Eixo 7: Família no contexto da inclusão escolar
Resumo expandido

As famílias de pessoas com deficiência num cenário transpandêmico: o que virá daqui para a frente?

Paulo de Tarso Xavier Sousa Junior

Mestrando pelo Programa de Pós-Graduação em Psicologia pela Universidade Federal de Santa Maria – UFSM. E-mail: paulo_juniorpio@hotmail.com

Analice Alves Marinho Santos

UNINASSAU / Sergipe
Mestre e Doutora em Educação pela Universidade Federal de Sergipe (2012/2018). Pós Graduada em Ensino de História: novas abordagens e Didática, Metodologia do Ensino Superior e Neuropsicopedagoga Institucional. Licenciada em História e Pedagogia. E-mail: analicemarinho@gmail.com

Resumo: Após quase três anos de enfrentamento da pandemia da Covid-19 no Brasil muita coisa foi pensada, discutida e vivenciada. Diante das fragilidades que o vírus apresentou a pessoas com deficiência, isso proporcionou afetamentos também a familiares e pessoas significativas do convívio desses sujeitos. Entretanto, após tanto tempo de experiência neste cenário, como que essas pessoas que constituem o núcleo familiar estão reverberando um futuro transpandêmico? É nesta perspectiva a qual se apresenta a gênese desse trabalho. O presente estudo apresenta como objetivo geral discutir sobre as perspectivas de familiares de pessoas com deficiência diante de um futuro transpandêmico. Trata-se, portanto, de uma pesquisa bibliográfica, a qual identificou muitos percalços na retomada dos processos de inclusão e cuidados a esse público alvo. Além disso, destaca-se descaso de políticas públicas de atenção, monitoramento e ações de trabalho perante as consequencias impostas pelo vírus.

Palavras-chave: Família, Futuro, Incertezas, Inclusão, Pandemia.

INTRODUÇÃO

As famílias constituem em importantes pontes de apoio e suporte para a materialização da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade. Conforme Matsumoto e Macedo (2022), esses familiares padecem do preconceito e discriminação existente, mas ao mesmo tempo se fortalecem para a solidificação do bem estar de um dos membros que possuem alguma deficiência. Assim, seu papel é de fundamental importância nesta luta, estabelecendo ações de qualidade de vida e validão de direitos desses sujeitos.

O nascimento de uma criança com deficiência gera uma série de inseguranças, em

relação ao futuro, para os familiares. Questionamentos sobre como será a vida e desenvolvimento desse sujeito, ou, até mesmo, se ele conseguirá desenvolver-se sozinho são recorrentes. Entretanto, para além dessas preocupações com o futuro, se tem a figura de uma mulher e/ou um homem cuja rotina foi modificada.

Nesse contexto, a família traz para si as lutas e desafios impostos pela inclusão diante de uma sociedade segregacionista. Por máximo que essas ações demandem um esforço e que muitas vezes podem acarretar em sofrimentos e angústias, são as pessoas que compõe este conjunto familiar a grande responsável por estabelecer mudanças e quebras de paradigmas. Por isso, a sua presença dentro dos processos inclusivos é de fundamental importância e valor (REIS; QUEROZ; CARVALHO, 2021).

É nessa luta com a sociedade segregacionista que reside parte das preocupações das famílias de sujeitos com deficiência. Em sua obra, Goffaman (2014) explica que, na relação entre o eu e outro, uma pessoa estigmatizada como “fora do desvio normal” é vista como diferente, alguém fora das expectativas normativas.

Isso ocorre porque o estigma se confunde com o indivíduo, ou seja, se eu tenho o Transtorno do Espectro Autista, eu sou estigmatizado como o/a “autista”, não sendo compreendido que existe um sujeito com personalidade, desejos e vontades para além do transtorno. De acordo com Goffaman (2014) a manipulação do estigma é uma característica geral da sociedade e isso pode gerar uma confusão do indivíduo estigmatizado sobre a sua identidade.

Com isso, Goffaman (2014) declara que um estigmatizado é, sobretudo, igual a qualquer outro indivíduo, sendo que a representação de diferente ou normal são geradas em situações sociais em virtude de normas gerais não cumpridas pelo estigmatizado.

