



10º Encontro Internacional de Política Social
17º Encontro Nacional de Política Social
Tema: Democracia, participação popular e novas resistências
Vitória (ES, Brasil), 27 a 29 de agosto de 2024

Eixo: Classe Social, Gênero, Raça, Etnia e Diversidade Sexual.

Impactos da pandemia sobre o cuidado de pessoas com deficiência

Célia Barbosa da Silva Pereira¹
Vanderson Pedruzi Gaburo²

Resumo: A pesquisa analisa como a pandemia da Covid-19 impactou o cuidado das pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla, e/ou autismo (PcDi), atendidas pelas instituições filiadas à Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo, e a saúde das suas(seus) principais cuidadoras(es), apontando alguns dos desafios enfrentados por elas(es), no período de abril a setembro de 2020. É uma pesquisa quanti-qualitativa, que contou com um questionário aplicado a 306 participantes e com entrevistas em profundidade realizadas com 33 cuidadoras(es) familiares. Utilizou-se de análise descritiva e análise do discurso. Os resultados indicam a rotina das cuidadoras com o trabalho do cuidado e doméstico e mostram os principais impactos da pandemia sobre a saúde das cuidadoras de PcDi.

Palavras-chave: Pandemia covid-19; cuidado; pessoa com deficiência; cuidadoras familiares.

The impacts of the Covid-19 pandemic on the care of people with disabilities

Abstract: The research analyses how the Covid-19 pandemic impacted the care of people with intellectual and/or multiple disabilities, and/or autism (PwDi), served by institutions affiliated with the Federation of Apaes of the State of Espírito Santo, and the health of their main caregivers, highlighting some of the challenges they face, from April to September 2020, highlighting some of the challenges faced by the main caregivers. It is a quantitative-qualitative research, which included a questionnaire administered to 306 participants and in-depth interviews with 33 family caregivers. Descriptive analysis and discourse analysis were used. The results indicate the caregivers' routine with caregiving and household work and show some impacts of the pandemic on the health of PwDi and their caregivers.

Keywords: Covid-19 pandemic; Care; Disabled people; Family carers.

1 Introdução

No dia 11 de março de 2020, a Organização Mundial da Saúde (OMS) anunciou a pandemia devido ao surto de infectados pelo coronavírus (SARS-CoV-2). Naquele dia, o número de infectados no mundo já alcançava a marca de 118 mil pessoas, em 114 países. E, o Brasil até então tinha apenas 52 casos confirmados com a doença (COVID-19) (BRASIL, 2020a). Poucos dias depois, em 20 de março de 2020, o Congresso Nacional decretou o estado de calamidade pública (Decreto Legislativo Nº 6, de 2020) (BRASIL, 2020b). Não demorou muito para que o Brasil alcançasse o segundo lugar na lista dos países com maior número de infectados e de mortos pela Covid-19,

¹ Doutora em Política Social pela Ufes e Assistente social. Email: celiabsp@gmail.com.

² Mestre em História Social das Relações Políticas pela Ufes e 1º diretor-secretário da Federação de Apaes do ES. Email: vgaburo@gmail.com.

perdendo apenas para os Estados Unidos (LIMA; CARDIM, 2020).

Em 02 de abril de 2020, o governo do Espírito Santo decretou estado de calamidade pública (Decreto Nº 0446-S). E, a fim de mitigar os riscos de infecção pelo coronavírus, o governo estadual determinou o isolamento social, por meio de uma série de medidas, entre as quais, o fechamento das unidades de ensino.

Antes da vacinação em massa, a combinação de medidas de distanciamento social impostas pelos governos foi considerada a estratégia mais eficaz para tentar conter a proliferação da Covid-19, conforme uma pesquisa realizada na Holanda (O GLOBO, 2020). Entretanto, o distanciamento social também acarretou impactos negativos na vida das pessoas.

No seu primeiro ano, a pandemia impactou negativamente a todos os segmentos populacionais (crianças, adolescentes, jovens, adultos, idosos, sendo mulheres ou homens), provocando o aumento de vários quadros de adoecimento, sobretudo mental, tais como, depressão, ansiedade e estresse (OPAS, 2020). Um estudo realizado no Brasil³, demonstrou que durante a primeira onda da pandemia, 40,4% da população sentiu-se frequentemente triste ou deprimida e 52,6%, frequentemente ansiosa ou nervosa, sendo que as mulheres apresentaram maior impacto psicológico no período de quarentena do que os homens (BARROS; LIMA; MALTA et al, 2020).

As combinações de aspectos tais como sexo, raça/etnia, renda, deficiência influem sobre a forma como os diferentes grupos sentiram os efeitos da pandemia e do período pós pandemia.

As Pessoas com Deficiência (PcD), especialmente as com deficiência intelectual e/ou múltipla, e/ou autismo (PCDi) e as que possuem comorbidades que as colocam no grupo de risco para a Covid-19, encontravam-se entre os grupos com maior vulnerabilidade social, uma vez que o desafio para se adequar às novas exigências do contexto foi muito maior. Com isso se amplificaram também os desafios para as famílias de PcD, sobretudo, para as principais cuidadoras(es).

