inclusive, alertando que os direitos humanos das pessoas com deficiência e de todas as outras pessoas não estão suspensos no contexto de uma emergência, ao contrário, demandam especial atenção.

Outrossim, os discursos de pessoas com deficiência, publicados em redes sociais e em meios de comunicação midiáticos^{14, 16}, contribuíram para expor outra questão: as dificuldades que muitos sujeitos podem encontrar no cumprimento de medidas de prevenção do novo coronavírus.

Recomendações generalizadas para lavagem de mãos, distanciamento social, não tocar em objetos diversos, higienizar utensílios e produtos em geral, são alguns exemplos. Elas não consideram as características corporais daqueles sujeitos que demandam contato direto com um cuidador para realização de atividades diárias; de pessoas cegas que usam o tato para se orientar no espaço; de pessoas com limitações motoras que podem apresentar dificuldades para realizar a higienização adequada das mãos; de sujeitos que necessitam de tecnologias assistivas tais como cadeiras de rodas, bengalas, muletas e outros meios auxiliares para locomoção, o que também demanda medidas específicas de higiene e cuidado – negligenciadas pelas autoridades de saúde. Sobre esse último, a UFES¹⁸ ofereceu uma cartilha com orientações. Importa ressaltar a relevância das universidades públicas do país e dos pesquisadores a elas vinculados na produção de orientações para pessoas com deficiência.

Ademais, o próprio uso de máscara se torna fator limitante para comunicação de sujeitos que necessitam observar a boca do interlocutor para garantia da comunicação, tais como surdos oralizados, além daqueles que, por características mentais/intelectuais e sensoriais, tem nesse mesmo utensílio básico um dispositivo de sofrimento e angústia, tais como pessoas com transtornos diversos, incluindo o espectro do autismo. Nesse contexto, é possível observar o modo como os corpos deficientes precisam aleijar normas e protocolos de atenção, orientações e recomendações estatais.

Tais dificuldades balizaram uma recomendação global^{1, 2, 3, 22} para que pessoas com deficiências sejam consideradas grupos de risco. Os motivos são variados: elas podem viver com outros problemas de saúde que aumentam o risco para formas graves de adoecimento; devido às barreiras de acesso aos meios de informação e comunicação sobre a nova doença e sua prevenção; devido às limitações de acesso às unidades de saúde, bem como outros serviços essenciais; pelas fragilidades relacionadas a situações de gênero e de violência; por considerar a possibilidade de dependência de cuidadores para subsistência; dentre outros. Estas situações as colocam em situação de especial vulnerabilidade.

Importa destacar a problemática do cuidado e seus atravessamentos de gênero e classe, posto que a figura de referência na sua execução é frequentemente protagonizada por mulheres pobres, muitas vezes mães. No Brasil, além de não terem sua profissão regulamentada, cuidadoras de idosos e de pessoas com deficiências não tiveram seu exercício considerado essencial, mesmo no contexto da pandemia.

A reflexão sobre os efeitos da COVID-19 nas sociedades tem lançado luz sobre diversos aspectos, dentre os quais eu destaco dois: o novo normal; o mundo que queremos após a pandemia. É sobre esse devir que gostaria de finalizar o texto. Parece assustadora a ideia de um “novo normal”. A normalização da violência, da morte e da desassistência; das opressões baseadas em gênero, raça, etnia, classe, deficiência, idade, formas corporais diversas; das recomendações incapazes de serem exercidas pela maior parte da população

brasileira, que ao menos alcançam os povos por meios de formatos acessíveis de informação e de comunicação. O que significa o “novo normal”? A manutenção do aprofundamento das desigualdades sob a proteção de máscaras? Apetece mais a ideia de um mundo que queremos, me interessa pensar o modo como pessoas com deficiências potencializam esse debate e expõem a norma que precisamos combater. A norma Capacitista que nos impede de experimentar a vida em comum: uma Covid(a)(?).