Diante dessa realidade social, além das consequências para o indivíduo que possui a deficiência, a família do mesmo se encontra no cerne da representação entre o normal e o diferente, o que gera consequências diversas, nas quais se destacam a superproteção, ação essa que delimita o estigmatizado em determinados espaços e experiências.

Com a chegada da pandemia da Covid-19, esse panorama sofreu mais desajustes e desvantagens no que diz respeito a acessibilidade das pessoas com deficiência a direitos básicos e assegurados como a educação. Como afirmam Machado & Davi (2021) em seu

estudo, as mães se configuraram em importantes interlocutoras dentro dos processos de ensino e aprendizagem. Dessa maneira, fica evidente o quão as famílias se tornaram elementos fundamentais para a proteção desses indivíduos diante das mazelas e afetamentos provocados pela pandemia.

É pensando neste cenário a qual se debruça a gênese desse trabalho. O presente estudo apresenta como objetivo geral discutir sobre as perspectivas de familiares de pessoas com deficiência diante de um futuro transpandêmico. Assim, esta investigação visa contibuir não apenas como mais um estudo diante da literatura, como provoca a discussões e reflexões diante da temática, a qual são geradoras de transformações sociais.

METODOLOGIA

Trata-se, portanto, de um estudo bibliográfico e de caráter integrativo. Conforme Souza, Silva e Carvalho (2010), este tipo de investigação permite não apenas sintetizar os achados existentes na literatura, como também propiciar discussões que evideciam ou não estratégias e percpções sobre a problemática apresentada.

Foram realizadas buscas nas seguintes bibliotecas virtuais: Scielo, Google Acadêmico, BVS Brasil, Lilacs e PubMed. Os descritores utilizados foram: pandemia, Covid-19, inclusão, pessoas com deficiência e família. Para isto, foi utilizado o operador booleanos *and*. Como critérios de inclusão, foram utilizados os seguintes aspectos: publicações como artigos científicos, em língua portuguesa e datados entre os anos de 2020 a 2022 e que estivessem em coerência com o objetivo do estudo.

Já como critérios de exclusão, ficaram de fora trabalhos classificados como resumos em diversas modalidades e publicados em anais de eventos científicos, entrevistas, resenhas e artigos de opinião. Diante da primeira análise, foram selecionadas trinta e cinco trabalhos classificados como artigos científicos eletrônicos. Após leitura das mesmas, foram escolhidas vinte publicações para a confeccção do trabalho final.

Após organização e sistematização dos resultados, as mesmas foram submetidas à análise de conteúdo, pois, conforme Gomes (2016), permite categorizar os achados como técnica de discussão e padronização. Diante disso, foram pensadas em duas categorias,

discorridas nos próximos tópicos deste trabalho.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Conforme Saldana *et al*. (2021), o governo brasileiro demonstrou uma grande inércia no que diz respeito a cuidado para com as pessoas com deficiência, pois as mesmas estavam em uma posição mais crítica de saúde, requerendo cuidados mais profundos e intensivos. Dessa maneira, as referências apontam que as famílias se sobrecarregaram no que diz respeito à manutenção do cuidado perante as consequências da Covid-19. Isso produziu, inclusive, exaustão diante desse excesso, além da falta de políticas e ações que viabilizassem os cuidados e tratamentos realizados anteriores a pandemia.

Essa intensidade deixa em evidência anos de falta de suporte a essas famílias, já vivenciadas antes mesmo do cenário pandêmico. Esse tipo de ação, excludente, além de propiciar a negação dessas pessoas para com seues direitos estabelecidos por lei, deixam os demais familiares desassistidos e mais sucetíveis a algum tipo de adoecimento.

Não é a toa que Silva *et al*. (2021) abordam sobre as muitas angustias vivenciadas pelos familiares e demais cuidadores. Esses percalços no que tange ao cuidado a Covid-19 provocavam desafios diversos a esses responsáveis. Assim, além da sobrecarga diante da responsabilidade, muitos acabavam sendo prejudicados por problemas psicológicos, uma vez que a pandemia também os afetava diante da sua configuração e consequências a saúde.

