

## Artigo

## Vivências de familiares de pessoas com deficiência frente ao isolamento/afastamento social durante a pandemia de covid-19

Fernanda Crissi<sup>a\*</sup>   
Gustavo Zambenedetti<sup>a</sup> 

<sup>a</sup>Universidade Estadual do Centro-Oeste, Irati, PR, Brasil

**Resumo:** As medidas adotadas para a contenção da pandemia de covid-19 alteraram os modos de vida da população, com impactos no cotidiano das pessoas com deficiência (PcD) e seus familiares. Esta pesquisa teve como objetivo compreender como as famílias de pessoas com deficiência (PcD) vivenciaram o período de afastamento social durante a pandemia de covid-19. Com abordagem qualitativa, sob a perspectiva da Psicologia Social da Saúde, foram realizadas nove entrevistas com familiares de PcD junto à Apae de um município do estado do Paraná, Brasil. Através da análise de conteúdo temática foram delineadas três categorias: o isolamento antes e durante a pandemia de covid-19; o discurso negacionista *versus* o discurso de cuidado com a vida; e mulheres-mães cuidadoras. A pesquisa demonstrou a vulnerabilização das PcD e familiares, a qual precede a pandemia e são reforçados por ela, evidenciando a necessidade de ampliação e fortalecimento das redes de inclusão social e educacional.

**Palavras-chave:** pandemia, covid-19; cuidadores, pessoa com deficiência, isolamento social.

### Introdução

A pesquisa que fornece subsídios para este artigo foi proposta no início de 2021, em um momento em que estávamos imersos na pandemia de covid-19. Naquele momento, estava em voga a discussão sobre a necessidade e também sobre os impactos das orientações acerca do isolamento e afastamento social como estratégias para barrar a propagação do Sars-Cov-2, causador da covid-19, assim como a busca pela vacina. O período de maio a julho de 2021 foi marcado por uma alta incidência de casos e óbitos em decorrência da covid-19 (Brasil, 2021), tanto em âmbito local<sup>1</sup> quanto em estadual e nacional, configurando um quadro de sobrecarga do sistema de saúde e até mesmo colapso em algumas regiões.

As medidas restritivas de contatos tiveram início após a Organização Mundial da Saúde (OMS) declarar a pandemia de covid-19, em 11 de março de 2020. Segundo Schuchmann et al. (2020), devido à sua acentuada taxa de transmissão e à inexistência de vacinas e tratamentos efetivos, os primeiros países afetados viram-se obrigados a tomar medidas de isolamento social. Em 16 de março de 2020, o Governo do Estado do Paraná publicou o primeiro decreto com medidas restritivas e de orientação com relação ao novo coronavírus. Corroborando as medidas adotadas pelo Governo do Estado, as prefeituras também passaram a publicar decretos com medidas visando à contenção

do novo vírus, incluindo a suspensão das atividades escolares presenciais. Após um período de interrupção das atividades, houve a necessidade de readequação das mesmas para novos formatos: as aulas foram substituídas por interlocuções virtuais com os professores, seja no ensino básico, superior, educação de jovens e adultos ou na modalidade de educação especial, incluindo as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae). Segundo o site da Federação Nacional das Apae, as instituições atuam articulando ações de educação, saúde e assistência social para pessoas com deficiência intelectual ou deficiência múltipla e suas famílias (Fenapae, 2022). Desse modo, não somente as atividades educativas tiveram que ser revistas, mas também as demais ofertas no âmbito da saúde e assistência social.

Ao longo da pandemia de covid-19, diferentes termos foram utilizados, muitas vezes como sinônimos, para nomear estratégias que envolviam a restrição de contatos: afastamento social, afastamento físico, isolamento, quarentena, *lockdown*. Entretanto, deve-se considerar que existem diferenças entre estas medidas. Segundo Wilder-Smith e Freedman (2020), o distanciamento físico implica na redução das interações físicas entre as pessoas de uma comunidade, com a intenção de diminuir a velocidade de transmissão do vírus. Já o isolamento busca proporcionar uma separação entre as pessoas doentes e as não doentes, podendo ocorrer no domicílio ou ambiente hospitalar, a depender da condição clínica. A quarentena, por outro lado, envolve a restrição ou separação de uma pessoa que foi exposta ao vírus em relação a outras pessoas não doentes (não

\* Endereço para correspondência: fercrissi02@hotmail.com

1 Por motivos éticos, o município onde o estudo foi realizado não será identificado.

tem sintomas ou não estão no período de incubação). Por fim, o *lockdown*, também chamado de bloqueio total ou contenção comunitária, pode ser adotado quando as medidas anteriores forem insuficientes. Esta medida consiste na restrição da interação entre as pessoas, com exceção das atividades consideradas essenciais, em um período de tempo e espaço delimitados (como uma região, cidade ou estado). A adoção de cada uma dessas medidas depende da progressão do número de casos, do cenário epidemiológico e da capacidade de resposta à situação de emergência desencadeada pela covid-19.

Apesar de a recomendação destas medidas partir de aspectos sanitários e epidemiológicos, sua adoção é atravessada por aspectos políticos e seus efeitos possuem impactos psicossociais, econômicos, culturais, tornando importantes os estudos que possam colocá-las em análise.

No momento da produção deste artigo, nos encontramos no 2º semestre de 2022 e, segundo o Ministério da Saúde (2022), em 23 de novembro de 2022, o Brasil registra um total de 35.052.152 casos confirmados de covid-19 e 689.155 óbitos em decorrência da doença. Este momento é caracterizado como de reconstrução (Nead, 2022) diante das diversas perdas e rupturas desencadeadas no contexto pandêmico. Entretanto, segue sendo pertinente à discussão e problematização sobre os efeitos da situação pandêmica na sociedade, especialmente em pessoas/populações que têm suas experiências moduladas por determinados marcadores, como a deficiência.

Segundo Santos (2020), qualquer quarentena é discriminatória, afetando de modo especial alguns grupos que vivenciam relações de vulnerabilização anteriores à pandemia e que tendem a se acentuar com ela, destacando a situação de pessoas com deficiência, cuidadores, mulheres, trabalhadores informais, moradores de regiões periféricas, os quais estão situados ao sul da quarentena. Para Santos (2020, p. 15), o sul não designa um espaço geográfico, sendo utilizado como metáfora para designar um espaço-tempo no qual pode-se visualizar o “sofrimento humano injusto causado pela exploração capitalista, pela discriminação racial e pela discriminação sexual”.

No estudo realizado por Saldanha e Almeida (2021), analisando a literatura acerca da situação das pessoas com deficiência nos primeiros meses da pandemia da covid-19, foi constatado que, apesar do reconhecimento delas como vulneráveis em relação à covid-19, houve demora dos governos na inclusão desta população nos planos de enfrentamento à doença, diminuindo a equidade do cuidado.

Segundo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015), identifica-se que as pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial “os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”. Estima-se que no Brasil existam mais

de 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência (IBGE, 2012).

Neste contexto, Santos (2020) cita as pessoas com deficiência como marcadas por outra forma de dominação: o capacitismo, a partir do qual a sociedade passa a discriminá-las quando não reconhece as suas necessidades especiais e, com isso, não facilita sua mobilidade e não implementa condições que as permitiria desfrutar da sociedade como qualquer outra pessoa.

