

Na mídia: o drama das internações hospitalares de pessoas com deficiência durante a pandemia

In the media: the drama of hospital admissions of people with disabilities during the pandemic

DOI:10.34117/bjdv7n4-167

Recebimento dos originais: 07/03/2021

Aceitação para publicação: 07/04/2021

Viviane Vilela dos Santos

Especialização em Administração Hospitalar/UNIVAP

Endereço: Av. Shishima Hifumi 2911 – Urbanova – São José dos Campos - SP

E-mail: viviane vilela257@gmail.com

Vera Vieira

Especialização em Administração Hospitalar/UNIVAP

Endereço: Av. Shishima Hifumi 2911 – Urbanova – São José dos Campos – SP

E-mail: vljp.vieira@gmail.com

Sandra Regina Carlos Marelo

Especialização em Administração Hospitalar/UNIVAP

Endereço: Av. Shishima Hifumi 2911 – Urbanova – São José dos Campos – SP

E-mail: sandra_marelo@yahoo.com.br

Renata Maria de Souza

Especialização em Administração Hospitalar/UNIVAP

Endereço: Av. Shishima Hifumi 2911 – Urbanova – São José dos Campos – SP

E-mail: irrenatasouza@gmail.com

Paulo Roxo Barja

GPEA / FEAU / UNIVAP

Endereço: Av. Shishima Hifumi 2911 – Urbanova – São José dos Campos – SP

E-mail: barja@univap.br

Airton Viriato

Coordenador da Especialização em Administração Hospitalar / UNIVAP

Endereço: Av. Shishima Hifumi 2911 – Urbanova – São José dos Campos – SP

E-mail: airtonviriato@hotmail.com

RESUMO

A pandemia do novo coronavírus (COVID19) apresenta novos cenários no contexto social, econômico e na saúde. Verifica-se casos em que os pacientes precisam ingressar com ações na Justiça pela garantia do direito à vida; observa-se em particular a luta de pessoas com deficiência (PcD) para garantia de seus direitos. A Lei Brasileira de Inclusão (LBI) determina que PcD tem prioridade no acesso a serviços de saúde; o atendimento deve levar em conta as limitações pessoais e a necessidade de acompanhante durante o tempo de internação, garantindo o pleno cuidado e a comunicação eficaz entre o PcD e os profissionais da saúde. A medida é amparada pela Lei Federal 13.146/2015, que

instituiu o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Este artigo parte da coleta de relatos de PcDs em jornais e redes sociais no período da pandemia para apresentar os desafios enfrentados pelos PcDs em tempos de pandemia e isolamento social: direitos violados nas unidades hospitalares (como ausência de cuidadores e falta de atendimento prioritário), não liberação de trabalho na modalidade home office (e dificuldades para sua implementação quando autorizada), entre outros. Analisando os casos coletados, nosso trabalho busca apresentar subsídios para se discutir a inclusão social dos PcDs, no sentido de ampliar o acesso, a integralidade e a efetividade do acolhimento.

Palavras-Chave: COVID19, Internação Hospitalar, Pessoas Com Deficiência (PcDs), Saúde.

ABSTRACT

The new coronavirus pandemic (COVID19) presents new scenarios in the social, economic and health context. There are cases in which patients need to take legal actions to guarantee the right to life; in particular, we observe the struggle of people with disabilities (PwD) to guarantee their rights. The Brazilian Inclusion Law (LBI) determines that PwD have priority in the access of health services; health care must consider personal limitations and the need for a companion during hospitalization, to safeguard full care and effective communication between PwD and health professionals. The measure is supported by Federal Law 13,146/2015, which instituted the Statute for Persons with Disabilities. This article collects PwD reports in newspapers and social networks during the pandemic period in order to present the challenges faced by PwDs in times of pandemic and social isolation: rights violated in hospital units (such as absence of caregivers and lack of priority care), unauthorized home office (and difficulties in implementing it when authorized), among others. Analyzing the collected cases, our work aims to present subsidies to discuss the social inclusion of PwDs, in the sense of expanding access, comprehensiveness and the effectiveness of reception.

Keywords: COVID19, Hospital Admission, People With Disabilities (PwD), Health Care.

