07 de maio de 2020
Boletim n.35 - Ciências Sociais e coronavírus

Diversidade de corpos, deficiências, políticas de vida ou morte, tecnologias e saberes são as ideias que permeiam as discussões colocadas no Boletim n.35. Enquanto *Patrice Schuch e Mário Saretta (UFRGS)* apontam para a realidade de vulnerabilidade e desigualdades experimentadas por pessoas com diferentes formas de deficiências, agora intensificadas no contexto da pandemia e do colapso dos sistemas de saúde, *Carolina Ferreira (Unicamp) e Pedro Lopes (Escola da Cidade)* falam sobre as experiências sociais que são as doenças, problematizando o capacitismo que permeia políticas públicas, tecnologias e saberes científicos, ressaltando a importante contribuição no enfrentamento à pandemia que pessoas deficientes podem nos trazer a partir de suas experiências.

Deficiência, Coronavírus e Políticas de Vida e Morte

Por Patrice Schuch e Mário Saretta

Entre políticas explícitas e práticas ordinárias, a pandemia do coronavírus expõe de modo contundente decisões sobre vida e morte que implicam considerações sobre futuros possíveis. Os efeitos da pandemia não dizem respeito somente à relação entre um vírus e os corpos em sua generalidade, mas são coproduzidos politicamente, a partir das condições e estruturas desiguais das vidas e das práticas, programas e políticas para sua consideração.

No caso das pessoas com deficiência, a pandemia do coronavírus evidencia o quanto a deficiência é politicamente engendrada a partir da interseção de marcadores sociais da diferença, os quais colocam essas pessoas em vulnerabilidade em relação à pandemia. Os dados mais recentes no Brasil, referentes ao Censo do IBGE de 2010, revelam que a deficiência não apenas é relacional e política, mas profundamente interseccional, configurada pela sobreposição das dinâmicas desiguais de gênero, classe e raça/etnia. Como várias pesquisadoras e pesquisadores da área das ciências humanas vêm insistindo, diante da pandemia do coronavírus as desigualdades são acentuadas e as condições e estruturas de vida fazem diferença, inclusive nas possibilidades de seguir as orientações mais generalistas de isolamento social, o #fiqueemcasa.

Para pessoas com deficiência que necessitam de cuidadores, por exemplo, tais orientações revestem-se de complexidades e tornam necessário ampliar as estratégias de controle, adequadas às necessidades particulares das dinâmicas do cuidado. Aquelas que devem seguir protocolos médicos que exigem hospitalização e/ou a frequência ao hospital, mesmo em período de crise sanitária, também se encontram em situação de risco acentuado, a qual precisa ser considerada. Já no que se refere às pessoas com deficiência cognitiva, as condições de isolamento podem elevar o sofrimento mental a

níveis extremos. Nesse caso, a produção de espaços terapêuticos deve se coadunar com as políticas de distanciamento social, de modo a produzir políticas que efetivamente protejam as pessoas com deficiência, de acordo com suas especificidades. Na cidade de Tarragona, por exemplo, foi permitido que crianças com espectro autista pudessem circular com seus cuidadores em caso de necessidade, desde que respeitassem medidas de distanciamento social.

Frente à pandemia do coronavírus, a ausência de práticas e programas que trabalhem a partir das dinâmicas associadas às vidas das pessoas com deficiência implica uma dramática exposição à morte, mesmo que de modo indireto. Tal política, promovida pela ênfase em políticas generalistas que supõem uma espécie de sujeito da razão universal, autônomo e autossuficiente capaz de se higienizar, se distanciar e se proteger frente ao vírus, está presente, entretanto, em outras dinâmicas acionadas no contexto da difusão da Covid-19. A pandemia torna explícito outro risco, a existência de práticas de priorização da vida de uns grupos frente a outros, aos quais se aceita ou se condena à morte por serem consideradas vidas descartáveis ou improdutivas. Este é um risco adicional ao vírus, acentuado em um contexto de escassez de recursos hospitalares. Sendo assim, torna-se necessário destacar que as decisões sobre o uso de respiradores refletem valores e contratos sociais que devem prezar pelo valor da vida em sua multiplicidade, reconhecendo a equidade prevista pelos direitos humanos para abolir políticas de discriminação. Pessoas com deficiência devem ter reconhecido esse direito, mesmo em condições de colapso dos sistemas hospitalares devido à pandemia, e não podem ser destituídas de aparelhos médicos de uso crônico dos quais dependem suas vidas em favor da pretensa otimização de recursos para pacientes com complicações provenientes da Covid-19.