As PcDi e suas famílias se viram do dia para a noite sem o suporte dos

³ O estudo utilizou de dados da pesquisa ConVid desenvolvida pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), em parceria com a Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e a Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Os dados foram coletados entre 24 de abril e 24 de maio de 2020, por meio de um questionário aplicado de forma virtual, que obteve 45.161 respondentes.

serviços das instituições públicas e privadas (AMBROSIO, 2020); algumas foram acometidas pela Covid-19 (MORENO, 2020), muitas tiveram queda na renda familiar ou ficaram desempregadas (FOLHA SÃO PAULO, 2020). Estas situações adversas interferem na qualidade de vida das PcD e podem ser fatores causadores adocimento ou de aprofundamento do sofrimento mental.

Com o intuito de contribuir para a compreensão do que foi aquele contexto inicial da pandemia, o artigo traz um recorte da pesquisa da FEAPAES, visando analisar como a pandemia da Covid-19 tem impactado o cuidado das pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla, e/ou autismo, atendidas atualmente pelas instituições filiadas à Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo - Amaes, Vitória Down e Apaes -, no período de abril a setembro de 2020, e a saúde das suas(seus) principais cuidadoras(es), a fim de apontar alguns dos desafios enfrentados por eles(elas) para realizar esse cuidado durante a pandemia.

2 Metodologia

O artigo faz um recorte de uma pesquisa encomendada pela Federação das Apaes do Estado do Espírito Santo (FEAPAES-ES), composta, atualmente, por 41 associações da sociedade civil: 01 Associação dos Amigos dos Autistas do Espírito Santo (AMAES), 01 Associação Vitória Down e 39 Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAEs). Todas participaram da etapa quantitativa da pesquisa e 33 destas instituições, também participaram da etapa qualitativa.

Trata-se de uma pesquisa social exploratória (GIL, 1999) de natureza quantitativa, que se utilizou de uma amostragem probabilística estratificada, a partir da aplicação de questionário virtual, para a parte quantitativa da pesquisa. Trabalhou-se com uma margem de erro de 6% e 95% de confiabilidade.

O questionário foi composto de 36 perguntas⁴ fechadas e semi-abertas. No total, 750 questionários foram respondidos, dos quais 306 questionários foram escolhidos aleatoriamente. Foram realizadas também, entrevistas em profundidade, guiadas por um roteiro contendo 16 perguntas abertas. Entrevistou-se 33 cuidadoras(es) principais de PcDi. Para a escolha das(os) participantes foram consideradas uma família de cada

⁴ Na etapa de tabulação dos dados a questão de número 19 foi descartada da análise, pois a ausência de uma palavra no enunciado comprometeu a compreensão dos(as) respondentes.

instituição, indicadas pela equipe profissional como caso complexo. Do total de 41 instituições, apenas 08 não conseguiram realizar essa etapa da pesquisa.

Para compreensão dos dados, os pesquisadores lançaram mão da análise estatística descritiva e da análise do discurso de linha francesa (CAREGNATO; MUTTI, 2006).

No que diz respeito ao perfil das participantes, a maioria são mulheres. De 306 respondentes do questionário, 96,8% são do sexo feminino e apenas 3,2%, do sexo masculino. De 33 entrevistas, 30 foram com mulheres e apenas 03 com homens.

3 O cuidado de pessoas com deficiência

O cuidado tornou-se uma questão bastante presente na realidade mundial nos últimos vinte anos. A Organização Internacional do Trabalho (OIT) estima que cerca de 2,3 bilhões de pessoas necessitarão de cuidado até 2030 (HIRATA, 2022). A literatura sobre o tema tem acompanhado essa realidade e o número de estudos científicos é significativo, ainda assim, há muitos pontos descobertos, entre eles, o cuidado no contexto da pandemia, o cuidado da PcD, sobretudo intelectual, o cuidado das cuidadoras de PcD, entre outros.

No Brasil, o tema do cuidado tem sido trabalhado com afinco por pesquisadores(as), que mostram que por séculos, o trabalho doméstico e do cuidado têm sido compreendidos como atributos naturais da mulher, isto é, supostamente decorrentes das diferenças biológicas entre os sexos e não como processos socialmente construídos, advindos da divisão sexual e social do trabalho (ANDRADE, 2015, HIRATA 2022). Uma parte da literatura feminista crítica define “[...] o trabalho doméstico como um conjunto de tarefas relacionadas ao cuidado das pessoas e que são executadas no contexto da família - domicílio conjugal e parentela - trabalho gratuito realizado essencialmente por mulheres” (FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL, 2009, p. 257) e outra parte divide o trabalho do cuidado como sendo um e o trabalho doméstico como sendo outro, como explica Hirata (2022).