1 INTRODUÇÃO

Em dezembro de 2019, foi notificada à Organização Mundial da Saúde (OMS) a ocorrência de um surto de pneumonia na cidade de Wuhan, província de Hubei, República Popular da China. O agente etiológico foi identificado como um novo coronavírus: SARS-COV-2. Em fevereiro de 2020, de acordo com o padrão da OMS para nomear novas doenças infecciosas humanas, a doença causada pelo novo coronavírus recebeu a denominação COVID19, em referência ao tipo de vírus e ao ano de início da epidemia: Coronavirus disease 2019.

No Brasil, o primeiro caso de COVID19 foi confirmado em 26 de fevereiro de 2020. A partir de então, medidas de controle e prevenção da doença foram tomadas pelas autoridades sanitárias em diferentes esferas administrativas (governo federal, governos

estaduais e municipais). Essas medidas se diferenciaram de uma região para outra do país; a medida mais difundida por autoridades foi a prática do distanciamento social, entendida de forma geral pela população e pela mídia como isolamento social.

Com o passar do tempo, a persistência e o agravamento da pandemia gerou o estabelecimento de novos protocolos, trazendo desafios adicionais tanto aos profissionais quanto aos usuários dos serviços de saúde. Diversas instituições de saúde enfrentaram o problema do desabastecimento quanto a medicamentos e equipamentos de proteção individual (EPIs); além disso, houve significativo aumento do custo de EPIs à medida que aumentavam sistematicamente os casos diagnosticados de COVID19 (OLIVEIRA et al, 2021).

Antes mesmo da pandemia, cidadãos já vinham buscando a judicialização como forma de reivindicar seus direitos no âmbito da saúde. Trata-se de direitos amparados por normas nacionais e internacionais; são reivindicações embasadas, por exemplo, no direito constitucional à saúde, incluindo-se aí a obrigação estatal de prestar assistência à saúde individual, de forma integral, universal e gratuita (VENTURA et al, 2010; OLIVEIRA, 2012). No contexto pré-pandemia, ações judiciais na área de saúde frequentemente direcionavam-se a tratamentos, remédios de alto custo, leitos de UTI, renegociação com planos de saúde e garantia dos direitos às pessoas com deficiência (PcD), entre outras medidas. Hoje, verifica-se casos de judicialização para garantia ao uso de respiradores (TOMAZ; FIGUEIREDO, 2020), medicamentos para sedar e intubar pacientes (CAMBRICOLLI, 2020), liminar concedida pela justiça para permitir abertura de vagas de leitos na UTI, dentre outros.

Diante do contexto de pandemia, os PcDs devem ser considerados um grupo de risco. Nas redes hospitalares, ainda falta estabelecer protocolos de atendimentos para este grupo; alguns especialistas já alertaram que os PcDs, deveriam ter prioridade aos testes para COVID19 e, havendo necessidade de internação, deveria haver a garantia de acompanhante (ARAÚJO, 2020). Foi aprovada pela Secretaria dos Direitos da Pessoa com deficiência e a Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo uma medida que garante e autoriza acompanhante em tempo integral para PcDs internadas com COVID19.

Em trabalho recente, relatamos em detalhe o estudo de caso de uma ativista PcD que encontrou dificuldades quanto ao atendimento hospitalar quando enfrentou a COVID19 (SOUZA et al, 2020). No presente artigo, buscamos chamar atenção para os diversos desafios enfrentados pelos PcDs no que se refere à internação hospitalar no contexto da pandemia do novo coronavírus COVID19, no Estado de São Paulo. Partimos

da prospecção em publicações jornalísticas, com o objetivo de determinar pontos críticos no atendimento de PcDs, analisando possíveis propostas para melhoria do atendimento.

2 METODOLOGIA

Adotamos como abordagem metodológica deste trabalho a pesquisa de casos efetuada em matérias de jornais disponíveis para consulta online por não assinantes. A análise enfatiza aspectos dinâmicos e subjetivos, ao analisar informações complexas como o comportamento, os sentimentos, as expressões e demais aspectos que observados no objeto de estudo, tal como enfatizado por Bardin (1977).