Finalizo com a alegoria da lupa. Seria esse mesmo instrumento – uma tecnologia assistiva – capaz de ampliar nossas percepções sobre o mundo que queremos e nos fornecer pistas sobre como construí-lo? Poderia a lupa nos ajudar a vislumbrar, ainda que virtualmente, modos de vida outros? Com a lupa, pela luta, com os meios de que dispomos, que possamos construir outros possíveis e aumentar a potência das singularidades que nos fazem diferentes.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ACNUDH. COVID-19: ¿Quién protege a las personas con discapacidad?, alerta experta de la ONU. Disponível em: <https://acnudh.org/covid-19-quien-protege-a-las-personascon-discapacidad-experta-onu/>. Consultado em 25/06/2020.
2. ACNUDH. Sin excepciones por el COVID-19: “Todas las personas tienen el derecho a acceder a intervenciones que les salven la vida” - Expertos ONU. Disponível em: <https://acnudh.org/sin-excepciones-por-el-covid-19-todas-las-personas-tienen-el-derechoa-acceder-a-intervenciones-que-les-salven-la-vida-%e2%80%a8-expertos-onu/>. Consultado em 25/06/2020.
3. ACNUDH. Los órganos de tratados de derechos humanos de la ONU piden un enfoque de derechos humanos en la lucha contra el COVID-19. Disponível em: <https://acnudh.org/expertos-onu-piden-enfoque-de-derechos-humanos-en-la-lucha-contrael-covid-19/>. Consultado em 25/06/2020.
4. DIAS, A. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência-SEDPcD/Diversitas/USP Legal –São Paulo, junho/2013. Disponível em: http://www.memorialdainclusao.sp.gov.br/ebook/Textos/Adriana_Dias.pdf. Consultado em 22/06/2020.
5. AMIB. Protocolo AMIB de alocação de recursos em esgotamento durante a pandemia por COVID-19. Disponível em: https://www.amib.org.br/fileadmin/user_upload/amib/2020/abril/24/Protocolo_AMIB_de_alocacao_de_recursos_em_esgotamento_durante_a_pandemia_por_COVID-19.pdf. Consultado em 25/06/2020.
6. BBC. 'Escolhemos quem terá mais chances': a difícil decisão de quem terá acesso a UTI com saúde em colapso. Disponível em: https://www.em.com.br/app/noticia/internacional/bbc/2020/05/19/interna_internacional,1148574/escolhemos-quem-tera-mais-chances-dificil-decisao-uti-colapso.shtml. Consultado em 25/06/2020.
7. CREMEPE. Cremepe publica Recomendação Nº 05/2020. Disponível em: <http://www.cremepe.org.br/2020/05/12/cremepe-publica-recomendacao-no-05-2020/>. Consultado em 25/06/2020.
8. GRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. In.: Estudos Feministas, 17(1), 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ref/v17n1/11636.pdf>. Consultado em 26/06/2020.
9. GRINBERG, F. ALTINO, L. CAPPELLI, P. Rio faz protocolo para definir quem terá leito e respirador: para médico, escolha marcará a vida dos que estão na linha de frente. Disponível em: <https://extra.globo.com/noticias/rio/rio-faz-protocolo-para-definir-quem-tera-leito-respirador-para-medico-escolha-marcara-vida-dos-que-estao-na-linha-de-frente24404919.html>. Consultado em 25/06/2020.
10. HIRATA, H. Gênero, classe e raça: Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. In.: Tempo Social, Vol. 26, nº1, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ts/v26n1/05.pdf>. Consultado em: 26/06/2020.