Como a pesquisa da Feapae acabou limitando-se ao cuidado realizado por cuidadoras(es) familiares, no âmbito do lar, aqui o cuidado quando visto em sua dimensão mais imediata, ou seja, concreta, indica apoiar, tutelar, proteger, monitorar, auxiliar, assessorar a PcDi em atividades relativas a todas as áreas de sua vida (pessoal,

familiar, comunitária, escolar, eclesial, laboral etc.), para as quais precisa de suporte físico e/ou emocional, de forma parcial ou total, para conseguir realizar. Portanto, não se esgota nos cuidados da vida diária (higiene pessoal, alimentação, medicação etc.) ou no acompanhamento médico e terapêutico (levar e buscar de consultas médicas e de terapias com diferentes profissionais), engloba todas as dimensões da vida da PcDi, inclusive a manutenção de atividades domésticas, de afeto e de gerenciamento dessas atividades. Entretanto, para facilitar a compreensão, na análise dos dados, optou-se em separar o trabalho do cuidado em duas dimensões: o trabalho do cuidado e o trabalho doméstico. O primeiro tem como foco cuidar pessoas dependentes e o segundo, é aquele trabalho voltado para manutenção de toda a família, com tarefas tais como: lavar, passar, cozinhar, gerenciar finanças, fazer compras, organizar a casa etc.

De maneira geral, o cuidado centra-se na figura da mulher, seja como esposas, mães ou irmãs (HIRATA, 2022). Essa centralidade da mulher tem sido retratada em diferentes pesquisas sobre o cuidado das PcD (WELTER et al, 2008; CÂMARA et al, 2016).

A pesquisa da Feapae, questionou a relação de proximidade entre a pessoa respondente e a pessoa com deficiência. Do total de 306 participantes, a maioria indicou vínculos familiares com a PcDi, a saber: mãe (85,3%), irmã (4,9%), avó (3,3%), pai (2,6%), tia (1%), irmão (0,7%) e outras (2, 3%). Destas que se identificaram como outras cuidadoras, 05 indicaram laços familiares, sendo: 01 cunhada, 01 madrasta, 01 prima, 01 sobrinha e 01 tia com guarda definitiva; e, apenas 02 identificaram-se de outra forma, uma como curadora da PcDi e outra, como cuidadora voluntária⁵ (FEAPAE, 2023).

Também entre as(os) entrevistadas(os), a maioria identificou-se como mãe, nesse caso 26 mulheres.⁶ O restante indicou ser: pai (03), irmã (02), avó (01) e tia (01). Identificou-se mães que executam a tarefa de cuidado atípico dupla e triplamente, seja porque têm mais de um filho com deficiência (situação de 05 entrevistadas), seja porque além de seu(sua) próprio(a) filho(a) com deficiência cuidam de outra PcD (situação de

⁵ A pesquisa poderia ser respondida por qualquer pessoa responsável (familiar ou não) por uma PcDi atendida nas instituições de referência do estudo. Entretanto, acredita-se que a forma de divulgação da pesquisa (mídias digitais lançadas nos grupos de famílias atendidas nas instituições), tenha limitado o alcance de outras(os) cuidadoras(es).

⁶ Aqui focou-se na entrevista com a(o) principal cuidadora(cuidador).

03 entrevistadas), sendo ao mesmo tempo, mãe-avó e mãe-irmã de PcD. Registrou-se a participação de dois pais que exercem o cuidado duplamente.

Em geral, quando se fala de cuidado da PcDi, costuma-se direcionar à pessoa que é cuidada, afinal é ela quem precisa de apoio/suporte imediato. Ainda que esse aspecto seja o principal, neste trabalho, parte-se do pressuposto que o cuidado da PcDi se estende à pessoa que cuida, em geral, às mulheres cuidadoras familiares.

No que diz respeito ao trabalho de cuidado não remunerado, o relatório intitulado Tempo de Cuidar, divulgado pela Organização Não governamental Oxfam Brasil, indicou que as mulheres são responsáveis pela execução de três quartos desse tipo de trabalho (OXFAM, 2020, p. 10). Segundo o relatório, 90% do trabalho do cuidado é realizado de forma informal pelas famílias, sendo que desses 85%, por mulheres. Em outras palavras, só 5% do trabalho reprodutivo não remunerado realizado pelas famílias brasileiras são executados por homens e apenas 10% do trabalho reprodutivo no Brasil é remunerado (OXFAM, 2020, p. 14).

Os impactos dessa centralidade da mulher na execução e gerência do trabalho do cuidado são devastadores, por exemplo, as mulheres quase não têm tempo para si mesmas, e não alcançam as condições mínimas para satisfazer suas necessidades básicas (OXFAM, 2020). Soma-se a isso,

A ausência ou disponibilidade restrita de equipamentos e serviços sociais públicos de atendimento à infância e de cuidados com idosos e pessoas com deficiência agrava a intensidade do tempo de trabalho das mulheres no âmbito da família (IPEA, 2010, p. 18).

Portanto, uma das situações estressoras para as(os) principais cuidadoras(es) de PcDi, sem dúvida, é a realização do trabalho do cuidado e doméstico. Como era de se esperar, as entrevistas com as(os) cuidadoras(es) remetem a uma centralidade dessas atividades na figura da mulher.