Os casos dos PcDs selecionados para análise tiveram como critérios de inclusão:

i) veiculação através de matérias disponíveis na íntegra para consulta online;

ii) ocorrência no Estado de São Paulo;

iii) ocorrência nos primeiros seis meses da pandemia COVID19 no Brasil, ou seja, no período de março a setembro de 2020.

Para fundamentar a análise crítica realizada, foi efetuada também uma revisão da bibliografia relacionada ao tema, observando-se e analisando a discussão atual apresentada pautada na condição dos PcDs, visto sua vulnerabilidade diante da pandemia COVID19. As buscas foram efetuadas através de pesquisas na rede SciELO (Scientific Electronic Library Online) e em redes sociais. Foram ainda realizadas consultas adicionais a postagens públicas realizadas em redes sociais por uma paciente maior de idade, portadora de necessidades especiais, internada com diagnóstico de COVID19 em hospital universitário da região de Campinas.

3 RESULTADOS

3.1 RELATOS PUBLICADOS NA MÍDIA

A partir dos critérios de inclusão adotados, encontrou-se 12 relatos de casos de PcDs que tiveram dificuldades relacionadas ao período da pandemia COVID19. Embora haja garantia legal quanto aos direitos dos PcDs, nos casos verificados, constatamos que houve considerável dificuldade para que fossem cumpridos todos os protocolos devidos, até mesmo porque estes não previam todas as situações e desafios que poderiam surgir, de acordo com a especificidade de cada um dos casos. Houve inclusive casos de violação de direitos, entre outras dificuldades enfrentadas por PcDs no período da pandemia.

A seguir, a Tabela 1 apresenta resumidamente os casos encontrados, situando-os quanto ao local (dentro do Estado de São Paulo) e à data de ocorrência, além de citar as fontes das informações obtidas.

Tabela 1 – Dificuldades de PcDs no período da pandemia - casos divulgados na mídia (Estado de São Paulo; período: março a setembro de 2020)

Caso	Data	Local	Fonte / Link
A. A., 44, deficiência imunológica, epilepsia de difícil controle.	04/20	Hortolândia	1. G1 CAMPINAS, 04/2020. Paciente com deficiência supera coronavírus após internação de 21 dias em Campinas. Disponível em: https://g1.globo.com/sp/campinas-regiao/noticia/2020/04/17/paciente-com-deficiencia-supera-coronavirus-apos-internacao . Acesso em 17 dez. 2020
L. T.L. F., tem Amiotrofia Muscular Espinhal F.S., 37, baixa visão E.M.C., 54, neuropatia (dificuldade de andar)	04/20	Campinas e região	MODELLI, Laís. Quatro pessoas com deficiência relatam a rotina nos tempos de COVID19: 'Preciso tocar nas coisas e nas pessoas para me situar'. Disponível em: https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2020/05/04/4-pessoas-com-deficiencia-relatam-a-rotina-nos-tempos-de-COVID19-preciso-tocar-nas-coisas-e-nas-pessoas-para-me-situar.ghtml . Acesso em 18 dez. 2020
M. C. O., 32, Amiotrofia Muscular Espinhal e é cadeirante.			
Jovem de 24 anos, deficiente auditiva, estagiária de RH	07/20	São Paulo	REDAÇÃO FOLHA VITÓRIA. Em trabalho home Office, a jovem relata dificuldades na ausência das chamadas, pois necessita da leitura labial, porém o direito dos PcDs garante um ambiente de trabalho inclusivo mediante condições de acessibilidade física e social. https://www.folhavoria.com.br/trabalho/noticia/07/2020/pessoas-com-deficiencia-softrem-impactos-da-pandemia-no-mercado-de-trabalho . Acesso em 18 dez. 2020
A.C.S.B., 62, e o filho G. L. B., 33, autista	08/20	Fazenda do Carmo, SP	2. VELOSO, Katia F. L. Sem atendimento presencial, mães de autistas citam dificuldades de ensinar os filhos em casa. Com a pandemia do novo coronavírus, famílias enfrentam desafio para manter a rotina de crianças nas periferias. https://www.agenciamural.org.br/criancas-autistas-pandemia-periferias/ . Acesso em 18 dez. 2020.
E. M. R., 33, é mãe de S, 5, autista		Ermelino Matarazzo, SP	
E.N., 56, deficiente visual		S.Caetano do Sul, Grande SP	3. AGÊNCIA MURAL, 09/2020. Pessoas com deficiência vivem dificuldades na rotina e relatam medo do coronavírus. Nas periferias de SP e da Grande SP, moradores falam sobre dificuldades no dia a dia com a quarentena para se comunicar e andar pela cidade. Disponível em: https://www.agenciamural.org.br/pessoas-com-deficiencia-coronavirus . Acesso em 19 dez. 2020.
M.L.N., 54, deficiente visual	09/20	M'Boi Mirim, SP	
F. C., 22 deficiente auditivo		Vila Ede, SP	
K. F., jornalista, deficiência física (membros superiores e inferiores encurtados)	07/20	Campinas	FONSECA, Katia. Fica em casa Stop COVID-19, 05/08/20. Disponível em: https://www.facebook.com/100000413747683/posts/3520591557964601/?sfnsn=wiwspwa&extid=TPVhXd3SRXNgs3pq . Acesso em 19 dez. 2020.

