

"Eu sou aquele que leva mais a sério:" Conhecimento, poder e deficiência intelectual durante a pandemia de Covid- 19

Rebecca Monteleone, PhD
Disability Studies
University of Toledo

Introdução

A COVID-19 impactou desproporcionalmente as pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento (I/DD), e ainda assim elas têm sido constantemente marginalizadas durante toda a resposta à pandemia, desde a falta de diretrizes cognitivamente acessíveis até a despriorização nos protocolos de triagem e vacina. Apesar destas realidades, ainda há uma escassez de trabalho centrado nas pessoas com I/DD propriamente ditas. Em vez disso, pesquisas recentes focalizaram experiências de cuidadores informais (por exemplo, Willner et al, 2020 no Reino Unido), profissionais de apoio direto (Embregts, 2020, na Holanda), e pessoas deficientes de forma mais ampla (Fietz, de Mello, e Fonseca, 2020 no Brasil). Com base em um estudo qualitativo em pequena escala informado por estudos críticos sobre deficiência, esta apresentação centraliza o conhecimento das pessoas com I/DD nos Estados Unidos durante o auge da pandemia nos Estados Unidos, primavera e verão de 2020. Para a apresentação de hoje, eu quero particularmente provocar descobertas sobre poder, autoridade e produção de conhecimento. Usarei pseudônimos em todo o processo.

A citação do título para a apresentação de hoje é extraída de uma entrevista com John, um homem de trinta e poucos anos que vive no sudoeste americano, que expressou sua frustração com aqueles que não levam a pandemia a sério. Ele me disse: "Algumas pessoas gostam, usam uma máscara, algumas não gostam, algumas gostam mais sério que outras, mas eu gosto, quero que isto seja feito e não sei muito sobre o coronavírus, só sei que é sério... acho que sou eu quem leva isto mais a sério".

Uma nota sobre o método

Não faltam pesquisas empíricas sobre deficiência, mas cada vez mais se faz uma distinção entre aquilo que adere às abordagens intervencionistas e positivistas tradicionais para entender e abordar a deficiência individual, e aquilo que assume uma epistemologia distintamente crítica de estudos sobre deficiência. Esta pesquisa está voltada para esta última. Como tal, minha interpretação da deficiência intelectual não se baseia em características diagnósticas discretas, mas em dimensões sociais, culturais, físicas e psicológicas complexas e fluidas. Esta abordagem expõe a capacidade sistêmica, atendendo às condições e normas sociais e políticas, confiando e privilegiando experiências vividas (Rapley, 2004; Hall, 2019). Além disso, e de forma proeminente neste projeto centrado experiências vividas de deficiência

intelectual, estudos críticos sobre deficiência expõem lacunas e exclusões nos estudos tradicionais sobre deficiência, incluindo sua falha em centrar a deficiência cognitiva (Hall, 2019; Erevelles e Kafer, 2010).

Além disso, pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento têm sido constantemente negadas a sua credibilidade como conhecedoras de si mesmas e de seu mundo (por exemplo, Klausen, 2019; Kalman, Lövgren e Sauer, 2016). Além da negação do conhecimento experiencial da deficiência geralmente experimentada em sociedades dominadas por modelos médicos e individuais de deficiência (Wendell, 1996; Monteleone, 2020), as pessoas com deficiência intelectual experimentam uma invalidação epistêmica particularmente aguda, na qual são freqüentemente percebidas como incapazes de contribuir para o discurso sobre si mesmas, seus corpos e suas vidas. A abordagem qualitativa e indutiva desta pesquisa, que se baseia unicamente nas narrativas produzidas pelos informantes com I/DD, resiste à exclusão persistente e insidiosa das pessoas com I/DD como conhecedoras de suas próprias vidas e experiências.

Há três áreas que eu quero abordar hoje:

- Trabalho de cuidado
- Profissionalização das relações
- Trabalho Essencial e Descartabilidade

Trabalho de cuidado

Para os informantes que confiam no cuidado direto e no apoio em seu dia-a-dia, essas relações vêm a ter uma importância especial. Bárbara, por exemplo, sentiu que seu pessoal ajudou a garantir que seu lar fosse um abrigo seguro contra doenças. Jeremy, que está cronicamente doente, relatou um aumento da tensão em seus relacionamentos com os funcionários que entram em sua casa.