Quando se questionou se as atividades domésticas eram compartilhadas com mais alguém, obteve-se respostas que indicam a naturalização do papel das mulheres como principais e, frequentemente, únicas responsáveis por esse tipo de trabalho, assim como do homem, no melhor dos cenários, como aquele que “ajuda”. Ajudar indica que a pessoa não é co-responsável por esse trabalho e sim, alguém que está prestando um favor a outrem. O compartilhamento igualitário do trabalho doméstico está muito distante da realidade das cuidadoras de PcDi. Os homens, quando apareciam nos discursos, em geral,

cumpriam a função de provedores financeiros.

Eu quem cuido das crianças, eu quem faço almoço, eu que limpo casa, eu que lavo roupa, eu que educo, praticamente. Porque meu esposo, ele quase não fica em casa, quando chega já é à noite e aos domingos que meu esposo está em casa. Mas ele estando em casa e não estando é a mesma coisa, porque eu faço tudo do mesmo jeito [...]. Tudo tem que ser eu. Se precisa de ir ao médico sou eu quem levo, se precisa de um remédio, sou eu quem dou. [Sou] eu para tudo (Ent.5).

A pesquisa mostrou que, em geral, no melhor cenário, quando existe a “ajuda”, esta vem de outra mulher:

Lá em casa sou eu que faz, mas eu tenho **minha menina de 13 anos** que eu coloco para fazer também, eu divido as atividades (Ent. 15).

O compartilhamento do cuidado da PcDi assemelhou-se ao compartilhamento das atividades domésticas, nos casos em que existe, foi comum a utilização do termo “ajuda”, mesmo nos casos em que a contribuição com o cuidado era de membros da família.

Eu procuro às vezes o apoio da minha irmã que está sempre próxima. **Minha irmã Laura** que cuida da Francisca, [...], **mas isso é muito raro**. E, **tem me ajudado** também porque uma hora vaga, é uma hora que você pode se sentir mais livre para fazer suas próprias coisas (Ent. 28).

A mãe sente-se pressionada socialmente para cuidar da PcDi, sendo por vezes, a sua única cuidadora, a tal ponto que passa a acreditar que só ela é capaz de realizar a tarefa de forma adequada (WELTER et al, 2008).

Ah! Para mim hoje já é normal, até porque eu não confiaria em outra pessoa cuidando dele. [...] **Eu não tenho escolhas**, não é? Ou sou eu ou sou eu (Ent. 5).

Com todo o cuidado concentrado nas cuidadoras(es) principais não é de se estranhar que, a maioria dos relatos tenham remetido a sobrecarga (Ent. 2, 5, 6, 7, 12, 15, 17, 20, 22, 25, 27 e 28), ao cansaço, (Ent. 1, 5, 8, 10, 12, 13, 14, 21, 22, 25, 28 e 29), ao peso/pesado (Ent. 26, 29 e 32) e a dificuldade (Ent. 3). Apenas cinco entrevistadas(os) relataram não se sentirem sobrecarregadas(os), (Ent. 18, 19, 23, 30 e 33).

Eu me sinto sobrecarregada. Essa é a única palavra que me define no momento, por quê? Porque como só tem eu para tudo [...]. Então, quando chega à noite eu já estou exausta. Então, eu me sinto muito sobrecarregada (Ent. 5)

Esse tipo de trabalho exige da maioria das(os) cuidadoras(es) uma jornada de trabalho de mais de 40 horas de trabalho semanais. De 306 respondentes do questionário, 141 cuidadoras(es) gastam esse tempo com cuidados da PcDi.

[...] tem vezes que eu fico cansada. Tem vezes que dá um *tilt* na cabeça. Tem vezes minha filha que só Deus. Tem vezes que me dá depressão, minha filha; já me deu síndrome do pânico [...] (Ent. 13).

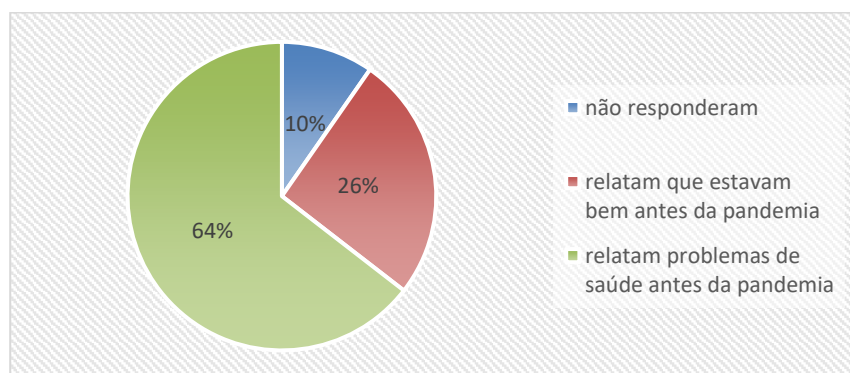
Estresse, cansaço extremo, exaustão, tristeza, depressão, pânico, agressividade, irritabilidade, são apenas alguns dos exemplos citados pelas(os) cuidadoras(es) sobre como a sobrecarga do trabalho do cuidado e doméstico podem afetar a vida de uma pessoa. Não à toa, as pesquisas sobre o tema do cuidado mostram que quando se trata do cuidado de pessoas, a sobrecarga de cuidadores(as) familiares de PcD é maior do que de cuidadores(as) de pessoas sem deficiência (COSTA, 2020; WERNER, 2021).