Alecrim, Moreira, Resende, Silva e Pereira (2021) citam que as pessoas com deficiências são classificadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS) como grupo de risco nesse fenômeno pandêmico, tanto devido às comorbidades associadas e ainda, em alguns casos, a aspectos secundários que aumentam o risco e gravidade, se associados à covid-19. A OMS (World Health Organization, 2013) também destaca que uma parcela desta população apresenta particularidades relacionadas aos seus cotidianos de vida que podem vulnerabilizá-las, como a necessidade da presença de um cuidador e/ou redes de apoio de serviços, familiares e sociais. A Lei Brasileira de Inclusão (LBI), por sua vez, regulamenta e dispõe sobre ações prioritárias para essa população no país (Brasil, 2015), reconhecendo a vulnerabilidade dessa população e a necessidade em se adotar medidas específicas.

Em decorrência de esta população necessitar de diferentes formas e graus de cuidados, é comum que seja necessária a criação de redes de suporte e apoio envolvendo também familiares, instituições, políticas públicas etc. Enquanto as concepções biomédicas de deficiência enfatizam a compreensão de que ela corresponde a uma lesão, a qual ocasiona uma deficiência, concepções com caráter social enfatizam a deficiência como uma forma de opressão. Segundo esta perspectiva, a deficiência não é resultado apenas da lesão, mas “resultante de interações pessoais, ambientais e sociais da pessoa com o seu entorno” (Moraes, 2019, p. 327).

Apesar dessa visão ampliada, estudo de revisão integrativa realizado por Foresti, Hodecker e Bousfield (2021) constatou a sobrecarga de cuidadores familiares de PcD. Este estudo encontrou ainda diversas pesquisas que apontam ser comum que o cuidado às PcD seja realizado de maneira informal (não profissional), por familiares, do gênero feminino, que vivenciam sentimentos (como tristeza, vergonha, ressentimento, frustração, culpa), expressam questões psicológicas (estresse, ansiedade, depressão, negação, ambivalência), aspectos físicos (como exaustão, distúrbios do sono, fadiga) e aspectos comportamentais (como isolamento) relacionados ao cuidado desempenhado. Moraes (2019) observa que, historicamente, a família foi reconhecida como provedora principal, quando não exclusiva, de cuidados para as PcD. Esta última autora pontua a necessidade de reconhecimento do cuidado como um direito social, deslocando a responsabilidade do cuidado da esfera privada para a esfera pública, com implicações para as políticas públicas.

Enquanto o primeiro trimestre de 2021 foi marcado pelas altas taxas de incidência de casos e de óbitos em decorrência da covid-19, o segundo semestre de 2021 foi marcado pela diminuição gradativa do registro de casos e óbitos em decorrência da covid-19, em paralelo à ampliação da vacinação, abrindo margem para a flexibilização das medidas restritivas impostas no cenário pandêmico. A flexibilização envolveu discussões sobre a adoção de sistemas híbridos de ensino e transição para o ensino presencial. Tais medidas tiveram o potencial de ampliar as redes de cuidado para as PcD e seus familiares, na medida que possibilitaram o retorno às escolas e outros serviços de apoio.

Destacamos a compreensão de que a pandemia de covid-19 não se trata apenas de uma crise sanitária, mas que repercute em diversos âmbitos, reconfigurando os modos de relação social no campo da economia, da proteção social, do trabalho, da educação, da saúde e da vida familiar/afetiva.

Sontag (1984) teoriza sobre a roupagem social que assumem as enfermidades que transcendem a identificação simples do diagnóstico. No século XXI, podemos entender que falar de “coronavírus” ou “covid-19” não remete apenas a algo biológico; segundo Carvalho, Carvalho e Costa (2020), trata-se também de discutir o lugar social que o vírus ocupa na nossa sociedade e quais marcas sociais ele irá deixar, formando uma espécie de mitologia popular da doença.

Segundo Crepaldi, Schmidt, Noal, Bolze e Gabarra (2020), estudos vêm mostrando que tanto a pandemia propriamente dita quanto as medidas adotadas para contê-la aparentam causar impacto na saúde mental das pessoas, intensificando o risco do aparecimento de sintomas de estresse, ansiedade e depressão. Nesse sentido, a covid-19 pode ser considerada uma crise não somente do ponto de vista epidemiológico, mas também psicológico (Weir, 2020), diante das mudanças cognitivas, emocionais e comportamentais que tendem a ser vivenciadas no decorrer da mesma.

Visto que, em um sentido geral, as pandemias estão relacionadas a perdas em massa, tanto de vidas humanas quanto de rotinas, na privação de contato social e da estabilidade financeira, fazendo com que as pessoas vivenciem mudanças repentinas em seu dia a dia e necessitem lidar com a incerteza do futuro (Arango, 2020), esta pesquisa teve como objetivo compreender como as famílias de pessoas com deficiência vivenciaram o período de isolamento/afastamento social durante a pandemia de covid-19.

## **Método**

Este trabalho constitui-se como uma pesquisa de cunho qualitativo, sob a perspectiva da Psicologia Social da Saúde (Spink, 2010). Segundo Vieira e Zouain (2005), a pesquisa qualitativa atribui importância fundamental aos depoimentos dos atores sociais envolvidos, aos

discursos e aos significados transmitidos por eles. Para Spink (2010), conhecer é dar sentido ao mundo, e esse sentido se refere a uma construção social, compreendida como um empreendimento coletivo, interativo, na qual as pessoas constroem termos e, a partir deles, passam a compreender e se posicionar em situações cotidianas.

Os participantes da pesquisa foram familiares que atuam como principais cuidadores de pessoas com deficiência, atendidos pela Apae de um Município de médio porte do Paraná, o qual não será identificado por motivos éticos. O acesso aos participantes ocorreu por meio de indicação dos assistentes sociais da Apae, totalizando nove familiares de alunos/pacientes da instituição. Nessa seleção de participantes, buscamos a diversidade em relação aos marcadores diagnósticos, acessibilidade e território do município. Foram realizadas entrevistas, orientadas por um roteiro semiestruturado, versando sobre: aspectos da rotina antes da covid-19; mudanças que ocorreram na rotina no contexto da pandemia; se houve infecção de membro da família; formas de isolamento/afastamento social; e perspectivas de futuro pós-pandemia. As entrevistas foram realizadas no domicílio das famílias, seguindo as recomendações de prevenção e biossegurança no contexto da covid-19, no período de janeiro a agosto de 2022, no contexto de flexibilização das medidas restritivas em relação à covid-19. As entrevistas foram gravadas em áudio e transcritas posteriormente. Também foi feito um diário de pesquisa, com o registro de observações e reflexões que perpassaram o campo de pesquisa.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Unicentro, sob o parecer nº 5.145.042, de 3 de dezembro de 2021, e a participação ocorreu mediante a assinatura do TCLE.

A análise foi realizada com base na perspectiva da Análise de Conteúdo Temática (Bardin, 2009; Minayo, 2007). Segundo Minayo (2007), a Análise de Conteúdo Temática segue os três passos propostos por Bardin (2009), desdobrando a pesquisa nas etapas pré-análise, exploração do material, ou codificação, e tratamento dos resultados obtidos/interpretação. Na etapa de pré-análise, as transcrições e o diário de pesquisa foram reunidos e lidos em sequência, ressaltando o eixo de leitura vertical, relacionado aos temas que vão emergindo na leitura de cada material. Na etapa seguinte, foi enfatizada a leitura horizontal, onde são observados os temas em comum entre as entrevistas e, em articulação com os objetivos da pesquisa, resultaram nas categorias de análise. Por fim, na terceira etapa, ocorreu a interpretação dos dados, em diálogo com a literatura.