11. MARTINS, P. População negra e Covid-19: desigualdades sociais e raciais ainda mais expostas. Disponível em: <https://www.abrasco.org.br/site/noticias/sistemas-desaudef/populacao-negra-e-covid-19-desigualdades-sociais-e-raciais-ainda-maisexpostas/46338/>. Consultado em: 25/06/2020.
12. MELLO, A. G. Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. Dissertação de mestrado, UFSC, Florianópolis, 2014.
13. MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. In.: *Ciência e Saúde Coletiva*, 21 (10): 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3265.pdf>. Consultado em: 25/06/2020.
14. MODELLI, L. 4 pessoas com deficiência relatam a rotina nos tempos de Covid-19: 'Preciso tocar nas coisas e nas pessoas para me situar'. Disponível em: https://gl.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2020/05/04/4-pessoas-comdeficiencia-relatam-a-rotina-nos-tempos-de-covid-19-preciso-tocar-nas-coisas-e-nas-pessoas-para-mesituat.ghtml?fbclid=IwAR1770fEUDYvNkua82WxisC4YR2Am7b584zJkuYJcG_mtaBB_azDLTTa29o. Consultado em: 25/06/2020.
15. PAIM, M. B. KOVALESKI, D. F. Análise das diretrizes brasileiras de obesidade: patologização do corpo gordo, abordagem focada na perda de peso e gordofobia. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/sausoc/2020.v29n1/e190227/pt>. Consultado em: 22/06/2020.
16. PICHONELLI, M. "Dizem que Covid-19 é risco apenas para alguns. Somos este 'apenas'". Disponível em: https://matheuspichonelli.blogosfera.uol.com.br/2020/03/23/bolsonaro-diz-que-covid-19-e-risco- apenas-para-alguns-virei- uma- apenas/?fbclid=IwAR3j2CDjoNhFTQatzfDB6ra_oPTESchQQsRwghDC8UwOP4EJwHYITMVNpD. Consultado em: 25/06/2020.
17. RODRIGUES, F. Falta de UTIs por covid-19 faz Estados escolherem que pacientes internar. Disponível em: <https://www.poder360.com.br/coronavirus/falta-de-utis-porcovid-19-faz-estados-escolherem-que-pacientes-internar/>. Consultado em: 25/06/2020.
18. SIME, M. M. COUTINHO, G. C. (Coord.). Tecnologia Assistiva e o enfrentamento ao Covid-19. Orientações de higienização de dispositivos para pessoas com deficiência. Disponível em: <https://demaisinformacao.com.br/wp-content/uploads/2020/06/CARTILHA-TA-x-COVID-19-T0-UFES.pdf>. Consultado em: 25/06/2020.
19. VENTURA, L. A. S. Coronavírus: EUA investigam recusa de respiradores a pessoas com deficiência. Disponível em: <https://brasil.estadao.com.br/blogs/vencerlimites/coronavirus-eua-investigam-recusa-de-respiradores-a-pessoas-com-deficiencia/>. Consultado em: 25/06/2020.
20. UFMG. População negra é mais vulnerável ao novo coronavírus: Racismo institucional dificulta acesso aos serviços de saúde, segundo professor da Faculdade de Medicina. Disponível em: <https://www.medicina.ufmg.br/populacao-negra-e-mais-vulneravel-aonovo-coronavirus/>. Consultado em: 25/06/2020.
21. UFMG. Obesidade é o principal fator associado aos jovens que morrem por covid-19. Disponível em: <https://www.medicina.ufmg.br/obesidade-e-o-principal-fator-de-riscoassociado-aos-jovens-que-morrem-por-covid-19/>. Consultado em: 21/06/2020.
22. UN. "We have a unique opportunity to design and implement more inclusive and accessible societies". Disponível em: <https://www.un.org/en/coronavirus/we-haveunique-opportunity-design-and-implement-more-inclusive-and-accessible-societies>. Consultado em: 25/06/2020.
- * Pesquisadora Associada à Rede Zika Ciências Sociais; doutoranda em Saúde Pública pela Ensp/Fiocruz; mestre em Políticas Públicas e Formação Humana.

ENSAIO PARA UMA SONATA – AFINANDO INSTRUMENTOS

Alisson Azevedo; Eguimar Felício Chaveiro; e Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos*

Um trio com suficiências de mais e de menos, com a alegria de estar junto e a nostalgia de estar separado, ensaia uma pequenina sonata para um vírus. Aqui se tratará, por ora, das suficiências de mais que todas as pessoas possuem, embora algumas possuam suficiências de menos que alguns desavisados chamam de deficiências... Uma sonata é uma pequena obra musical que, normalmente, divide-se em três partes. Daí, por analogia, a formação em trio para esse breve texto-sonata.

No caso, o trio combinou que cada um dos componentes se responsabilize por uma das partes, apresentando suas suficiências de mais com cada um de seus instrumentos. E o trio tentará se solidarizar na harmonia. Mas, por enquanto, isto é apenas um ensaio, pois a sonata para um vírus vigora, ainda, como incompleta.

Nesta etapa afinam-se os instrumentos com alguma ou outra ousadia de tentar tocar a obra completa ainda incompleta. Nunca se sabe aonde pode chegar a ousadia de um vírus mal conhecido.

Cada um dos componentes tem suas suficiências peculiares para atravessar as pontes do mundo que levam a lugares possíveis de se viver em harmonia com as suficiências de menos que todos temos.

Lugares do mundo em que brilha o sol do respeito aos direitos humanos. O trio compõe, com suas particularidades, a sonata para um vírus. E as particularidades comuns ao trio dizem respeito às suas suficiências de mais para atravessar essas pontes.

Vírus, quaisquer que sejam, carregam uma incerteza e uma ingenuidade de alcance de sua capacidade devastadora para a natureza humana. E carregam, também, uma ética – a ética dos vírus.