Ao começar a exercer esta função, a(o) cuidadora experimenta mudanças em seu estilo de vida, que tendem ao abandono de atividades antes realizadas, ao isolamento social, inclusive com o afastamento dos familiares e à sobrecarga de trabalho (CÂMARA et al, 2016). Situações reafirmadas na pesquisa da Feapae-ES.

[...] minha vida mudou muito. Completamente! Eu era uma pessoa ativa na comunidade, tinha meus compromissos, gostava de passear, gostava muito de sair à noite, de vez ou outra ia almoçar fora e isso para a gente não existe mais [...]. (Ent. 8).

O cuidado atípico interfere diretamente na saúde das(os) cuidadoras(es) familiares de PcD, uma vez que está condicionado tanto pelas próprias especificidades da criança ou do adolescente com deficiência quanto pelo processo do cuidado em si mesmo (COSTA, 2020). Além das dificuldades sociais, as(os) cuidadoras(es) também precisam lidar com problemas de saúde. Do total de 306 respondentes do questionário, 64%, ou seja, a maioria, indicaram problemas de saúde antes mesmo da pandemia, em contraposição a 26% que relataram que estavam bem antes da pandemia. 10% dos pesquisados não responderam à questão.

Gráfico 1: Saúde das(os) cuidadoras(es) antes da pandemia



As falas das(os) cuidadoras(es) remetem a problemas tanto de saúde física quanto mental, tais como: ansiedade, tristeza constante, depressão, insônia, dor na coluna, dores no corpo e hipertensão. Além dos problemas de saúde, o cansaço também apareceu com frequência.

Chegou uma época que tive que procurar um psicólogo, porque eu estava andando tão cansada, a mente e o corpo. Então pensei em procurar um psicólogo para fazer um tratamento. Só que esse psicólogo me encaminhou para um médico. (Ent. 29).

A pesquisa da Feapaes-ES mostrou que essas situações que sobrecarregam e adoecem quem cuida, por vezes, têm início no processo de investigação do diagnóstico e da notícia da deficiência e acumula-se ao longo da jornada à procura de tratamento médico e do acompanhamento terapêutico. Um percurso em que, as(os) principais cuidadoras(es) precisam enfrentar, muitas vezes sozinhas, inúmeras barreiras para garantir os direitos básicos da PcDi.

4 Os desafios no cuidado da PcD no contexto de isolamento social

Se em um contexto comum, o trabalho do cuidado já se expressa de forma tão complexa na vida das mulheres, especialmente, de grupos vulneráveis tais como cuidadoras de PcD - sobretudo quando se trata de mulheres negras e mães solas - isso se complexifica em contextos excepcionais como o da crise sanitária devido a Covid-19.

A pandemia intensificou a chamada “crise do cuidado”, revelou a vulnerabilidade das cuidadoras(es) e as implicações sobre a saúde destas(es), indica Hirata (2022). Mas mais que isso,

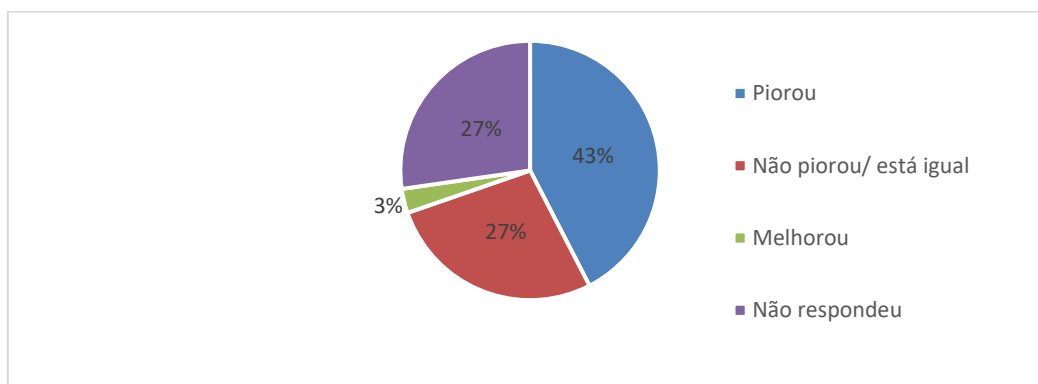
A pandemia mostrou a centralidade do cuidado em nossa vida e a importância do trabalho do cuidado no funcionamento da sociedade como um todo. No momento da globalização do coronavírus, constatamos a centralidade do cuidado face à vulnerabilidade do ser humano. A afirmação, segundo a qual o cuidado se aplicaria apenas aos seres dependentes parece desprovida de sentido. A ideia de que somos todos vulneráveis em um momento qualquer de nossa vida – e interdependentes – adquire atualidade (HIRATA, 2022, p. 8-9).