"A injustiça em qualquer lugar é uma ameaça à justiça em todo lugar" Imagem do Documentário "Crip Camp: revolução pela inclusão". Copyright Netflix. / Direção: Nicole Newnham, e James Lebrecht. EUA, 2020, distribuição: Netflix

Por este motivo, a "Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD)" escreveu, no início de abril, uma nota de preocupação em relação ao protocolo a ser eventualmente adotado pelas autoridades e médicos brasileiros relativamente às pessoas com síndrome de Down ou outra deficiência, em hipótese de necessidade de cuidados intensivos hospitalares decorrentes da infecção pelo coronavírus. Como diz o texto, intitulado "Nota em Defesa da Vida Durante a Pandemia do Covid-19 no Brasil", a denúncia de uma prática de recusa de tratamento médico adequado para paciente com síndrome de Down no Reino Unido e do preterimento de pessoas com deficiência em relação aos não deficientes, aventado em planos e protocolos de saúde nos estados americanos do Alabama, Arizona e Washington, devem ser consideradas cruéis autorizações explícitas de eugenia das pessoas com deficiência[1].

No mesmo sentido, a "Rede Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência - Rede-In", entidade que atua nacionalmente e congrega 17 organizações da sociedade civil, escreveu nota pública intitulada "Todas as Pessoas Importam", atentando para o risco de exclusão no atendimento a pessoas com deficiência na pandemia de Covid-19[2]. Além disso, a Rede-In recomendou várias medidas para a atenção das pessoas com deficiência no contexto da pandemia, percorrendo as dimensões comunicacionais, as situações de trabalho, aquelas referentes ao cuidado e à infraestrutura cotidiana necessária para a manutenção da vida e a inclusão nos auxílios assistenciais e emergenciais no cenário da crise pandêmica. Tais orientações também balizaram a nota escrita pelo "Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CONADE)", que defendeu ainda a prioridade constitucional de atendimento às pessoas com deficiência em termos de proteção e socorro em quaisquer circunstâncias[3].

Essas questões apontam para a conclusão de que se a disseminação do coronavírus generaliza o medo, também particulariza as estratégias de seu combate e enfrentamento. É o valor dado ao sujeito normativo ideal que está no centro das sugestões de não oferecimento de tratamentos de saúde adequados para pessoas com deficiência, em tempos de pandemia, sejam aqueles implícitos que insistem unicamente em políticas globais generalistas, sejam aqueles explícitos na recusa ou preterimento das pessoas com deficiência no acesso aos respiradores artificiais. Para as pessoas com deficiência, o funcionamento dessa eugenia moderna ordinária em Unidades de Tratamento Intensivo ou a desconsideração invisível das práticas de cuidado necessárias para a sua vida cotidiana equivalem a uma política da morte. Essa política de morte interdita futuros, mas não apenas aqueles das pessoas com deficiência; confisca também os futuros que apostem na variedade e na diversidade humana. Mais do que nunca, a epidemia do coronavírus é uma oportunidade de reafirmar nossas escolhas; não aquelas

---

[1] O texto em questão pode ser encontrado no site da FBASD: http://federacaodown.org.br/index.php/2020/04/03/nota-em-defesa-da-vida-durante-a-pandemia-de-covid-19-no-brasil/

[2] A nota da Rede-In encontra-se no seguinte link: http://www.ampid.org.br/v1/manifestacoes/

[3] A nota do CONADE pode ser acessada através do link: http://coexistir.com.br/conade-nota-publica-as-autoridades-para-atencao-as-pessoas-com-deficiencia/

que privilegiam a eficiência sobre a equidade, mas aquelas que privilegiam os futuros da equidade, da não discriminação e do valor de todas as pessoas.

Patrice Schuch é doutora em Antropologia, professora no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS e pesquisadora pelo Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência (PPGAS-UFRGS).

Mário Eugênio Saretta é doutor em Antropologia pelo PPGAS/UFRGS, diretor do documentário "Epidemia de Cores" e pesquisador pelo Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência (PPGAS-UFRGS).

Este texto foi escrito a partir das discussões e debates realizados junto ao Grupo de Estudos Antropologia e Deficiência (GEAD) do PPGAS/UFRGS: https://vivendocomdeficiencias.com/pt-br/gead/

Deficiências e adoecimento crônico: permanências e atualizações trazidas pelo coronavírus

Por Carolina Branco Ferreira e Pedro Lopes

Como as experiências de adoecimento e/ou de limitações e diferenças corporais modificam a subjetividade das pessoas, particularmente daquelas que as vivem? Como esse processo produz cidadãos e cidadãs? Na "guerra" contra o vírus, está-se mirando a doença ou quem está doente? Neste texto, articulamos dinâmicas relacionadas a epidemias no Brasil, tidas como "controladas" ou "erradicadas", às que estamos vivendo com a COVID-19. Consideramos como a categoria analítica de deficiência, bem como as experiências de pessoas que se reconhecem em relação a ela, opera em práticas sociais utilizadas para lidar e conter a pandemia. Essas dimensões analíticas e fundamentalmente políticas têm sido negligenciadas no debate e nas formas de enfrentamento do coronavírus.