## **Resultados e discussão**

Na sequência, apresentamos as participantes da pesquisa e as três categorias de análise emergentes: o isolamento antes e durante a pandemia de covid-19; o

discurso negacionista *versus* o discurso de cuidado com a vida; e mulheres-mães cuidadoras.

### ***Apresentação das participantes e seus contextos frente à covid-19***

No Quadro 1, são apresentadas algumas características das participantes, as quais serão identificadas por Participante 1, Participante 2, e assim sucessivamente.

Enquanto o quadro identifica aspectos mais objetivos, relacionados ao diagnóstico, idade, acessibilidade da PcD vinculada à participante, na sequência são apresentadas informações que remetem a outros marcadores (moradia, desemprego, composição da família, abandono, situações de adoecimento por covid-19) que se insinuam sobre a constituição da percepção das participantes acerca da vivência do contexto pandêmico.

*Quadro 1.* Identificação das famílias Participantes

| <i>Caracterização</i> | <i>Familiar responsável</i> | <i>CID</i>                                                                         | <i>Idade PcD</i> | <i>Renda</i>                         | <i>Acessibilidade</i>                               |
|-----------------------|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|------------------|--------------------------------------|-----------------------------------------------------|
| Participante 1        | Mãe (46 anos)               | F 71.1 / F 91.3<br>Deficiência Intelectual,<br>e Transtorno Opositor<br>Desafiador | 15 anos          | BPC <sup>2</sup> e Renda<br>Familiar | PCD                                                 |
| Participante 2        | Mãe<br>(46 anos)            | G 80.9<br>Paralisia Cerebral<br>e Microcefalia                                     | 16 anos          | BPC                                  | Mobilidade reduzida                                 |
| Participante 3        | Mãe<br>(43 anos)            | F 71<br>Deficiência Intelectual                                                    | 16 anos          | Renda Familiar                       | PCD                                                 |
| Participante 4        | Madrasta<br>(67 anos)       | F 71<br>Deficiência Intelectual                                                    | 42 anos          | BPC e<br>Aposentadoria               | Mobilidade reduzida                                 |
| Participante 5        | Mãe<br>(54 anos)            | Q 90<br>Síndrome de Down                                                           | 11 anos          | BPC e Renda<br>Familiar              | Cadeirante                                          |
| Participante 6        | Mãe<br>(59 anos)            | Q 90<br>Síndrome de Down                                                           | 25 anos          | BPC                                  | Mobilidade<br>reduzida e em uso<br>de Traqueostomia |
| Participante 7        | Mãe<br>(59 anos)            | F 71.1<br>Deficiência Intelectual                                                  | 13 anos          | BPC                                  | PCD                                                 |
| Participante 8        | Madrinha<br>(35 anos)       | F 84 / G 80<br>TEA e Paralisia Cerebral                                            | 13 anos          | BPC                                  | Cadeirante                                          |
| Participante 9        | Mãe<br>(46 anos)            | Q 90<br>Síndrome de Down                                                           | 16 anos          | BPC                                  | Mobilidade reduzida                                 |

A Participante 1 reside com a irmã e a PcD, que é sua filha. Em seu relato, comenta sobre a rotina de cuidados com a PcD, os efeitos da falta de acesso à escola e aos serviços da Apae, atribuindo a este cenário um sentido de “tristeza e incerteza”. Relata que a agressividade e impulsividade da PcD aumentaram no período que compreende a interrupção das aulas.

A Participante 2 reside com o marido e a PcD, que é sua filha, em um sítio há cerca de 15 km da Apae; relatou a escolha pelo isolamento como forma de preservação da vida e por trazer sensação de segurança. Relata a perda de outro filho com o mesmo diagnóstico, o que fez com que buscassem formas de proteger a PcD em relação à covid-19.

A Participante 3 reside com o marido, a PCD e seus dois irmãos em uma residência próxima à Apae. Durante o período de vigência das orientações relativas ao afastamento físico, a família alternou entre períodos na cidade e no sítio da família. No dia em que a entrevista ocorreu, já no contexto de retorno das aulas presenciais, a participante relatou que a PcD estava agitada, negando-se a ir à escola, assim como em outros dias. A família apresenta uma situação financeira de maior estabilidade e, segundo a participante, no período de afastamento social, foi possível passarem mais tempo juntos.

A Participante 4 é madrastra da PcD, residindo com ele, o marido e outro filho. Relatou que, durante a vigência das orientações de afastamento social, a

2 BPC (Benefício de Prestação Continuada) – previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), é a garantia de um salário mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. No caso da pessoa com deficiência, esta condição tem de ser capaz de lhe causar impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo, que a impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 1993).

família vivenciou dificuldades de acesso a serviços de saúde para o pai da PcD, que já é idoso. Em relação à PcD, relatou o agravamento de comportamentos compulsivos de limpeza e organização, além de aumento da agressividade, associada ao distanciamento da escola e da igreja. Além das consequências da ruptura em relação à rotina, menciona os impactos do desemprego gerado no contexto da covid-19.

A Participante 5 reside com o marido, o filho PcD, seu irmão gêmeo e mais duas irmãs, em uma casa simples, com esgoto a céu aberto passando pelo terreno, localizado em um distrito rural, a cerca de 10 km da região central do município. Conforme informação registrada no diário de pesquisa, não há mobilidade dentro da casa para a cadeira de rodas, tampouco fora da casa, ficando evidente a precariedade socioeconômica e falta de acesso a serviços básicos, maximizados pelo isolamento e a falta de acesso territorial.

A Participante 6 reside com o companheiro e a PcD. Em 2022, a PcD ficou cerca de 20 dias na UTI, em decorrência do agravamento do quadro associado à covid-19. Durante a entrevista, a participante relatou acerca do medo de perder a filha e as formas de apoio que obteve. Também relatou que a PcD teve sequelas decorrentes de uma traqueostomia, como redução de mobilidade e dificuldade para ficar sozinha e dormir longe da mãe.

A Participante 7 relatou que a família teve covid-19 em 2021, e o marido faleceu cerca de sete dias após o internamento hospitalar em decorrência da covid-19. Até aquele momento, residiam com ela o marido, a PcD e uma filha mais nova. Após a perda do marido, a filha mais velha e suas duas filhas foram residir com a participante, visando auxiliar na rotina com a PcD. Segundo relato no diário de pesquisa, a participante aparentava dificuldades em lidar com o luto pela perda do marido, com a rotina da casa e cuidados da PcD. Relatou que o marido ajudava muito, e que a filha PcD era muito apegada a ele.

A Participante 8 é madrinha e prima da PcD, residindo com seus pais e com a PcD. Relatou que a mãe da PcD reside em outro estado e não auxilia nos cuidados do filho, o qual necessita de cuidados constantes por apresentar alto grau de dependência.

A Participante 9 é mãe da PcD e reside com ele. Relata não ter tomado a vacina e afirma que não tomará porque não acredita na sua eficácia, atribuindo isso ao fato de o filho ter tomado duas doses da vacina e mesmo assim ter contraído covid-19, levando-o a um processo de internação hospitalar. Fez uso de traqueostomia e, segundo a mãe, apresenta sequelas na respiração, sono e medos em ficar sozinho ou ficar doente novamente.