Seres primitivos, os vírus são desprovidos de uma consciência humanitária, porquanto sejam carentes de uma “inteligência” humana. Esta dita humana inteligência, embora originária de organismos virais, segundo asseveram algumas teorias da evolução, amadureceu durante milhões de anos para chegarmos

aqui nesses tempos de pandemia, sem sabermos como com ela lidar.

Vírus nos vencem pela incerteza, pela ingenuidade e por uma ética de igualdade para com seus hospedeiros. A desigualdade dos hospedeiros não é obra dos vírus, é obra da inteligência humana. A mesma que perpetua, desde o advento da espécie humana, a desgraça dos desiguais, a tragédia dos miseráveis e a opulência dos opressores. E que piora nesses tempos atuais. É a ética da discriminação e da segregação.

A sonata para um vírus é uma obra incompleta do trio para o Covid-19. É uma singela homenagem a um agente bio-ecológico que faz parte da nossa casa planetária que a inteligência humana com mão de ferro e implacável teima em destruir e transfere a culpa para microorganismos ingênuos e éticos.

Afinem-se os instrumentos de alguma suficiência de mais de cada um dos componentes do trio.

Instrumento de suficiência de mais: **VISÃO**

Alisson

Trabalhador cego e liderança da ADVEG (Associação dos Deficientes Visuais do Estado de Goiás) é enfático: “somos acostumados a atravessar várias escuridões, mas agora a coisa se complicou, pois há dois tipos de escuridão a serem atravessadas, o da Covid-19 e do autoritarismo do governo, não sei a que é pior”.

Com timbre filosófico sintetiza: “o pior cego é o que não pensa, é o que não reflete as circunstâncias de sua vida. Deficiência é não participar”. A experiência de militância, as dificuldades enfrentadas desde criança, a luta contra a pecha de pessoa incapaz, a descoberta de suas potências criativas, a coragem para se colocar sempre na condição de aprendiz de si mesmo, o faz não temer a pandemia, muito menos o que se tem denominado “isolamento social”. Ele replica: “há dois mil anos que sou acostumado com o isolamento, isso para mim é moleza, o duro é o autoritarismo”.

As pesquisas em torno das cartografias existenciais direcionadas às pessoas com deficiência têm sido reveladoras. A primeira revelação é que o imaginário dominante tende a considerar que há corpos eficientes, dito “normais”, “perfeitos”. “Eu nasci cego. Sou de São Felix do Araguaia, terra de Dom Pedro Casaldáliga... fui vizinho dele... cresci entre a leitura e a militância lendo

muito... sempre... em braille e de todas as maneiras pelas quais uma pessoa cega pode ler...”

Alisson afina o seu instrumento da VISÃO: “A deficiência se desloca da lesão do indivíduo (dos aspectos biomédicos) para os aspectos das barreiras... As barreiras não estão no indivíduo, elas estão fora..., para locomover-se, comunicar-se, participar da sociedade...”

Convocando os demais componentes do trio a afinar seus instrumentos, Alisson, puxa uma nota aguda que dará cor à sonata: “Os regimes autoritários têm uma relação tensa e agressiva com a deficiência.

O segmento evangélico que predomina nas hostes do bolsonarismo trabalha com a chave da cura. E a cura é narcísica: eu não aceito o outro, eu preciso curá-lo, eu preciso matar no outro essa diversidade da deficiência.

Esse é o pensamento evangélico que se materializa. E mostra como ele age.

Instrumento de suficiência de mais: **PALADAR**

Eguimar

Geógrafo por amor à terra e professor da Universidade Federal de Goiás tem como seu instrumento escolhido para compor a sonata o PALADAR. Para fazer emanar os gostos que vão propiciar a apoteose do paladar e a possibilidade de falar sobre eles, a língua é imprescindível. Eguimar assinala: “É com a língua que se lambe os gostos do mundo...”

Todo corpo guarda potências irrefreáveis e possui os limites e as contradições de seu tempo e de sua sociedade. Por isso, pode-se dizer: os corpos são referências históricas, igualmente históricas são as formas de representá-los. Os militantes que lutam pela emancipação humana e social, os estudiosos que gritam contra os preconceitos, os poetas que rogam por alegria, amor e fraternidade, logo descobrem: é necessário mudar a seta da representação. Essa seta é a língua. “A língua que lambe serve para sentir o paladar e a língua que fala é a única que pode harmonizar as diferenças entre os humanos.” Deficientes, todos somos; suficientes, ninguém é. “Os que não lambem não falam. A palavra PAZ só pode ser falada se lambida antes e durante, desde o mamilo da mãe. PAZ é a palavra a ser lambida pelo mundo. Só com ela sentiremos o paladar de uma sociedade com gosto de direitos humanos”.