As epidemias de poliomielite e de aids também foram consideradas um problema de saúde global ao longo do século XX. Elas foram "combatidas", a despeito de suas diferenças e particularidades, por meio do acúmulo e da inovação de conhecimentos científicos, articulados à mobilização, à pressão e ao impacto de práticas coletivas e de organizações da sociedade civil, engajadas em momentos históricos diferentes, no processo de democratização da saúde no Brasil. Além disso, é importante considerar as conexões que aproximaram o país de agendas globais de controle de ambas as epidemias, as quais permitiram suporte técnico, científico e financeiro, conferindo ao Brasil o status de modelo internacional de erradicação e controle delas.

Qual a relação entre poliomielite, aids e o coronavírus? Nosso primeiro ponto é notar que os efeitos de uma epidemia/pandemia continuam a operar socialmente mesmo quando elas são consideradas controladas e/ou erradicadas segundo os critérios das agências de saúde global. A poliomielite, o adoecimento por aids e os casos que já

têm sido reportados de COVID-19 aproximam-se também no sentido de que produzem corpos socialmente significados como deficientes. Deficiência é uma categoria polissêmica e que navega por distintos registros sociais, mas é fato que pessoas adoecidas por aids, pessoas acometidas pela pólio e, crescentemente, pessoas que se recuperam de casos graves de COVID-19 experimentam transformações em seus corpos, tanto no que se refere à sua interpretação social via estigma, quanto no que concerne às formas e funções encarnadas que podem ou não desempenhar. A covid-19, como foi o caso da pólio, da aids e de outras doenças epidêmicas como o vírus Zika, produz corpos com deficiência, ao mesmo tempo em que produz experiências sociais que se enquadram pela categoria da deficiência – seja na arregimentação de coletivos, seja na reivindicação de direitos, ou na dimensão compartilhada do cuidado. Nestes casos, pensar sobre os modos de operação do capacitismo, a discriminação e violência contra corpos com deficiência, ajuda a enquadrar o debate. Tal noção tem sido empregada na reflexão sobre deficiência, e renovada por redes acadêmicas, ativistas e artísticas na atualidade. A categoria capacitismo oferece uma perspectiva crítica às estruturas sociais de desigualdade e exclusão, produtoras, de maneira sistemática e reiterada, do que se entende e supõe como a "normalidade" dos corpos, desconsiderando sua diversidade de formas e funcionalidades.

Criança afetada por pólio respira por meio de máquina conhecida como "pulmão de aço".
Descrição da imagem: Foto em preto e branco de uma criança branca de cabelos loiros, que lê uma revista em quadrinhos presa por fivelas a uma prancheta. A criança está deitada de barriga para cima e seu corpo, baixo do pescoço, está coberto por uma máquina cilíndrica, o "pulmão de ferro", que mantém sua respiração. A prancheta está presa à máquina.

Fonte:https://www.washingtonpost.com/news/wonk/wp/2015/05/04/a-horrifying-reminder-of-what-life-without-vaccines-was-really-like/ (Hulton-Deutsch Collection/CORBIS).

Pensar o capacitismo ajuda a levantar perguntas acerca de quais vidas supostamente merecem tratamento de saúde e, eventualmente, merecerão luto. As situações de pessoas idosas, com doenças crônicas e deficiências aqui se aproximam: segundo imaginários sociais capacitistas, esses sujeitos teriam corpos improdutivos e vidas menos dignas de serem vividas ou salvas, como ficou evidente na fala recentemente divulgada do novo Ministro da Saúde. Muitas respostas à pandemia, em diferentes escalas e por diferentes agentes, têm ressemantizado esses imaginários capacitistas, compreendendo a experiência da deficiência pela chave da produtividade e não da falta. Muitas pessoas que nunca tiveram seus corpos marcados ou interpretados como deficientes passam a compartilhar com pessoas com deficiência de experiências sociais de capacitismo, ou seus efeitos. Além disso, novas práticas sociais, vinculadas ao combate à epidemia, trazem ainda renovadas formas de exclusão.

A quarentena tem produzido um deslocamento de sentidos nos ambientes em que ela tem sido vivida. Se, por um lado, ela evidencia desigualdades em termos de raça, classe, gênero, deficiência e geração, relacionadas aos mercados de trabalho ("públicos" e "domésticos") e ao acesso a direitos em tempos de precarização trabalhista e intensificação de discursos de ódio, por outro, ela pode nos chamar a atenção aos saberes de pessoas com familiaridade com a experiência do isolamento físico e da restrição de locomoção. A história dos movimentos de pessoas com deficiência, em suas plurais lutas por inclusão, reconhecimento e acesso, produziu uma série de tecnologias de acessibilidade que ora são experimentadas por corpos não marcados por deficiência, idade avançada ou adoecimento. Agora, as tais "necessidades especiais" parecem se generalizar, não sem ambiguidades.