### ***O isolamento antes e durante a pandemia de covid-19***

Após dois anos desde o início da pandemia de covid-19, torna-se possível analisar o agravamento da vulnerabilidade de alguns grupos sociais em razão da

pandemia. Ao abordar os impactos da pandemia, duas participantes relatam:

*A vida social dela acabou, né? Porque agora que a gente está começando sair na rua, na fono, na escola ela não foi mais. Na igreja estamos voltando agora.* (Participante 6)

*Aí a rotina da PcD, a diferença é que ela ia pra escola né. Assim nós saíamos mais, né? Ela ia assim, mais em aniversário, assim em junção assim de gente nós ia na igreja e festa, né?* (Participante 2)

Estas passagens reforçam as afirmações de Santos (2020), remetendo às dificuldades no enfrentamento da pandemia por diferentes grupos sociais, incluindo aí um vasto grupo de cuidadores, cuja missão é tornar possível a quarentena ao conjunto da população. Nesse sentido, enquanto alguns familiares percebem uma ruptura nas relações sociais decorrentes das medidas que envolvem as restrições de contatos físicos, outros participantes referem uma sensação de continuidade do isolamento que já era vivenciando antes da pandemia:

*Não tenho aquela social assim de sair por causa dele, porque ele é muito agitado. Ele entra a atividade, ele é muito, sabe? Ele não gosta muito de gente. Não consegue ficar aí com multidão, né? Como é desse, é mó gosto de chorar, quer ir embora.* (Participante 3)

O Instituto Rodrigo Mendes (2020) publicou um manual sobre os desafios das famílias de pessoas com deficiência. Referente a essa rotina, destaca-se que uma parte significativa dos pais e mães de crianças com deficiência estão também cumprindo isolamento social, além de toda a carga mental que o período de isolamento impõe, muitos estão tendo que trabalhar em *home office*. Outros estão passando por grande estresse devido a situações de desemprego ou por terem que trabalhar fora de casa, correndo risco de se infectarem. Nesse sentido,

O isolamento social revela e faz confrontar as vulnerabilidades e dependências. Muitas dessas dependências, desnecessárias e situacionais, poderiam ser minimizadas se houvesse uma perspectiva de que todas as pessoas são interdependentes. . . . a autonomia como interdependência nos permite reposicionar também a dimensão de ajuda em nossas relações, sem que isso desqualifique o processo da autonomia – se somos todos interdependentes, todos nós precisamos de ajuda. Pedir ajuda não é uma ação apenas cabível, mas imprescindível. (Gonçalves, 2018, p. 63)

Instituto Rodrigo Mendes (2020) aborda os aspectos relatados pelas famílias acerca das atividades em domicílio, pontuando que, muitas vezes, os pais/cuidadores precisam acompanhar as terapias e/ou

improvisar terapias em casa, sem terem a expertise técnica para tanto. Nesse sentido, o isolamento não diminuiu as demandas, apenas as alterou, o que pode levar a uma sobrecarga emocional em famílias que tenham crianças e adolescentes com deficiência: *“Não, a pandemia dentro de casa ela não mudou muito. Não, a pandemia em si não, o comportamento dele se agravou por ele não poder ir mais na escola, que isso é o que a pandemia não deixou”* (Participante 1).

No relato da Participante 1, é possível perceber o isolamento social antes da pandemia, momento no qual as famílias consideram a escola como um dos únicos meios de convívio social rotineiro, o que vai ao encontro da fala de Santos (2020), que destaca que as limitações que a sociedade impõe à pessoa com deficiência faz com que se sintam a viver em quarentena permanente. O autor ironiza ao destacar que, ao menos dessa vez, poderia ser que o restante da população também estivesse vivenciando uma espécie de justiça social, onde a liberdade foi cerceada de forma comum. Segundo o relato do familiar 1: *“Não saímos para parte nenhuma, muito raramente vamos no mercado, na pandemia não ia no mercado, só ia uma pessoa no mercado, até daí uma de nós se contaminamos, ele se contaminou e passou pra todos nós”* (Participante 1).

Nesse fragmento, é possível perceber como foram realizadas algumas medidas de afastamento dentro do contexto familiar, assim como as dificuldades para efetivar os cuidados para evitar a infecção, pois muitas crianças e adolescentes não entendem por que devem se isolar, ou não conseguem compreender as possíveis consequências da doença causada pelo vírus Sars-CoV-2. Segundo Instituto Rodrigo Mendes (2020), muitas vezes o isolamento pode ampliar a sensação de não pertencimento, ou causar impactos na saúde mental das crianças e adolescentes com deficiência. Esse aspecto foi observado por alguns familiares, como expressa o relato seguinte:

*Daí ele estava completamente trancado em casa dia e noite e ele estava ficando louco, mais louco do que ele já era. Daí num dia desses eu fui trazer ele junto comigo pra . . . pra trabalhar junto e ele estava transtornado e ele sentiu vontade e abriu a porta com o carro em movimento e pulou do carro.* (Participante 1)

Assim como neste último trecho, foi comum entre as participantes o relato de aumento da agitação, comportamentos autolesivos, entre outros, os quais podem ser entendidos como expressões do aumento do estresse frente à mudança de rotina e ampliação do afastamento social e isolamento. Marin et al. (2020) apontam que, para as crianças e adolescentes com deficiências, o distanciamento social e a abrupta interrupção da rotina têm intensificado os impactos em sua saúde, entre as alterações comportamentais e reações emocionais apresentadas durante a pandemia por esse público, destacam-se: dificuldades de concentração, irritabilidade, medo, inquietação, sensação de solidão, alterações do sono

e da alimentação (Brasil, 2020). A fala seguinte também expressa algumas alterações comportamentais e afetivas decorrentes da mudança de rotina e afastamento social:

*“Assim, ela ficava mais agitadinha quando chegava o horário, que era de ir pra escola, né? Então, ele almoçava, ele já ficava esperando aquela hora de ir, deixa ficar um pouco mais agitado, ele demonstrava assim se arranhando, né? Mordendo”* (Participante 8).

*Os dados apresentados evidenciam a segregação da pessoa com deficiência e o ambiente escolar na modalidade especial como a principal alternativa das famílias à vivência social de seus membros, demonstrando uma brecha relevante em níveis de políticas sociais que acolham esse grupo e garantam seus direitos de modo a efetivar uma política de inclusão que vá além da educação: “. . . esse daqui ele foi bem difícil até segurar ele um pouco na casa, porque ele gosta muito de ir pra aula, né? . . .”* (Participante 4).

Essa fala da participante demonstra a realidade da mudança do isolamento nas diversas famílias, pois a escola e os cuidados em saúde constituem-se como eixo organizador da rotina das famílias e das pessoas com deficiência. Para a maioria, sobretudo conforme o nível de limitação, a Apae é um dos únicos ambientes além do domicílio nos quais se efetivam outras possibilidades de trocas e contato social, amizades, vínculos e estímulo, assim como é onde as famílias encontram alguma forma de apoio e suporte para estímulo e aprendizagem, onde compartilham experiências e buscam recursos para situações do dia a dia.

Outra fala que demonstra esse aspecto refere-se às formas de apoio fornecidas pela Apae mesmo em período de pandemia, prestando atendimento em diversas modalidades:

*“Nesse ponto não faltou, não faltou as atividades, tarefa, tem gravado, ele sorrindo quando estava fazendo os exercícios, ele feliz, daí ele lembrava cada vez que ele estava fazendo assim, ele lembrava dos professores, entendeu?”* (Participante 4).