Ele compartilhou que pediu a sua enfermeira para não voltar quando ela não usasse uma máscara. Ele revela seus medos sobre a exposição do pessoal:

Jeremy: Eu me sinto inseguro quando alguém entra em minha casa e não tem a máscara.

Becca: Mm. E isso já aconteceu muito além do que eu conheço sua enfermeira, você mencionou?

Jeremy: Hum, alguns, uh, meu DSP [Direct Support Provider], minha, uh, pessoa que vem aqui, meu, meu, meu pessoal, uh, uh, ele não usa máscara, mas, uh, ele pratica, uh, coisas saudáveis como lavar as mãos, tossindo em sua mão.

Jeremy compartilhou que dois funcionários se recusaram a usar máscaras em sua casa, apesar de suas objeções. Um, sua enfermeira, acabou sendo solicitada a sair, enquanto seu apoio profissional direto permanece. Jeremy foi paradoxalmente forçado a comprometer sua saúde em termos de ter apoio para tomar sua medicação a fim de proteger sua saúde da COVID-19. Esta anedota traz em foco três questões interligadas: a impossibilidade de distanciamento social para muitas pessoas que dependem de apoio profissional ou informal, as dificuldades em administrar o risco para os profissionais de apoio direto e as tensões em relação ao respeito e dignidade no trabalho de atendimento direto. Enquanto neste caso, Jeremy foi capaz de dispensar sua enfermeira e tomar seus medicamentos de forma independente, muitos outros dependem do cuidado formal e informal, e não estão em uma situação em que possam rejeitá-lo, mesmo que isso os coloque em risco.

Traduzido do inglês por DeepL. Pedimos desculpas por qualquer erro.

Esse perigo é exacerbado pelos riscos suportados pelos profissionais de apoio direto, cujos baixos salários muitas vezes precisam passar pelas casas de muitas pessoas em um único dia e que têm sido constantemente desprivilegiados por equipamentos de proteção pessoal nos planos estaduais e federais (Kinder, 2020). Que os próprios profissionais de serviço direto são mulheres esmagadoras e pessoas de cor (Kinder, 2020) atraem fortemente para o alívio das formas pelas quais os grupos marginalizados (multiplicam-se) são considerados descartáveis na cultura pandêmica.

Profissionalização das relações

A profissionalização das relações na vida das pessoas com I/DD combinadas com padrões de regulamentação capacitados e paternalistas produzem diferenciais de poder com impactos profundos.

Mike Gill (2015) escreve que pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento experimentam um nível de regulamentação profissional ao longo de suas vidas que não é experimentado por quase nenhum outro grupo não institucionalizado ou encarcerado. Da educação especializada e segregada aos serviços de emprego, dos serviços sociais aos cuidados e arranjos de vida, as vidas das pessoas com I/DD são muitas vezes rigorosamente regulamentadas e controladas. Com a pandemia da COVID-19, no entanto, essa estrutura se dissolveu quase que inteiramente para muitos, deixando-os isolados e desmotivados.

Onde a comunicação digital era possível, muitas vezes ela não era satisfatória. Enquanto alguns informantes, como Ellen, não tinham comunidades que faziam a transição on-line, outros como Shelley não tinham o apoio ou recursos técnicos para participar plenamente.

Shelley, que é cega e que no momento da entrevista só tinha acesso a um telefone celular sem capacidades inteligentes, explicou sua decepção ao lutar para participar de eventos de grupo on-line com sua companhia de teatro. Ela não foi capaz de discar para chamadas de vídeo devido à falta de apoio no lar de idosos onde ela morava, e quando outros ligaram para tentar ligá-la, a qualidade do som não permitiu sua participação. Ela interpretou uma resistência de outros para oferecer assistência, dizendo:

"Eu apenas senti que, bem, ninguém se importava em fazer isso. Você sabe? Eu estava como, ok, ninguém se importa em fazer isso comigo". O que eu estou tentando fazer? Você sabe? Era o que eu sentia... Eu só sentia que em geral ninguém se importava em fazer isso e que tudo parecia distante e, ugh, parecia horrível".