O relatório da pesquisa realizada por duas organizações feministas (a Gênero e Número e a SOF – Sempre Viva Organização Feminista), demonstrou que 50% das mulheres brasileiras passaram a cuidar de alguém na pandemia. A reorganização do tempo, devido a quantidade de atividades de cuidados em saúde, alimentação e higiene etc., somada à redução de prestadores(as) de serviço para compartilhamento desse cuidado devido às medidas de isolamento social por si só já mostram o quão dificultado

tornou-se esse tipo de trabalho (HEILBORN; PEIXOTO; BARROS, 2020). No caso das famílias de PcD, esse cenário soma-se a todas as situações potencialmente adoecedoras que as(os) cuidadoras(es) são expostas(os) cotidianamente.

Do total de 306 respondentes, 43% indicaram piora no quadro de saúde, 27% afirmaram que o seu quadro não piorou e nem melhorou, ou seja, estava igual a antes da pandemia e para apenas 3% a saúde melhorou durante a pandemia. 27% não responderam a esta questão.

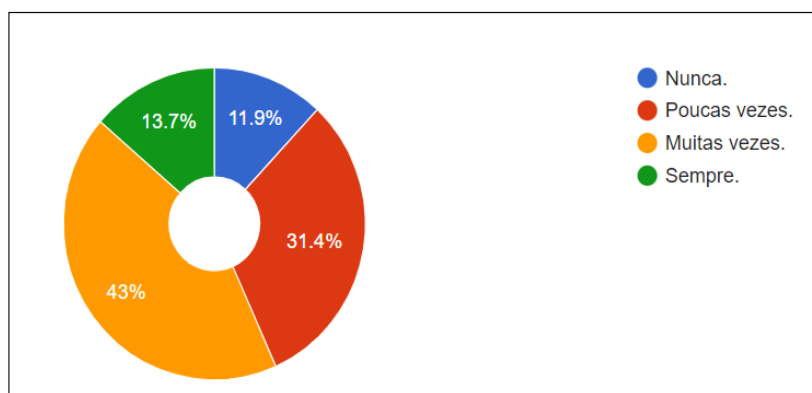
Gráfico 2: Saúde das(os) cuidadoras(es) no período inicial da pandemia



Ao questionar apenas às(aos) cuidadoras(es) principais⁷, respondentes do questionário, com que frequência ela(e) se sentiu triste, cabisbaixo ou deprimido, 43% responderam que muitas vezes se sentiu assim e outras 13,7% que sempre se sentiram assim, ou seja, um total de 56,7% estavam em uma situação vulnerável ao adoecimento mental. E ainda, 31,4% indicaram que se sentiu assim poucas vezes e apenas 11,9% afirmaram nunca terem se sentido assim.

⁷ Não respondeu a esta questão 4,2% do total de 306 respondentes, por se tratar de outros responsáveis pela PcDi.

Gráfico 3: Frequência de sensações negativas durante o período inicial da pandemia



A pesquisa também buscou conhecer com que frequência, as(os) cuidadoras(es) principais⁸, respondentes do questionário, se sentiram preocupadas(os), ansiosas(os) ou nervosas(os). 47,1% afirmaram ter se sentido assim muitas vezes e 24,9% que sempre se sentiram assim, ou seja, um total de 72% estavam expostas ao risco de adoecimento mental. 23,5% afirmaram terem se sentido assim poucas vezes e apenas 4,4% disseram nunca terem se sentido assim (FEAPAE, 2023).

Verificou-se também a qualidade de sono. Sobre esse aspecto, 19,5% das(os) cuidadoras(es) principais⁹, respondentes do questionário, afirmaram que com a pandemia começaram a ter problemas de sono e 13,3% indicaram que já tinham problemas de sono, mas que isso piorou um pouco e 14,7% que piorou bastante na pandemia. Além disso, 12,6%, apontaram que já tinham problemas de sono antes da pandemia e continuaram a ter na pandemia. Somados esses percentuais, observa-se que 60,1% das(os) cuidadoras(es) principais não dormiam bem, durante o período inicial da pandemia. O que abriu brechas ao adoecimento físico e mental, pois como é sabido o sono é fundamental para o bom desempenho do organismo. Do total, apenas 36,9% afirmaram que a pandemia não afetou em nada o sono e que continuavam dormindo bem, outros 3,1% indicaram que com a pandemia os problemas de sono diminuíram (FEAPAE, 2023).

⁸ Idem.

⁹ Idem.

Soma-se a isso, o fato de que a maioria das(os) respondentes do questionário, 89,5%, consideraram os cuidados com a PcDi tornaram-se mais difíceis na pandemia. Desse percentual, 50,7% afirmam que os cuidados ficaram muito mais difíceis. Situação que colocou as(os) cuidadoras(es) em uma exposição ainda maior de sobrecarga. Ou seja, a sobrecarga que já era grande mesmo antes da pandemia tornou-se pior nesse contexto (FEAPAE, 2023).