Os casos seguintes foram relatados em abril, portanto na fase inicial da pandemia, na região de Campinas (SP):

i) A. A., 44 anos, tem deficiência imunológica. O paciente teve falta de oxigenação no cérebro ao nascer, o que resultou em epilepsia de difícil controle; nunca havia ficado separado de seus familiares até ser internado por 21 dias com coronavírus e não poder receber visitas;

ii) L. T. L. F. tem Amiotrofia Muscular Espinhal, uma doença degenerativa, e relata que deixou as sessões de fisioterapia (essenciais para pacientes com distrofias musculares) por medo de contágio com o coronavírus;

iii) F. S., 37 anos, tem baixa visão, um tipo de deficiência visual severa, necessita tocar nas coisas e da ajuda das pessoas para executar tarefas no dia a dia em meio a pandemia sua maior dificuldade foi a decisão pelo isolamento social;

iv) E. M. C., 54 anos, tem dificuldade de andar por causa de uma neuropatia (doença que afeta os nervos). Com suspeita de COVID19, não recebeu atendimento prioritário, tendo que esperar por quatro horas sentada numa pequena sala sem estrutura, sentindo dores na perna e nas costas;

v) M. C. O., 32 anos, tem Amiotrofia Muscular Espinhal, doença degenerativa; é cadeirante, necessita de acompanhante e cuidadores para atividades diárias como transferências para cadeira, cama, banheiro e alimentação. Uma forma de prevenção encontrada contra o vírus foi pedir às cuidadoras que não utilizassem transporte público e que adotassem os meios necessários para prevenção contra o vírus.

A matéria “Pessoas com deficiência vivem dificuldades na rotina e relatam medo do coronavírus” (AGÊNCIA MURAL, 2020) apresenta outros relatos. E. N., 56 anos, deficiente visual, não conseguiu licença para trabalhar em casa, do hospital no qual é colaborador, mesmo quando expos os direitos legais de proteção dos deficientes. M. L. N., 54 anos, deficiente visual, estava trabalhando em home office, porém teve que ir ao trabalho para assinar a folha de ponto; como uma das saídas do metrô República estava fechada, teve que alterar seu trajeto e se sentiu prejudicada, pois o deslocamento adicional não é fácil para quem tem uma deficiência. F. C., 22 anos, surdo, estudante de desenvolvimento de sistemas, teve problemas para se comunicar, pois enquanto estava trabalhando não conseguia fazer leitura labial devido ao uso de máscara. E. M. R., 33 anos, mãe de S., 5, autista, teve que interromper a rotina de terapia do filho, que associava a escola como lugar para estudar e a casa para descansar, mas agora está confuso por conta do isolamento social. De modo semelhante, A. C. S. B. (62 anos), tem um filho (G.