Durante o trajeto até os domicílios para realização das entrevistas, os assistentes sociais foram relatando algumas situações e a realidade das famílias, assim como a forma como estavam fazendo para manter os atendimentos e as demandas. Nos relatos das famílias referentes ao período de afastamento, o contato telefônico por parte da Apae se tornou frequente. Os professores faziam chamadas diárias com relação às atividades escolares e, no setor de saúde e reabilitação, os profissionais que atendiam cada paciente agendavam de forma semanal sessões *on-line*, conforme cada área (Fisioterapia, Fonoaudiologia, Psicologia), além do acompanhamento dos assistentes sociais e que, após determinado tempo, seguiram incluindo as entregas de atividades impressas elaboradas por professores e pela equipe da saúde para execução em domicílio.

Para Bernardes e Silva (2014), a brecha social decorrente da ausência de políticas públicas e da insuficiência de informações sobre as deficiências tem sido atendida pela Apae, configurando-a como o principal suporte para as famílias sanarem suas dúvidas, receber orientações e constituir a rede de apoio para auxílio no desenvolvimento de seus filhos e da rotina diária.

### *O discurso negacionista versus o discurso de cuidado com a vida*

Um tema emergente nos resultados da pesquisa diz respeito ao atravessamento do discurso negacionista, disputando lugar com o discurso de cuidado com a vida nos modos de produzir sentidos acerca da covid-19.

Segundo Silva e Darui (2021), o negacionismo científico e histórico remete à ação de negar ou não reconhecer fatos cientificamente comprovados com o objetivo de fugir de uma verdade desconfortável. Os autores datam que o termo teve sua primeira aparição oficial na França, em meados de 1948, quando surgiu um fenômeno de negação do holocausto, da 2ª Guerra Mundial.

Para Silva e Darui (2021), atualmente, o crescimento do negacionismo está relacionado ao incremento no uso das mídias sociais que, apesar de trazerem conhecimento, também estão repletas de *fake news* e teorias da conspiração. Um exemplo disso é o negacionismo na pandemia do covid-19 no Brasil, manifestando-se na negação e minimização da gravidade da doença, como pode ser observado nos relatos a seguir:

*Daí começou aquela tosse, não parava né? Daí a gente dizia: Vai no médico. Ele dizia: Não, se for pra morrer, morro na casa. E eu brincava com ele, teimoso, se não fosse teimoso estava aí hoje. (Participante 7)*

*Mas muitos não acreditavam que existia o vírus, exatamente o meu pai, enquanto ele não pegou, ele não acreditava. Ele dizia que era coisa de política, isso aí não existia, era inventado por alguém . . . E daí quando ele pegou, ele ficou com medo, aí nem eu podia chegar perto dele. (Participante 8)*

Fernandes e Pinheiro (2021) apontam que, em sua ação antivacina, o então presidente da República dificultou a aquisição e a produção brasileira do imunoterápico, num claro movimento negacionista, articulando ações anticiência com imposição de poder e difusão de medo, ódio e insegurança em uma parcela da população. Segundo Caponi (2020), o negacionismo encontrou na pandemia de covid-19 um terreno fértil para proliferar, o qual já vinha sendo desenvolvido no período anterior à pandemia, com as tentativas de descrédito de instituições públicas de ensino superior, desfinanciamento de pesquisas nas áreas de Ciências Sociais e Humanas, entre outras medidas adotadas pós 2018, as quais inserem o negacionismo como uma política

de governo. Encontramos falas de participantes que vão ao encontro do discurso que coloca em descrédito a vacina e outras evidências científicas, conforme destacamos a seguir:

*Porque as vacina não protegem. . . . ela pode até te dar uma ajuda, mas não protege de você pegar. No caso o [PcD] tinha tomado uma vacina. . . . Eu não tomei nenhuma dose, . . . porque eu não senti na verdade assim nada se tomava ou não tomava, né? Mas a minha prioridade na verdade dá é pros outros que precisam. Porque eu penso assim, ela não protege de você pegar, sabe? Talvez ela te ajude no processo ali, sabe? Se você pegar. Mas ela não protege de pegar que é minha família inteira, pegou com todas as doses da vacina. Sabe como? Aí não é assim que eu seja contra, não sou contra a vacina não. Tá? Eu só não tomei porque eu não senti que eu queria tomar. Eu já acho assim que é exagero a quarta dose, umas duas já estava bom. (Participante 9)*

Segundo Marques e Raimundo (2021), observou-se o uso da mentira como estratégia sistemática, tendo como referência o então presidente Jair Bolsonaro, principalmente, através de *lives* fomentando o negacionismo e difusão de teorias conspiratórias sobre a origem do coronavírus, potencializando uma forma de pseudociência sobre a pandemia da covid-19. Importante situar a nossa compreensão de que Jair Bolsonaro não é a origem do discurso negacionista, mas sim um ponto de expressão e ampliação desse discurso que opera em rede, atuando com diversos atores e agências, com repercussão na vida de diversas pessoas.

Assim como alguns participantes demonstram articulações ao discurso negacionista, observamos o predomínio de discursos críticos, inclusive as posições assumidas pelo presidente da República durante a pandemia, conforme se pode observar no trecho a seguir: *“Deveria ter comprado vacina. Deveria ter falado que a pandemia não era só uma gripezinha, ter falado pros velhos se vacinar. É, você não pode virar jacaré, falar que vacina causa autismo, umas coisas do tipo”* (Participante 1).

O vírus, invisível e maligno, é enfrentado com metáforas bélicas, assim como diversas doenças infectocontagiosas e o próprio câncer (Sontag, 1984). Segundo Carvalho et al. (2020), em uma análise do contexto político brasileiro, conseguimos identificar o caráter bélico que assume a resposta à pandemia. O uso da hidroxicloroquina assume caráter literal da “munição” contra o vírus. Como todo belicismo, é necessário o estabelecimento de uma arma de combate, e, como discutido anteriormente, o medicamento possui valor metafórico extremamente transformador nessas situações.

*Você não pode dar menos atenção à pandemia, mas você não pode, você tem que manter o equilíbrio.*

*Você tem que deixar as pessoas conscientes, não apavoradas. Você não pode dizer que não é nada e você não pode dizer que é muito. Por quê? Você tem que deixar no meio termo para a pessoa se conscientizar e usar as coisas. (Família 4)*

*... uma coisa que o médico falou pra mim foi: não tome cloroquina. (Participante 1)*

No relato acima, podemos perceber a posição de um médico na orientação para as famílias, em consonância com as evidências científicas. Esses posicionamentos dividiram a classe médica, assim como a conduta adquirida pelas famílias.

Por outro lado, o discurso de cuidado com a vida é caracterizado como aquele que envolve a adesão às posições científicas e que convergem para o cuidado da vida humana, em disputa com o discurso negacionista e com o viés neoliberal de priorização da economia. Envolve a convergência com os cuidados preventivos, tais como higienização das mãos, uso de máscaras de proteção e restrição dos contatos físicos, com apoio das políticas de bem-estar social que buscam assegurar condições para uma vida digna antes, durante e após a pandemia. Também é expresso no reconhecimento da existência da covid-19 e de seus impactos na população, assim como na importância da vacinação etc. Esse discurso predominou nas falas das participantes da pesquisa que, apesar de sentirem os efeitos das medidas de restrição de contatos físicos e implicações sobre suas rotinas, compreenderam a sua importância para a preservação das vidas humanas.