A suspensão das atividades presenciais nas clínicas terapêuticas e nas escolas, também aumentou a sobrecarga das(os) cuidadoras(es).

Na pandemia agora do coronavírus foi muito difícil para mim aqui, porque eu estou enfrentando muita dificuldade, porque [...] eles passaram a dar mais crises e não tem o socorro para levar para colocar numa clínica, para ficar lá para serem cuidados. [...] então para eu lidar agora na pandemia está difícil [...] (Ent. 7).

Então no princípio eu brincava [...] e agora eu estou cansada, porque a escola é muita tarefa, dos dois, muita tarefa por causa da pandemia [...]. Então, eu fiquei mesmo sobrecarregada por causa de ser muita coisa, eu fiquei cansada. (Ent. 4).

As entrevistas mostraram ainda que, o isolamento social, decorrente da pandemia, pode ter dificultado as cuidadoras manterem suas atividades físicas.

É piorou, porque assim, eu caminhava, eu não pude caminhar mais. Por causa da pandemia, eu tinha medo de sair de casa, por que eu podia me contaminar e trazer para dentro de casa, entendeu? (Ent. 2).

Houve também dificuldade em manter os tratamentos de saúde, já que os serviços públicos foram suspensos.

A saúde física estou com algumas questões que já era para ter resolvido logo, [...] não dá para saber se é benigno ou maligno esse tumor que eu tenho, então logo de cara o médico falou nessa dúvida vamos fazer uma cirurgia, vai retirar, [mas] com a questão da pandemia esse tratamento simplesmente parou [...]. (Ent. 8).

A pesquisa da Feapae possibilitou também conhecer um pouco sobre como ficou a saúde das PcDi durante o período inicial da pandemia. Houve relatos que mostram que o isolamento forçado provocou dificuldade no acesso a consultas médicas e contribuiu para o aumento do nervosismo, da agressividade, da agitação, do número de crises, da ansiedade, da tristeza e do ganho de peso entre as PcDi.

[...] **impactou na saúde física e mental dele com certeza.** [Ele] **ganhou um pouco mais de peso,** porque não faz caminhada, não anda, [fica] muito em casa, impactou negativamente na vida dele sim, porque a **socialização** dele é aqui na Apae, [...], na minha família, na casa da minha mãe, a caminhada, [...] ele se isolou disso, com certeza impactou sim (Ent. 8).

Mas, apesar das adversidades enfrentadas durante o período inicial da pandemia, destacamos a resiliência como fator favorável à saúde mental das(os) cuidadoras(es) de PcDi. Falas que remetem à resiliência apareceram nos discursos da maioria das(os) entrevistadas(os), que conseguiram ver pontos positivos do isolamento social, mesmo num período tão adverso para a humanidade.

em casa, então, nós tivemos que aprender coisas que não existia, tivemos que reaprender momentos diferentes, ficar mais tempo juntos, então como que dividir aquele tempo. [...] Então, foi um aprendizado em casa, mas eu achei que em casa foi um momento muito rico também, um momento novo, mas rico de amor, de compreensão, de paciência (Ent. 4).

5 Conclusão

A pesquisa teve como objetivo analisar como a pandemia da Covid-19 impactou o cuidado das pessoas com deficiência intelectual e/ou múltipla, e/ou autismo e a saúde das(os) suas(seus) cuidadoras(es) principais durante o período inicial da pandemia, quando houve o isolamento social.

A revisão da literatura apresentou a naturalização de papéis de gênero, nos quais as mulheres têm sido historicamente responsabilizadas no que se refere ao trabalho doméstico e do cuidado realizado de forma gratuita no âmbito do lar. A pandemia exacerbou o trabalho do cuidado e doméstico, afetando ainda mais a vida das mulheres. Apesar da maioria das cuidadoras ter afirmado que compartilham o cuidado da PcDi com pessoas da família, em geral, as entrevistas mostram que esse compartilhamento não é igualitário; no melhor dos cenários se configura como uma ajuda. Ao passo que o cuidado segue sendo um trabalho contínuo para as cuidadoras. Não à toa que a maioria das cuidadoras tenham relatado se sentirem sobrecarregadas, já que são as principais ou únicas a realizarem essa atividade do cuidado.

Sobre a saúde das cuidadoras de PcDi, constatou-se que a maioria delas já tinham problemas nessa área antes mesmo da pandemia, tendo uma piora no quadro de saúde no período da pandemia. A maioria das(os) cuidadoras(es) principais que

responderam ao questionário sentiram-se muitas vezes tristes, cabisbaixas, deprimidas, preocupadas, ansiosas e nervosas em 2020. A maioria indicou que já tinham problemas de sono e com a pandemia isso piorou. Isso em um contexto em que a maioria considerou que os cuidados das PcDi se tornaram ainda mais difíceis, ou seja, quando estavam expostas a uma sobrecarga maior do que a antes da pandemia. Portanto, a exposição a diferentes fatores de risco durante a pandemia prejudicou ainda mais a saúde, especialmente, das mães, irmãs e avós, principais cuidadoras de PcDi.