L. B., 33), autista, e diz ser difícil instruir o filho em casa, sem orientação profissional; a falta de estrutura financeira é um agravante para a situação. Em outro relato análogo, uma jovem de 24 anos (não quis se identificar), deficiente auditiva e estagiária de RH em home office, teve dificuldades quando sua chefe se recusou a utilizar chamadas de vídeo em reuniões e mudou de postura somente após o diálogo sobre a importância da câmera ligada para que ela pudesse fazer a leitura labial, e afirma ainda estar preocupada com o possível retorno ao escritório devido às máscaras nos rostos impedirem a leitura labial (UNIVERSO DA INCLUSÃO, 2020).

4 DISCUSSÃO

Ainda em março de 2020, a Organização das Nações Unidas (ONU) lançou um alerta mundial sobre o novo coronavírus, chamando a atenção de autoridades de todo o mundo a respeito da vulnerabilidade da Pessoa com deficiência. Em 10 de abril de 2020, foi aprovada pela Comissão Interamericana de Direitos Humanos - CIDH a Resolução nº 01/2020 Pandemia e Direitos Humanos Nas Américas, da qual destacamos os parágrafos abaixo:

Resolução nº 01/2020 - Pandemia e Direitos Humanos nas Américas (Aprovada pela Comissão Interamericana de Direitos Humanos - CIDH em 10 de abril de 2020) - Pessoas com Deficiência

76. Assegurar atenção médica preferencial às pessoas com deficiência, sem discriminação, inclusive em casos de racionamento de recursos médicos.

77. Assegurar a participação de pessoas com deficiência na formulação, implementação e monitoramento das medidas adotadas frente à pandemia da COVID19.

78. Ajustar os ambientes físicos de privação da liberdade e atenção médica, tanto em instituições públicas como em instituições privadas, para que as pessoas com deficiência possam gozar da maior independência possível e ter acesso a medidas como o isolamento social e a lavagem frequente das mãos, entre outras.

79. Adotar os ajustes razoáveis e apoios necessários para garantir que as pessoas com deficiência possam exercer seus direitos humanos em condições de igualdade em contextos de medidas de isolamento ou contenção.

Meses após o primeiro caso relatado da pandemia COVID19 em território nacional, a falta de uma ação governamental efetiva frente à pandemia no Brasil constituiu-se em falha grave de gestão perante a crise (que se revela, por exemplo, nas discontinuidades verificadas na condução do Ministério da Saúde). Observamos que a gestão ineficaz deixa de garantir direitos previstos na Constituição Federal Brasileira. Além disso, a inação do governo gera o aumento de demandas judiciais, com pacientes pleiteando na Justiça o direito ao uso de leitos de UTI, respiradores, medicamentos e serviços (ALMEIDA, 2020).

A situação é particularmente grave quando há comorbidades e demandas adicionais específicas, como no caso dos portadores de necessidades especiais. Dados do IBGE apontam que 22% da população brasileira (45 milhões de pessoas) apresentam algum tipo de deficiência. São particularidades que devem ser consideradas na construção de estratégias e normas que visam garantir os direitos dos portadores de necessidades especiais e suas características específicas.

Apesar de garantidos por lei, os direitos da PcD são (ainda) violados em diferentes situações. Os casos pesquisados ilustram os desafios vividos e enfrentados por PcDs em seu cotidiano. As principais dificuldades encontradas no contexto das PcDs foram:

- i) o isolamento social (muitos precisam de acompanhantes);
- ii) o direito violado para acompanhantes em unidades hospitalares;
- iii) a interrupção de serviços essenciais ao PcDs, por conta dos riscos da pandemia;
- iv) o desrespeito ao atendimento de saúde prioritário;
- v) a mudança na rotina de cuidadores.

Dos casos pesquisados, observa-se que as dificuldades enfrentadas pelos pacientes mudam de acordo com o tipo de deficiência; de modo geral, muitas vezes estão relacionadas à limitação de movimentos, limitação visual e suspensão de terapias.

Especificamente, nos casos dos deficientes auditivos, foram apontadas dificuldades de leitura labial pela utilização das máscaras no rosto e a falta da empatia de gestores em realizar reuniões por vídeo o que facilitaria a leitura labial. Os pacientes com deficiências de locomoção enfrentam a necessidade de ter ajuda de um acompanhante e a suspensão dos atendimentos primordiais para garantir seu tratamento com fisioterapia, enquanto que os deficientes visuais usam bengala e precisam das mãos para tatear e evitar acidentes. Uma das principais formas de se proteger do coronavírus é justamente evitar o toque e lavar as mãos.