### **Mulheres-mães cuidadoras**

Entre os aspectos que ficaram evidentes na pesquisa, destaca-se o fato de todas as entrevistas realizadas terem sido feitas com as mães, madrastas, irmãs, madrinhinhas, ou seja, todas se caracterizavam como mulheres cuidadoras. Tal aspecto vem a reforçar a responsabilização da mulher sobre os cuidados com filhos e/ou afins, assim como coloca novamente elas como pessoas dispostas a abrir mão de seus ideais de vida em troca do cuidado, conforme pode ser observado no trecho a seguir:

*Mudou, nossa rotina mudou, hoje em dia eu vivo em função dela, sabe? Eu não, se ela está bem até pra mim tomar um banho, sabe? É complicado. Eu, até então, eu trabalhava, lavava roupa pros outros, assim, roupa pra fora, daí depois da covid, daí eu continuei, mas aí depois que ela adoeceu, eu tive que parar, então, nós ficamos só no benefício dela, né? (Participante 6)*

O relato da Participante 6 evidencia que a rotina de cuidados com a PcD tornou-se ainda mais complexa após o diagnóstico de covid-19 e as sequelas decorrentes deste, impactando no rompimento do trabalho que

desempenhava e diminuição da renda familiar. Oliveira, Lucas e Iquiapaza (2008) revelam que a dificuldade financeira interfere no cuidado, pois nem sempre a renda mensal supre todas as solicitações de medicamentos, alimentação e transporte.

Braccialli, Bagagi, Sankalo e Araújo (2012), ao analisarem a qualidade de vida de cuidadores de PcD que frequentavam uma instituição pública, caracterizaram grande prevalência de cuidadores do gênero feminino, sendo que 79% eram as mães das PcD. Em outro estudo, direcionado à caracterização de cuidadores de PcD residentes em contextos rurais em municípios do sul do Brasil, constatou-se que a maioria das 219 cuidadoras eram mulheres e mães (Fontana et al., 2022). Constatou, ainda, que muitas “adoeceram após começar a cuidar, descansam pouco e necessitam melhores condições de saúde para ampliar sua qualidade de vida” (Fontana et al., 2022). No trecho seguinte, a cuidadora familiar expressa os impactos emocionais envolvidos no processo de cuidado PcD durante a vivência de sua internação hospitalar em decorrência da covid-19:

*Fiquei dentro da UTI junto com ele, sabe? Então, daí lá eu tive uma experiência bem dolorosa, porque a gente às vezes sofria por ele, mas pelas outras pessoas, sabe? Mas assim foi e ficou assim, o emocional da gente fica diferente. (Participante 9)*

Segundo Zanello (2016, p. 112), “como houve uma naturalização das funções sociais historicamente atribuídas às mulheres (dedicação, docilidade, abnegação, sacrifício), maternidade e feminilidade se tornaram sinônimos”. Diante disso, a autora nomeia de “dispositivo materno” um arranjo que constitui e posiciona as mulheres como cuidadoras natas. Deste modo, explica-se que, quando não é a mãe, é a madrasta ou a madrinha que assumem este lugar em relação à referência como cuidado junto à pessoa com deficiência. Por um lado, esse lugar passa a ser valorizado e esperado culturalmente. Por outro lado, invisibiliza-se as ambivalências, frustrações e desafios que compõem esta vivência, assim como possíveis sobrecargas e demandas de apoio social, comunitário e de políticas sociais.

Segundo Barbosa, Pettengil, Farias e Lemos (2009), a ocupação formal ou informal possibilita que a mãe se envolva com outras atividades que não as da rotina de cuidados e de reabilitação do filho. Com isso, ela se percebe pensando em si e encontra no trabalho um alívio e a possibilidade de conhecer outras pessoas e de conversar sobre outros assuntos que não sejam os que envolvem o contexto da deficiência do filho.

*Você vai fazer o quê, né? E eu só Deus sabia como que eu estava até hoje. Parece que essa coisa ainda parece que não saiu assim. Está grudada em mim, sabe? Essa parte assim de nervosismo. É sempre falar que é ficar ali nessa beiradinha assim entre melhorar, não vai, vai*

*melhorar, não vai, sem a gente ter o controle, tipo, ter outra uma coisa que a gente não consegue resolver e pra mãe é pior, porque a mãe sempre dá conta de tudo, né? . . . Você dá conta de tudo e de repente está ali, você tem que entregar e falar assim: e agora? A gente não gosta de não ter controle de ficar ali, tipo, o que será que vai acontecer sem poder controlar nada? É horrível. (Participante 9)*

Para Soares e Carvalho (2017), o isolamento e as experiências maternas das mães de pessoas com deficiência instauram o ciclo de invisibilidade caracterizado na lógica de que, como vivem a maior parte da vida no convívio doméstico e são pouco vistas na comunidade, elas deixam de ser reconhecidas como parte e não são vistas pelas políticas públicas. Para Ferreira (2009), as mães de PcD se isolam cada vez mais, causando um distanciamento da vida social em função das obrigações com o filho. Com essa responsabilidade, acaba estabelecendo-se uma dependência de um para com o outro. Ainda sobre a invisibilidade, podemos citar os trechos a seguir, que abordam as rotinas pós-covid-19 dos filhos, do medo que ficou após a doença devido ao internamento hospitalar, sequelas e custos de vida.

*Eu acho que ela ficou mais dependente, sabe? Ela ficou assim muito medrosa, a casa em si funciona em torno dela, se ela está bem a coisa vai. (Participante 6)*

*Dele ficar mais apegado, dele ficar mais medroso, questão dele que você falou que ele está usando bombinha, né? . . . o difícil é entender, né? Que a gente agora precisa também cortar muitos gastos que a gente gastava com ele, agora a gente não consegue gastar mais. Por causa da medicação e por causa de na verdade tudo, né? Que está mais caro assim, e o [nome do PCD] gosta de coisas boas, de sair e comprar o que ele quer. E agora já está mais apertado. (Participante 9)*

Evidencia-se que as mães e/ou cuidadoras entrevistadas abdicam de aspectos da vida social, da qualidade de vida para proporcionarem melhores condições à pessoa com deficiência ou, ainda, devido ao tempo que necessitam dedicar para essas funções sem uma rede de apoio. Nesse sentido, o adoecimento por covid-19, assim como as sequelas decorrentes dele, pode representar uma carga adicional de cuidados e repercussões emocionais, como expresso na fala da participante a seguir:

*“Olha, pior dia da minha vida, o dia que eu entreguei ela lá na porta daquele hospital. Esse ano eu envelheci. Acho que cada mês foi um ano, sabe? Mais ou menos isso” (Participante 6).*

Böck, Gomes e Beche (2020) afirmam que diversas medidas não foram pensadas com relação às pessoas com deficiência e suas(seus) cuidadoras(es), especialmente em tempos de isolamento social e que “as barreiras sociais se agigantam em tempos de pandemia,

a exemplo das barreiras atitudinais impostas ao segmento das pessoas com deficiência, no modo de apresentação das informações sobre a covid-19” (Böck et al., 2020, p. 136).

A falta de referencial, seja em nível de políticas ou informações durante a pandemia, impediu e/ou dificultou o acesso das famílias de pessoas com deficiências a diversos dos seus direitos básicos. O acesso não foi garantido e os poucos locais em que esse direito se garantia tiveram de ser fechados.

No relato dos familiares, encontramos menções à insegurança e dificuldade em contar com redes de apoio devido ao isolamento, levando as pessoas a estarem duplamente isoladas/segregadas. É fato que ninguém está preparado para a morte, porém, conviver com a morte de uma forma duplamente iminente fragilizou ainda mais os membros das famílias, em especial as principais cuidadoras.