Santos e Frezzato (2022) relatam sobre o quão as famílias foram significantes dentro do tratamento a qual cada pessoa com deficiência é submetida. Com base nas ordens de restrição, foram os familiares os responsáveis pelo apoio a realização de atividades e intervenções com o auxilio desses profissionais. Essa replicabilidade além de permitir que os sujeitos não perdessem aspectos importantes do cuidado a sua saúde também gerou uma sobrecarga de responsabilidades.

Dessa maneira, é necssário pensar em ações que suporte e auxílio a esses familiares, uma vez que a pandemia da Covid-19 apresentou novos atravessamentos a eles. Esse cuidado é necessário não apenas como um reflexo para com a pessoa com deficiência, quanto para o bem estar desses responsáveis. É pensando em estratégias e políticas de acolhimento

a qual será possível propiciar saúde e qualidade de vida para todas as pessoas as quais fazem parte dessa configuração familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho buscou apresentar nuances as quais os familiares de pessoas com deficiência vivenciaram diante da chegada da Covid-19. As referências apontaram para o desgatamento desses sujeitos, as quais tiveram responsabilidades dobradas e que atravessaram o campo da sua propria saúde mental. Diante disso, os processos inclusivos precisam estar atentos a esses responsáveis, propiciando espaços de escuta e acolhimento. Só assim será possível dirimir as consequências vivenciadas, bem como a promoção de uma família a qual todos possam gozar do direito a saúde e bem estar.

REFERÊNCIAS

GOMES, R. Análise e interpretação de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2016. Acesso em 26 ago. 2022.

GOFFAMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Mathias Lambert. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2014. Acesso em 26 ago. 2022.

MACHADO, L. B.; DAVI, M. L. O papel de mães frente à educação e inclusão de estudantes surdos em tempos de pandemia. **REVISTA DIÁLOGOS E PERSPECTIVAS EM EDUCAÇÃO ESPECIAL**, v. 8, n. 1, p. 55-70, 2021. Disponível em: https://revistas.marilia.unesp.br/index.php/dialogoseperspectivas/article/view/12454. Acesso em 26 ago. 2022.

MATSUMOTO, A. S.; MACEDO, A. R. R. A importância da família no processo de inclusão. **Interfaces da Educação**, v. 3, n. 9, p. 5-15, 2015. Disponível em: https://periodicosonline.uems.br/index.php/interfaces/article/view/546. Acesso em 26 ago. 2022.

REIS, M. B. F.; QUEROZ, J. C.; CARVALHO, F. S. V. O papel das famílias no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. **Revista Polyphonía**, v. 32, n. 2, p. 175-194, 2021. Disponível em: https://revistas.ufg.br/sv/article/view/70841. Acesso em 26 ago. 2022.

SALDANHA, J. H. S. et al. Pessoas com deficiência na pandemia da COVID-19: garantia de direitos fundamentais e equidade no cuidado. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 37, 2021. Disponível em:

https://www.scielo.br/j/csp/a/yqY8LcXFrGNjhKrktPCbvXv/?format=pdf&lang=pt. Acesso em 26 ago. 2022.

SANTOS, P. R.; FREZZATO, R. C. O IMPACTO DA PARTICIPAÇÃO FAMILIAR NO DESEMPENHO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA FRENTE A PANDEMIA COVID 19. **Revista Faculdades do Saber**, v. 7, n. 14, p. 1159-1168, 2022. Disponível em: https://rfs.emnuvens.com.br/rfs/article/view/169. Acesso em 26 ago. 2022.

SILVA, A. P. et al. Estado de saúde mental e qualidade de vida das pessoas com deficiência em isolamento social. **Journal of Human Growth and Development**, v. 31, n. 3, p. 470, 2021. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/pdf/rbcdh/v31n3/pt_12.pdf. Acesso em 26 ago. 2022.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein (São Paulo)**, v. 8, p. 102-106, 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/abstract/?lang=pt. Acesso em 26 ago. 2022.