Um dos casos acompanhados foi o da jornalista e ativista K. F., moradora de Campinas, internada com diagnóstico positivo de COVID19 num hospital de Campinas; em seus relatos em redes sociais, a jornalista exemplifica os desafios encontrados por PcDs dentro de um hospital. No caso estudado, o protocolo adotado pela instituição hospitalar violou o direito da PcD de ter a seu lado um acompanhante em tempo integral. Diante dessa dificuldade, a decisão da jornalista foi de expor publicamente sua situação, através de redes sociais. A partir dessa iniciativa, ela contou com o apoio de amigos e militantes na defesa de direitos da PcD (SOUZA et al, 2020).

As demandas de PcDs são agravadas em situações como a da luta para garantia de seus direitos durante a pandemia. No Brasil, particularmente, ainda falta estrutura para os portadores de deficiência, que por vezes são marginalizadas e, em muitas situações, têm seus direitos violados, o que configura violação da Constituição Nacional (MACIEL, 2000).

Durante a pandemia COVID19, foi adotado (no Brasil e no mundo) o isolamento social, acarretando complicações e afetando particularmente as PcDs, cuja condição de vida já impõe limitações no dia-a-dia, com a necessidade de ajuda em determinadas situações. O isolamento é uma situação peculiar para os PcDs, pois aumenta suas limitações, impactando negativamente seu cotidiano (GEISA et al, 2020).

PcDs já possuem grande dificuldade no acesso aos seus direitos básicos, como saúde e locomoção. Em um cenário de pandemia o isolamento social de uma maneira ou de outra foi o maior desafio nas referências analisadas, tendo outras dificuldades a serem superadas como: necessidade de precisar de ajuda de terceiros nos afazeres da rotina, tratamentos interrompidos devido à quarentena, direitos violados nas unidades hospitalares, interrupção de serviços essenciais, falta de atendimento prioritário, ausência de cuidadores, não liberação de trabalho home office, dificuldades de leitura labial pela utilização das máscaras no rosto. A pandemia trouxe um foco maior para desafios já existentes, evidenciando a importância do trabalho humanizado e resolutivo que transmita segurança e apoio, com um planejamento de fluxos de atendimentos que seja capaz de garantir a promoção e inclusão social de PcDs, políticas públicas efetivas em relação à saúde e à acessibilidade são fundamentais.

A partir dos casos apresentados, mesmo considerando problemas estruturais de instituições hospitalares não adaptadas, podemos destacar como ponto crítico o atendimento falho, ou seja, um atendimento que não leva em consideração a limitação da paciente e, especificamente, sua necessidade de acompanhante em tempo integral. Apesar dos PcDs terem o direito de serem acompanhados durante o período de internação por COVID19 (direito esse expressamente garantido pela Resolução SS-01, de 23/06/2020), em casos como o da paciente K. F., a adequação das condições hospitalares ocorreu apenas após exposição pública das dificuldades enfrentadas pela paciente, ocorrendo inclusive intervenção política, no sentido de exigir (através de ofício parlamentar) o respeito aos direitos da paciente, uma PcD ativista.

Os desafios enfrentados por PcDs diante da pandemia não se esgotam, restando ao poder público garantir (se necessário, por intermédio de leis) garantias e prioridade no

atendimento. É essencial que PcDs sejam inseridas como grupo de risco, pois são, em muitos casos, portadores de comorbidades que interferem significativamente na evolução do vírus no organismo – é o caso de hipertensão, diabetes e problemas respiratórios graves, dentre outras. Além das doenças associadas há outros pontos importantes a serem considerados, como a falta de informação sobre a prevenção, pois as informações oficiais veiculadas pelos canais de saúde não possuem quesitos de acessibilidade aos PcDs, como linguagem de sinais (LIBRAS), legenda de texto para hipoacúsicos (baixa audição), áudio descrição para deficientes visuais e informativos com imagens ilustrativas, pois muitos jovens e adultos com deficiência intelectual ou autistas não tem acesso ou compreensão sobre as informações importantes para prevenção da doença.