*E daí daquele dia em diante menina ele só esperava ela morrer. Sabe? Porque foram 55 dias. . . . Eles diziam assim pra mim: “Olha, dona . . . , tenha fé, tenha fé, enquanto há vida, há esperança”. Só coisa ruim sabe? . . . Daí nós criamos um grupo, sabe? Daí nós ia todo dia lá na frente, na frente não, nos fundos do hospital rezar. Todo dia. Ai, mas foi assim uma luta assim ferrenha e diária, sabe? (Participante 6)*

*Quando foi no domingo ele ligou e disse pra mim, olha nós já tiramos a sedação da PcD. Ela superou. Ele assim: “Eu sei que a senhora vem todo dia aqui rezar e a senhora acredite que isso foi um milagre. A . . . e a . . . foram um milagre”. (Participante 6)*

As estratégias adotadas e o apoio das famílias, mesmo sem enxergar os sorrisos e sem abraços, pode ser considerado um diferencial na realidade, pois elas criaram redes de apoio com pessoas com as quais puderam compartilhar problemas semelhantes. Conforme Carvalho et al. (2020, p. 4), diante de um campo de incertezas, “rituais religiosos ganham espaço na luta contra o inimigo invisível. [ . . . ] Rezas, orações, boas vibrações de energias [ . . . ] passam a ser a solução para a não contaminação, ou para a cura da doença”.

## Considerações finais

A pandemia alterou as rotinas em todos os sistemas sociais, educacionais e de saúde. Embora os prejuízos da pandemia de covid-19 ainda não sejam mensuráveis em sua totalidade, já é evidente o seu impacto para as pessoas com deficiência e seus familiares, na medida em que a covid-19 agravou as desigualdades sociais e educacionais.

A pesquisa evidenciou que as PcD e seus familiares, mais uma vez, vivenciaram o fenômeno da invisibilidade, a despeito de ações isoladas que buscaram garantir o acesso e os direitos das PcD. A Apae surge nessa pesquisa como

uma ilha em meio a uma tempestade no mar: o relato das famílias demonstrou ser ela um dos únicos recursos encontrados, mesmo antes da pandemia, como serviço de orientação e recurso para as pessoas com deficiências e suporte aos familiares. Demonstra a fragilidade dos sistemas de inclusão social e educacional, que, apesar de existentes, nem sempre são efetivamente inclusivos.

Esta pesquisa representou uma parte da experiência produzida pela vivência de familiares de pessoas com deficiência durante o período da pandemia por covid-19. Através dos relatos destas participantes, obtivemos pistas de quais as reverberações desse evento mundial nos processos de subjetivação e nas significações que o mesmo imprimiu em cada um, incluindo a nós como pesquisadores(as), que arriscamos produzir conhecimento mesmo sobre um contexto em que estivemos imersos e implicados(as) pelo mesmo.

As categorias de análise produzidas evidenciam os desafios enfrentados em todo esse período, o que explicita a necessidade de repensar as formas de cuidado da pessoa com deficiência tanto no contexto da pandemia quanto para além dela, formas que promovam uma vida inclusiva, na qual as famílias possam buscar e encontrar o apoio necessário rompendo com lógicas reducionistas e individualistas.

Esta pesquisa reflete acerca de aspectos importantes a respeito da pandemia, porém encontra limitações temporais (a coleta de dados foi realizada no primeiro semestre de 2022) e espaciais (abrange familiares de pessoas com deficiência de apenas um município).

## Disponibilidade de dados

Todo o conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo foi publicado no próprio artigo

### **The experiences of family members of disabled people due to social distancing or isolation during the COVID-19 pandemic**

**Abstract:** The measures adopted to contain the COVID-19 pandemic have changed the population's way of life, impacting the daily lives of people with disabilities (PwD) and their families. This research aimed to understand how families of people with disabilities (PwD) experienced social isolation during the COVID-19 pandemic. With a qualitative approach based on the perspective of social health psychology, nine interviews were carried out with family members of PwD at an Apae in a municipality in the state of Paraná, Brazil. Thematic content analysis outlined three categories: isolation before and during the COVID-19 pandemic; denialist and care-for-life discourses; and female caregivers. This research shows the vulnerability of people with disabilities and their caregivers that precedes the pandemic and is reinforced by it, highlighting the need to expand and strengthen social and educational inclusion networks.

**Keywords:** pandemic; COVID-19; caregivers; person with disability; social isolation.

### **L'expériences des familles de personnes handicapées face à l'isolation sociale pendant la pandémie de covid-19**

**Resumé:** Les mesures adoptées pour contenir la pandémie de covid-19 ont modifié le mode de vie de la population, ayant des impacts sur le quotidien des personnes handicapées (PHD) et leurs familles. Cette recherche examine comment les familles de personnes handicapées (PHD) ont vécu la période d'isolement social pendant la pandémie. Basé sur la psychologie sociale de la santé, 9 entretiens ont été réalisés avec des membres de familles de personnes handicapées à l'Apae dans une municipalité de l'État de Paraná, au Brésil. L'analyse thématique du contenu a identifié 3 catégories : Isolement avant et pendant la pandémie de covid-19 ; les discours négationnistes et soucieux de la vie ; les soignantes féminines. La recherche a montré la vulnérabilité des personnes handicapées et de leurs soignants qui précède la pandémie et est renforcée par celle-ci, soulignant la nécessité d'élargir et de renforcer les réseaux d'inclusion sociale et éducative.

**Mots-clés :** pandémie ; covid-19; soignants; personne handicapée ; isolation sociale.

### **Experiencias de familiares de personas con discapacidad ante el aislamiento/distanciamiento social durante la pandemia de la covid-19**

**Resumen:** Las medidas adoptadas para contener la pandemia de la covid-19 han cambiado el modo de vida de la población al traer impactos en el día a día de las personas con discapacidad (PcD) y sus familias. Esta investigación tuvo como objetivo comprender cómo las familias de personas con discapacidad (PcD) vivieron el período de aislamiento social durante la pandemia de la covid-19. Con un enfoque cualitativo, desde la perspectiva de la psicología social de la salud, se realizaron 9 entrevistas a familiares de personas con discapacidad en Apae de un municipio del estado de Paraná, Brasil. A partir del análisis de contenido temático se delinearon 3 categorías: Aislamiento antes y durante la pandemia de la covid-19; discursos negacionistas y de cuidado de la vida; y cuidadoras femeninas. La investigación demostró la vulnerabilidad de las personas con discapacidad y sus cuidadores, que precede a la pandemia y se ve reforzada por ella, y revela la necesidad de ampliar y fortalecer las redes de inclusión social y educativa.