O modelo efficientista que aliena e rebaixa a pessoa a órgãos, sem compreender a mensagem de cada órgão

como portador de um sentido de suficiência, reduz a deficiência à leitura de um corpo físico, químico, biológico, quase botânico, essencialmente econômico e mercantil, que inferioriza as relações sociais. E as coloca em cheque. “Há língua no corpo das relações sociais. Negá-la é negar o gosto da vida em sociedade”.

Instrumento de suficiência de mais: **OLFATO**

Fadel

Profissional de saúde da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca (Fiocruz) tem no OLFATO o seu instrumento na sonata. O Covid-19 apresenta suas credenciais pela destituição da VISÃO dos governos autoritários e opressores para lidar com ele, do PALADAR e do OLFATO nos hospedeiros acometidos. Assim como os olhos, a língua e o nariz continuam intactos como partes aparentes do corpo, mas a visão, o paladar e o olfato deixam de ter sentido por deixarem de ser sentidos.

“O olfato tem um senso premonitório. Ao analisar criticamente as coisas do mundo, sentimos os cheiros das coisas que se aproximam.” Os estudos de antropologia essencial, psicanalíticos, sociológicos e, inclusive, médicos, garantem: o corpo é uma obra imperfeita, inacabada, finita de possibilidades infinitas.

Por ser uma memória viva da história da terra e por ser uma entidade biopsicossocial, é a matéria prima do mundo, da sociedade e da emoção. A idealização de um corpo perfeito, de raça pura, ou de eficiência implacável, beleza inaudita, é uma operação francamente fascista. E mentirosa. Fadel acrescenta:

“Sentimos o cheiro do fascismo, do autoritarismo, da destruição de direitos e da democracia. Nosso nariz é o processador do olfato da barbárie quando ela se aproxima”.

Quando o Estado é ocupado por governos autoritários, gerenciadores da acumulação de riquezas, legitimadores da desigualdade social, da pobreza e da dominação de classe, “o cheiro de pólvora começa a entupir nossas narinas”.

Pessoas com deficiência, na verdade com suficiências de mais ou de menos, quando são negligenciados nas políticas inclusivas e de acessibilidade, assim como povos indígenas, quilombolas e todas as identidades

sociais exploradas e segregadas, provocam um cheiro desagradável que passa a nos acompanhar quando respiramos.

“Um Estado que direciona suas políticas públicas para desconstruir direitos fede. E o fedor é insuportável quando os trabalhadores que constroem o país são transformados em escória da sociedade”.

Esta sonata para um vírus, embora incompleta é dedicada às pessoas com deficiência e com insuficiências de mais que possuem uma longa história de isolamento social, confinamento e encarceramento social, ainda mais em tempos de Pandemia. Resta construir trilhas

musicais para atravessarmos as pontes para um mundo melhor.

***Alisson** é bacharel em Direito, técnico judiciário do Tribunal Regional Eleitoral de Goiás, diretor de Relações Públicas da Associação dos Deficientes Visuais de Goiás e chefe da Divisão de Assuntos Jurídicos da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência da Presidência da República; **Eguimar** é professor do Instituto de Estudos Socioambientais da UFG, pós-doutor em Saúde Pública; **Fadel** é médico, pesquisador e professor do DIHS/ENSP/Fiocruz, doutor em Saúde Pública e coordenador do Fórum Intersindical-RJ.

ACESSO LIVRE E GRATUITO AO LIVRO 'UMA PONTE AO MUNDO: CARTOGRAFIAS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E O TRABALHO'

Organizado por Eguimar Chaveiro, da UFG, e Luiz Carlos Fadel Vasconcellos, do DIHS/Ensp/Fiocruz, a obra está dividida em dez capítulos, reunindo textos reflexivos, fortes e emocionantes. Acesso livre e gratuito pelo QR-Code.



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz

UMA PONTE AO MUNDO
Cartografias existenciais da pessoa
com deficiência e o trabalho

EGUIMAR FELÍCIO CHAVEIRO
LUIZ CARLOS FADEL DE VASCONCELLOS
Organizadores

Baixe um aplicativo leitor de QR-Code
e acesse a edição online do livro



E-mail: acessibilidade@fiocruz.br

Comitê Fiocruz
pela acessibilidade e inclusão da
pessoa com deficiência