O acesso à tecnologia e/ou às pessoas que podem apoiar o uso da tecnologia tem uma importância crítica sobre como se sentiram os informantes conectados durante a pandemia. Rachel, que foi liberada de seu trabalho e voltou a morar com seus pais no início da pandemia, estava participando de inúmeras atividades sociais on-line. Ela disse que suas atividades estavam "vindo muito bem no computador", em parte porque "a mãe sabe tudo sobre [a instalação]". Se Rachel tivesse continuado a viver independentemente em vez de se mudar de volta com seus pais, é possível, mesmo provável, que ela não tivesse tido o mesmo acesso a esses programas.

Esta dinâmica relacional desequilibrada também pode ser observada na direção da comunicação. Muitos informantes observaram que, durante a pandemia, foram eles que iniciaram a comunicação fora de seus lares. Os informantes compartilharam que eles detinham a maior parte da responsabilidade de alcançar os outros. Shelley, que antes da pandemia gostava de fazer ligações telefônicas com amigos e

Traduzido do inglês por DeepL. Pedimos desculpas por qualquer erro.

familiares, disse que agora parecia um "trabalho". Melissa se preocupava que seria percebida como um fardo se ela se conectasse com mais pessoas durante a pandemia, embora ela gostasse de falar com mais pessoas do que ela era atualmente. Ela disse:

"Eu gostaria de falar com mais pessoas, mas entendo que, sabe, elas... elas têm.... Eu entendo que eles trabalham e têm outras vidas". Sabe, eles têm sua própria vida que eles também vivem, e, eu, sabe, eu não posso controlar isso, sabe? E eu entendo, sabe? É... [pausa] é o que é, sabe [risos]? Mas um... [pausa] sim, eu nunca sei, você sabe, dia a dia, você sabe, quem está fazendo o quê ou, você sabe".

Os relacionamentos em que muitos se baseavam se expunham como existentes apenas em uma capacidade profissional - de colega de trabalho a assistente social - se desvanecendo à medida que aqueles encontros estruturados e profissionais diminuam.

Trabalho Essencial e Descartabilidade

O emprego socialmente indesejável e de baixos salários em que muitas pessoas com I/DD participam foi bruscamente reclassificado como "trabalho essencial" na era pandêmica, confrontando os trabalhadores com um reconhecimento sem precedentes de seu trabalho emaranhados com uma demanda crescente por risco à sua saúde e bem-estar.

As oportunidades de emprego para pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento há muito tempo têm sido criticadas por serem limitadas a posições socialmente indesejáveis e de baixos salários (Shapiro, 1993; Kumin & Schoenbrodt, 2016). Estas posições são às vezes conhecidas como 3Fs: alimentação (serviço de alimentação ou mercearia), flores (paisagismo), e sujeira (limpeza). Falei com 12 adultos com deficiências intelectuais sobre suas experiências pandêmicas. Destes, apenas a metade estava empregada fora dos programas diurnos e das oficinas abrigadas - todos em posições que se enquadram nos 3Fs. Uma deixou sua posição em um restaurante no início da pandemia por medo de ficar doente. Dois estavam em postos de limpeza e perderam seus empregos na primeira onda de desemprego que atingiu os Estados Unidos na primavera passada. Esta é uma experiência espelhada por muitos em todo o país. Um relatório de 2021 do Center for an Urban Future em Nova York, por exemplo, revelou que os prestadores de serviços de emprego e as organizações de defesa da causa relatam "perdas quase totais de empregos e licenças sem fim" para pessoas que estão sendo servidas por estes programas (Quaresma, Dvorkin, e Gallagher, 2021).

Com a reclassificação abrupta de subvalorizado para "essencial", os trabalhadores com deficiência intelectual são subitamente confrontados com um reconhecimento sem precedentes de seu trabalho enredado com uma demanda crescente por risco à sua saúde e bem-estar.

A reclassificação para o trabalho essencial trouxe consigo um nível de apreciação que aqueles com quem falei não tinham experimentado anteriormente. O slide aqui apresenta uma citação de Melissa (um pseudônimo). Ela falou de sua posição em uma mercearia:

...Dois outros colegas de trabalho... não estão trabalhando neste momento, por causa do vírus. E eu desejava ser um desses também. E então, quando eu estava ouvindo, você sabe que eles estão parabenizando todos os trabalhadores essenciais e isso. E então eu fiquei tipo: "Afim, não é tão ruim assim". Certo, bem, estamos sendo reconhecidos. E eu não tinha certeza se o mundo iria nos reconhecer porque, sabe, eu tenho estado bem e somos apenas pessoas de mercearia.