5 Referências

AMBROSIO, Alana. Saúde: sintomas, prevenção e tratamentos para uma vida melhor. Famílias temem que isolamento afete crianças com necessidades especiais. **Viva bem**. 13 de abril de 2020. Disponível em: <https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/04/13/familias-temem-que-isolamento-afete-criancas-com-necessidades-especiais.htm>. Acesso em: 21 de ago. 2020.

ANDRADE, Joana El-Jaick. O feminismo marxista e a demanda pela socialização do trabalho doméstico e do cuidado com as crianças. **Revista Brasileira de Ciência Política**, nº18. Brasília, set./dez. de 2015, p. 265-300.

BARROS, M.B.A; LIMA, M.G.; MALTA, D.C.; SZWARCOWALD, C.L.; AZEVEDO, R.C.S.; ROMERO, D. et al. Relato de tristeza/depressão, nervosismo/ansiedade e problemas de sono na população adulta brasileira durante a pandemia de COVID-19. **Epidemol. Serv. Saúde** [preprint]. 2020 [citado 2020 jul 27]:[23 p.].

BRASIL. OMS classifica coronavírus como pandemia. Notícias, Saúde, 11 mar. de 2020a. Disponível em: <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2020/03/oms-classifica-coronavirus-como-pandemia>. Acesso em: 19 ago. 2020.

_____. Decreto Legislativo nº6, de 20 de março de 2020b. Reconhece o estado de calamidade pública. Brasília, 2020. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/portaria/DLG6-2020.htm. Acesso em 19 ago. 2020.

CÂMARA, Faumana dos Santos et al. Perfil do Cuidador de Pessoas com Deficiência. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, vol. 20, n. 4, 2016, p. 269-276.

COSTA, Jacqueline Denubila. Pessoa com deficiência, público alvo: geral. Crianças com deficiência e seus cuidadores durante a pandemia. **InformaSUS UFSCar**, 27 mai. 2020. Disponível em: <https://www.informasus.ufscar.br/criancas-com-deficiencia-e-seus-cuidadores-durante-a-pandemia/>. Acesso em: 16 de out. 2020.

FEAPAE, Federação de Apaes do Espírito Santo. Relatório de pesquisa. Vitória: FEAPAE, 2023.

FOLHA SÃO PAULO. Famílias de autistas enfrentam dificuldades na pandemia. **Folha São Paulo**, 25 de junho de 2020. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/empreendedorsocial/2020/06/familias-de-autistas-enfrentam-dificuldades-na-pandemia.shtml>>. Acesso em: 21 ago. 2020.

FOUGEYROLLAS-SCHWEBEL, Dominique. Trabalho doméstico. In: HIRATA, Helena; LABORIE, Françoise; DOARÉ, Hélène Le; SENOTIER, Danièle (Orgs.). **Dicionário crítico do feminismo**. São Paulo: Editora Unesp, 2009, p. 256-262.

HEILBORN, Maria Luiza A.; PEIXOTO, Clarice E.; BARROS, Myriam M. Lins de Barros. Tensões familiares em tempos de pandemia e confinamento: cuidadoras familiares. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30(2), e300206, 2020, p. 1-8.

HIRATA, Helena. O cuidado: teoria e práticas; tradução Monica Stahel. 1 ed. São Paulo: Boitempo, 2022.

LIMA, Bruna; CARDIM, Maria Eduarda. Covid-19: Brasil tem 42.725 novos casos, o segundo maior número em 24 horas. **Correio brasileiro**, 24 jun 2020. Disponível em: <https://www.correiobraziliense.com.br/app/noticia/brasil/2020/06/24/interna-brasil,866614/covid-19-brasil-tem-42-725-novos-casos-o-segundo-maior-numero-em-24.shtml>. Acesso em: 19 ago. 2020.

MORENO, Valério. **Gazeta do Povo**. Famílias de crianças com autismo relatam desafios extras durante a pandemia, 02 jul. 2020. Disponível em: <https://www.semprefamilia.com.br/saude/familias-de-criancas-com-autismo-relatam-desafios-extras-durante-a-pandemia/>. Acesso em: 21 ago. 2020.

O GLOBO. G1. Combinar distanciamento social, máscaras e higiene das mãos é melhor estratégia para combater Covid-19, mostra estudo. **Bem-estar**, 21 jul. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2020/07/21/combinar-distanciamento-social-mascaras-e-higiene-das-maos-e-melhor-estrategia-para-combater-covid-19-mostra-estudo.ghtml>. Acesso em: 19 ago. 2020.

OPAS - Organização Pan-Americana da Saúde. Notícias. Países devem ampliar oferta de serviços de saúde mental para lidar com efeitos da pandemia de COVID-19. 18 de ago. de 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/18-8-2020-paises-devem-ampliar-oferta-servicos-saude-mental-para-lidar-com-efeitos-da>. Acesso em: 20 ago. 2020.

WELTER, Ivânia et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos e Contextos**, v. 7, n. 1, p. 98-119, jan./jun. 2008.