Um exemplo diz respeito a ferramentas que foram desenvolvidas visando a democratização do acesso, como formas de ensino à distância (é verdade que já há muito instrumentalizadas no sentido da precarização), que têm sido vividas como renovadas experiências de desigualdade. Não era raro que, em cursos de Ensino Superior presencial, recorrêssemos a metodologias de ensino à distância para contemplar casos de discentes sem acesso físico ao ambiente universitário, "casos especiais". O giro que tem sido experimentado com a quarentena parece ser que os "casos especiais" são os que agora restam à margem dos procedimentos didáticos virtuais. O que eventualmente era experimentado como ferramenta de inclusão e democratização tem se tornado, conforme improvisamos sua generalização, como um obstáculo ao acesso.

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

a interação por pessoas que usam o leitor de tela, o recado é nítido: não são suas vidas que se pretende preservar.

Recentemente, máscaras têm se popularizado como equipamentos de proteção individual. Até então, elas eram apenas usadas como tecnologias de segurança para equipes de saúde. O que acontece quando há esse deslizamento? Uma das questões que têm sido apontadas, e Anahi Guedes de Mello o fez desde muito cedo, é que o uso público de máscaras impede o procedimento de leitura labial, expediente comunicacional fundamental para muitas pessoas.

Os deslizamentos de sentido vindos com a quarentena também afetam percepções ampliadas sobre o direito à cidade. A experiência de restrição de locomoção é amplamente conhecida de muitas pessoas com deficiência, assim como foi pauta de importantes protestos nas cidades brasileiras. A quarentena coloca em evidência que as demandas por acessibilidade em espaços públicos dizem respeito não somente ao desenho técnico da malha urbana, mas à possibilidade bastante concreta de sair de casa ou nela ficar em confinamento.

Se eventos críticos parecem convidar uma excitação discursiva ao uso de metáforas capacitistas, "estamos às cegas", "uma conversa entre surdos", a impossibilidade de se "ver o futuro", eles também sinalizam que deficiência e adoecimento crônico são temas que nos abrem reflexões não somente sobre nossos presentes, mas também sobre nossos futuros. Se o capacitismo tem sido experimentado em escala nacional, e por corpos não literalmente já marcados por deficiência, deixemos efetivamente de lado a "compaixão" cínica que tem historicamente marcado esse debate e a vida de muitas pessoas com deficiência. Neste momento, precisamos de políticas de justiça, e não de mais desigualdades. Faz sentido que as respostas ao coronavírus sejam também buscadas junto a sujeitos com ampla experiência nas dinâmicas que ele atualiza, que neste momento recaem sobre tantas outras pessoas – e as fazem notar que a condição de interdependência e, no limite, de vulnerabilidade, é de todos os corpos, de todos e todas nós, em nada um "caso especial". Talvez, por aí, possamos compartilhar melhores caminhos.

Carolina Branco Ferreira é mestre e doutora em Ciências Sociais, Pós-Doutoranda pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais (PPGCS) - Unicamp/CAPES, professora colaboradora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Unicamp, membro do Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e do Núcleo de Estudos de Gênero Pagu/Unicamp.

Pedro Lopes é mestre e doutor em Antropologia Social pela Universidade de São Paulo, professor da Escola da Cidade - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo, membro do Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia (ABA) e do Núcleo de Estudos sobre Marcadores Sociais da Diferença (Numas/USP).

Agradecemos a Paulo Victor Leite Lopes pela leitura e interlocução.

Estes textos são parte de uma série de boletins sequenciais sobre o coronavírus e Ciências Sociais que está sendo publicada ao longo das próximas semanas. Trata-se de uma ação conjunta que reúne a Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais (ANPOCS), a Sociedade Brasileira de Sociologia (SBS), a Associação Brasileira de Antropologia (ABA), a Associação Brasileira de Ciência Política (ABCP) e a Associação dos Cientistas Sociais da Religião do Mercosul (ACSRM). Nos canais oficiais dessas associações estamos circulando textos curtos, que apresentam trabalhos que refletiram sobre epidemias. Esse é um esforço para continuar dando visibilidade ao que produzimos e também de afirmar a relevância dessas ciências para o enfrentamento da crise que estamos atravessando.

A publicação deste boletim também conta com o apoio da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência (SBPC/SC), da Associação Nacional de Pós-Graduação em Geografia (ANPEGE), da Associação Nacional de Pós-Graduação em História (ANPUH), da Associação Nacional de Pós graduação e Pesquisa em Letras e Linguística (Anpoll) e da Associação Nacional de Pós-Graduação e Pesquisa em Planejamento Urbano e Regional (Anpur).

Acompanhe e compartilhe!