Traduzido do inglês por DeepL. Pedimos desculpas por qualquer erro.

Sabe, nós somos apenas aqueles que ajudaram a mantê-lo alimentado. E depois, eu, você sabe, há os médicos e as enfermeiras, mas eles recebem mais crédito. Mas... agora eu... sim, agora estou bem. Eu gosto do título - o título de ser um "trabalhador essencial" ou "herói". [risos] Como eu digo, no início não era, mas depois estou bem, tudo bem.

Entretanto, a tensão do trabalho durante a era pandêmica foi sentida de forma aguda, e os riscos que afetam de forma desproporcional os corpos marginalizados em posições de serviço revelam um contratempo para a celebração do trabalho essencial. Mudanças difíceis nas rotinas, o peso dos novos protocolos de saúde e segurança e sentimentos de incerteza decorrentes da falta de informações sobre como se proteger adequadamente durante o trabalho foram compartilhados nas entrevistas. Amanda, que trabalhava em uma comunidade de vida assistida, desejava que seu empregador fornecesse informações sobre como se proteger de maneira mais fácil para ela, dizendo: "tecnicamente isso é mais difícil para alguém como eu... Mas se alguém me mostrar o que fazer e todo esse tipo de coisa, eu o faria". Mas eu só preciso que me mostrem o que fazer". Amanda e Melissa lamentaram as novas rotinas que envolviam tomar banho e desinfetar depois do trabalho. Amanda ficou visivelmente chateada ao falar sobre como sua família agora tinha medo de se aproximar dela depois do trabalho, por medo de infecção.

Aqueles que trabalham nessas posições são ostensivamente celebrados enquanto sua segurança e vida são simultaneamente minadas pela falta de informação, proteção e consideração do público.

Juntamente com discursos públicos de mortes aceitáveis entre aqueles com condições pré-existentes, triagem médica e planos de racionamento de cuidados que despriorizam as pessoas com deficiência, a aplicação de ordens não-consensuais de não ressuscitar as pessoas com deficiência intelectual no Reino Unido, a falha em fornecer EPIs aos trabalhadores da saúde domiciliar - muitos dos quais são mulheres de cor - e outras práticas relacionadas, a execução de trabalhos "essenciais", mas inerentemente arriscados, por pessoas com deficiência intelectual pode ser entendida não como um reconhecimento do valor social de diversos tipos de corpo, mas como uma afirmação da percepção da disponibilidade daqueles já marginalizados (Abrams e Abbott, 2020); Silverman, 2020; Gulati, et al, 2020; Kinder, 2020).

Áreas que necessitam de pesquisa adicional

- A inclusão de informantes que não falam poderia enriquecer substancialmente este espaço, uma vez que este grupo há muito foi excluído da pesquisa qualitativa (Teachman, Gibson e Mistry, 2014).
- Além disso, 10 dos 12 informantes auto-identificados como brancos, com apenas um se identificando como negro e um se recusando a identificar-se. Outras pesquisas devem priorizar a captura das experiências de pessoas não-brancas com I/DD, atendendo às formas como a experiência de deficiência e raça estão profundamente enredadas nos Estados Unidos, inclusive na experiência da saúde (Blick, et al, 2015).
- Além disso, todos os informantes aqui viviam em áreas urbanas ou suburbanas. A captura de perspectivas exurbanas e rurais poderia trazer mais nuances às descobertas aqui relacionadas ao isolamento, prestação de serviços e acesso à tecnologia e à informação.
- Finalmente, na época das entrevistas, nenhum informante havia sido diagnosticado ou tratado para a COVID-19. O trabalho retrospectivo sem dúvida elucidará como o atendimento médico foi experimentado durante este tempo.

Traduzido do inglês por DeepL. Pedimos desculpas por qualquer erro.

Esta pesquisa revela descobertas cruciais para entender e responder às necessidades, desejos e experiências das pessoas com I/DD na era pandêmica. As narrativas sobre os custos emocionais, desequilíbrios de poder e lutas de autoridade atestam a importância de centrar as perspectivas das pessoas com I/DD em narrativas sobre sua saúde, bem-estar e vida diária, particularmente em tempos de crise.