**Palabras clave:** pandemia; covid-19; cuidadores; persona con discapacidad; aislamiento social.

## Referências

- Alecrim, C. G. M., Moreira, A. L. C., Resende, M. C. R., Silva, D. F. L., & Pereira, E. L. (2021). Reflexões sobre pessoas com deficiência e situações de dependência no contexto da pandemia da Covid-19: o caso da rede Apae. *Apae Ciência*, 16(2), 86-103.
- Arango, C. (2020). Lessons learned from the coronavirus health crisis in Madrid, Spain: How COVID-19 has changed our lives in the last two weeks. *Biological Psychiatry*, (7), e33-e34. doi: 10.1016/j.biopsych.2020.04.003
- Barbosa, M. A. M., Pettengil, M. A. M., Farias, T. L., & Lemos, L. C. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 30(3), 406-412.
- Bardin, L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70, 2009.
- Bernardes, R. O., & Silva, E. M. (2014). *Cuidadoras de pessoas com deficiência: uma análise de gênero* [Trabalho de Conclusão de Curso de Licenciatura, Universidade Federal do Espírito Santo].
- Böck, G. L. K., Gomes, D. M., & Beche, R. C. E. (2020). A experiência da deficiência em tempos de pandemia: acessibilidade e ética do cuidado. *Criar Educação*, 9(2), 122-142.
- Braccialli, L. M. P., Bagagi, P. S., Sankalo, A. N., & Araújo, R. C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113-126. doi: 10.1590/S1413-65382012000100008
- Caponi, S. (2020). Covid-19 no Brasil: entre o negacionismo e a razão neoliberal. *Estudos Avançados*, 34(99), 209-223. doi: 10.1590/s0103-4014.2020.3499.013
- Carvalho, E. N. S., Carvalho, R. E.; & Costa, S. M. (2011). *Política de atenção integral e integrada para as pessoas com deficiência intelectual e múltiplas*. Brasília, DF: Federação Nacional das Apaes.
- Crepaldi, M. A., Schmidt, B., Noal, D. S., Bolze, S. D. A., & Gabarra, L. M. (2020). Terminalidade, morte e luto na pandemia de COVID-19: demandas psicológicas emergentes e implicações práticas. *Scielo Preprints*, 1-25. doi: 10.1590/SciELOPreprints.491
- Fernandes, M., & Pinheiro, V. A. (2021). Negação e negacionismo no Brasil – vacinas antivariólica e anti-Covid-19. *Ponta de Lança: Revista Eletrônica de História, Memória & Cultura*, 15(29), 14-36.
- Ferreira, C. G. (2009). *O adulto com deficiência mental e a sua família: a questão do envelhecimento* [Projeto de Graduação, Universidade Fernando Pessoa].
- Fontana, D. G. R., Silveira, A., Silva, E. B., Colomé, I. C. S., Jantsch, L. B., & Souza, N. S. (2022). Caracterização de cuidadores de pessoas com deficiência: invisibilidade e desafios de cuidar no contexto rural. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental*, 14, e11539.
- Foresti, T., Hodecker, M., & Bousfield, A. B. S. (2021). O cuidado na perspectiva de familiares de pessoas com deficiência: revisão integrativa. *Estudos de Psicologia*, 26(4), 392-403.
- Gonçalves, L. G. (2018). *A participação de crianças e familiares no cuidado em saúde mental: um grupo GAM no CAPSi de Vitória-ES* [Mestrado em Psicologia Institucional, Universidade Federal do Espírito Santo].
- IBGE revela que 24% da população brasileira têm algum tipo de deficiência. (2012, 26 de junho). Agência CNM. Recuperado de <https://cnm.org.br/comunicacao/noticias/ibge-revela-que-24-da-popula%C3%A7%C3%A3o-brasileira-t%C3%AAm-algum-tipo-de-defici%C3%AAncia>
- Instituto Rodrigo Mendes. (2020). *Protocolos sobre a Educação Inclusiva durante a pandemia da Covid-19: Um sobrevoo por 23 países e organismos internacionais*. São Paulo, SP.
- Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. (1993, 7 de dezembro). Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Presidência da República.
- Lei nº 13.979, de 06 de fevereiro de 2020. (2020, 6 de fevereiro). Dispõe sobre as medidas para enfrentamento da emergência de saúde pública de importância internacional decorrente do coronavírus responsável pelo surto de 2019. Presidência da República.
- Marin, A. H., Schmidt, B., Paludo, S. S., Noal, D. S., & Melo, B. D. (2020). Crianças na pandemia: contribuições do Curso Nacional de Saúde Mental e Atenção Psicossocial na COVID-19. *Estudos de Psicologia*, 41. doi: 10.1590/1982-0275202441e210098
- Marques, R., & Raimundo, J. A. (2021). O negacionismo científico refletido na pandemia da Covid-19. *Boletim de Conjuntura (BOCA)*, 3(7), 202167.
- Minayo, M. C. S. (2007). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em Saúde* (10a Ed.). São Paulo: Hucited.
- Ministério da Saúde. (2020). *Protocolo de manejo clínico do coronavírus (Covid-19) na atenção primária à saúde (versão 9)*. Brasília, DF.
- Moraes, P. M. (2019). Deficiência e cuidado: implicações para as políticas públicas. *O Social em Questão*, 22(43), 325-348.
- Nead. (2022, 10 de maio). *Curso Nacional de Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Covid-19: Reconstrução Pós Desastre e Emergências em Saúde Pública*. Fiocruz. Recuperado em <https://www.fiocruzbrasil.fiocruz.br/curso-nacional-de-saude-mental-e-atencao-psicossocial-na-Covid-19/>
- Oliveira, A. C., Lucas, T. C., & Iquiapaza, R. A. (2020). O que a pandemia da Covid-19 tem nos ensinado sobre adoção de medidas de precaução? *Texto & Contexto*, 29, e20200106. doi: 10.1590/1980-265X-TCE-2020-0106
- Organização Mundial de Saúde. (2020). *Considerações sobre incapacidade durante o surto de COVID-19*. Washington, DC.
- Portaria do Ministério da Saúde nº 188, de 03 de março de 2020. (2020, 3 de março). Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) em

- decorrência da Infecção Humana pelo novo Coronavírus. 2019. Presidência da República.
- Saldanha, J. H. S., Almeida, M. M. C., Pereira, A. P. M., Santos, A. O. C., Miranda, B. S., Carvalho, H. K. S., . . . & Catrini, M. (2021). Pessoas com deficiência na pandemia da COVID-19: garantia de direitos fundamentais e equidade no cuidado. *Cadernos de Saúde Pública*, 37(9) e00291720.
- Santos, B. S. (2020). *A cruel pedagogia do vírus*. Coimbra: Almedina.
- Schuchmann, A. Z., Schnorrenberger, B. L., Chiquetti, M. E., Gaiki, R. S., Raimann, B. W., & Maeyama, M. A. (2020). Isolamento social vertical X Isolamento social horizontal: os dilemas sanitários e sociais no enfrentamento da pandemia de COVID-19. *Brazilian Journal of Health Review*, 3(2), 3556-3576. doi: 10.34119/bjhrv3n2-185
- Silva, L. G., & Darui, S. (2021). A Origem Do Negacionismo Científico E Histórico No Desenvolvimento Humano. In *Anais da 15ª mostra de Iniciação Científica*. URCAMP.
- Soares, A. M. M., & Carvalho, M. E. P. (2017). Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social. In *Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress*.
- Sontag, S. (1984). *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Graal.
- Spink, M. J. P. (2009). *Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos* (6a Ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- Vieira, M. M. F., & Zouain, D. M. (2005). *Pesquisa qualitativa em administração: teoria e prática*. Rio de Janeiro: Editora FGV.
- Weir, K. (2020). *Grief and COVID-19: mourning our bygone lives*. American Psychological Association. Recuperado de <https://www.apa.org/news/apa/2020/04/grief-Covid-19>
- Wilder-Smith, A., & Freedman, D. O. (2020). Isolation, quarantine, social distancing and community containment: pivotal role for old-style public health measures in the novel coronavirus (2019-nCoV) outbreak. *Journal of Travel Medicine*, 27(2), 1-4. doi: 10.1093/jtm/taaa020.
- World Health Organization. (2020). *Coronavirus (COVID-19)*. Recuperado de <https://covid19.who.int/>
- Zanello, V. (2016). Dispositivo materno e processos de subjetivação: desafios para a Psicologia. In V. Zanello, & M. Porto (Orgs.), *Aborto e (Não) Desejo de Maternidade(s): questões para a Psicologia* (pp. 103-122). Brasília, DF: CFP.

Recebido: 18/12/2022

Aprovado: 21/02/2025