Referências

- Abrams, T. & Abbott, D. (2020). Disability, deadly discourse, and collectivity amid coronavirus (COVID-19). *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22 (1), 168-174.
- Blick, R., Franklin, M., Ellsworth, D., Haverkamp, S., Kornblau, B. (2015). The double burden: Health disparities among people of color living with disabilities [Report]. *Ohio Disability and Health Program*.
https://nisonger.osu.edu/sites/default/files/u4/the_double_burden_health_disparities_among_people_of_color_living_with_disabilities.pdf.
- Embregts, T. (2020). Experiences and needs of direct support staff working with people with intellectual disabilities during the COVID-19 pandemic: A thematic analysis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1111/jar.12812>
- Erevelles, N. & Kafer, A. (2010). Committed critique: An interview with Nirmala Erevelles. In S. Burch & A. Kafer (Eds.), *Deaf and Disability Studies* (pp. 204-221). Washington, DC: Gallaudet University Press.
- Fietz, H., de Mello, A.G. & Fonseca, C. (2020). Intimate connections and singular embodiments: Disability in times of the COVID-19 pandemic. *Somatosphere*. <http://somatosphere.net/2020/intimate-connections-singular-embodiments.html/>.
- Gill, M. (2015). *Already Doing It: Intellectual Disability and Sexual Agency*. Minneapolis, MN: University of Minnesota Press. <http://dx.doi.org/10.5749/minnesota/9780816682973.001.0001>.
- Gulati, G., Fistein, E., Dunne, C., Kelly, B., Murphy, V. (2020). People with intellectual disabilities and the COVID-19 pandemic. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 1-2.
<http://dx.doi.org/10.1017/ipm.2020.66>.
- Hall, M. (2019). Critical disability theory. In Zalta, E. (Ed.), *Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Stanford, CA: The Metaphysics Research Lab.
- Kalman, H., Lövgren, V., & Sauer, L. (2016). Epistemic injustice and conditioned experience: The case of intellectual disability. *Wagadu: A Journal of Transnational Women's and Gender Studies*, 15, 63-81.
- Kinder, M. (2020, May 28). Essential but undervalued: Millions of health care workers aren't getting the pay or respect they deserve in the COVID-19 pandemic. *Brookings Institute*.
<https://www.brookings.edu/research/essential-but-undervalued-millions-of-health-care-workers-arent-getting-the-pay-or-respect-they-deserve-in-the-covid-19-pandemic>.
- Klausen, C. (2019). *Knowledge, Justice, and Subjects with Cognitive or Developmental Disability* [Doctoral Thesis, University of Waterloo]. UWSpace.
- Kumin, S & Schoenbrodt, L. (2016). Employment in adults with down syndrome in the United States: Results from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(4), 330–345. <https://doi.org/10.1111/jar.12182>
- Lent, M., Dvorkin, E. and Gallagher, L. (2021). *First Out, Last Back: The Economic Impact of the COVID Crisis on New Yorkers with Disabilities*. New York: Center for an Urban Future.

Traduzido do inglês por DeepL. Pedimos desculpas por qualquer erro.

- Monteleone, R. (2020). *Account/Ability: Disability and Agency in the Age of Biomedicalization*. Dissertation. <https://www.proquest.com/docview/2409102359/AE3EAF782A424BA4PQ/3?accountid=14770>
- Rapley, M. (2004). *The Social Construction of Intellectual Disability*. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Shapiro, J. (1993). *No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement*. New York, NY: Times Books.
- Silverman, A. (2020, March 27). People with intellectual disabilities may be denied lifesaving care under these plans as coronavirus spreads. *ProPublica*. <https://www.propublica.org/article/people-with-intellectual-disabilities-may-be-denied-lifesaving-care-under-these-plans-as-coronavirus-spreads>.
- Teachman, G., Gibson, B. and Mistry, B. (2014). Doing qualitative research with people who have communication impairments. In *SAGE Research Methods Cases*. London: SAGE Publications. <http://dx.doi.org/10.4135/978144627305013514660>.
- Wendell, S. (1996). *The Rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability*. New York: Routledge.
- Willner, P., Rose, J., Kroese, B., Murphy, G., Langdon, P., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S. & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33 (6).