Considerados em conjunto, os casos aqui relatados nos levam a refletir a respeito de qual a real necessidade de se cumprir determinadas diretrizes e protocolos locais, quando isto parece ter levado, paradoxalmente, a uma situação de desrespeito aos direitos do atendido. A partir destes pontos, entendemos que o atendimento precisa ser mais humanizado, baseado na ética e no conhecimento técnico para manter um bom relacionamento entre pacientes, familiares e equipe. É fundamental que se priorize o respeito aos direitos dos PcD e suas limitações de modo a garantir um atendimento acolhedor e resolutivo que transmita segurança e apoio.

Propomos ações de capacitação e educação continuada baseada na rede de cuidados à pessoa com deficiência, oferecendo adicionalmente informações sobre os direitos dos PcDs por meio de cartilhas e manuais, disponíveis nos locais de atendimento e na internet. É necessário mudar a cultura de atendimento para assim garantir a promoção e inclusão social às pessoas com deficiência.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante da pandemia do novo coronavírus, evidenciam-se as adversidades e dificuldades para inclusão e atendimento de excelência aos PcDs. Políticas públicas efetivas em relação à saúde e à acessibilidade são fundamentais; no entanto, o cenário revelado pelas matérias jornalísticas reflete uma sociedade ainda excludente. No caso da instituição hospitalar, seja por rigidez de protocolo, carência de pessoal, economia ou falta de informação, a situação é ainda mais grave, pois o atendimento inadequado pode resultar em sequelas e inclusive levar a óbito o paciente desassistido. Assim, é fundamental que equipes e direção de instituições hospitalares procurem desenvolver

protocolos de atendimento mais objetivos, acolhedores e seguros, para que se possa enfim caminhar rumo a uma maior inclusão das PcDs.

Nas últimas décadas, houve avanços importantes em relação a políticas públicas e legislação para inclusão na saúde, mas (ainda) falta eficiência e eficácia para colocar em prática os direitos previstos. Um dos motivos é a carência de preparo dos profissionais envolvidos nas práticas em saúde. Percebemos que muitos profissionais, apesar de sua formação acadêmica, não apresentam a capacitação adequada para tratar os PcDs, dificultando a conexão com o paciente. Esta percepção é corroborada pelos relatos dos próprios pacientes; tais relatos revelam que muitos profissionais percebem o paciente como um corpo-objeto fragmentado e submisso à manipulação.

Verificamos que os PcDs enfrentaram dificuldades nos ambientes hospitalares, no trabalho, na acessibilidade e na educação, como atestam, entre outros, os relatos de mães de autistas que tiveram as atividades terapêuticas de seus filhos suspensas, gerando dificuldades para as famílias e atraso no processo educacional, fisioterápico e social.

Segundo o Estatuto da Pessoa com Deficiência, compete ao poder público garantir a dignidade da pessoa com deficiência ao longo de toda a vida. O parágrafo único do artigo 10 diz que, em situações de risco, emergência ou estado de calamidade pública, a pessoa com deficiência será considerada vulnerável, devendo o poder público adotar medidas para sua proteção e segurança. Mediante os relatos, verificamos as falhas do Poder Público, que não tem fiscalizado adequadamente o (des)cumprimento dos direitos dos PcDs. Isso faz com os próprios PcDs e seus familiares precisem buscar seus direitos através de meios alternativos – inclusive pela imprensa e por postagens em redes sociais.

A concretização de ações mais humanizadas e propostas que contemplem os aspectos inerentes à humanização dos serviços requer uma formação acadêmica em que esses princípios sejam considerados como essenciais para o preparo do profissional, juntamente com as questões técnicas. É essencial que haja equilíbrio entre a capacitação científica e a formação humanística, de modo a privilegiar uma visão abrangente e multifatorial de saúde, bem como a sensibilidade no processo de se lidar com a realidade psicossocial das PcDs. Neste sentido, a atenção midiática sobre o tema é importante por trazer subsídios para se discutir a inclusão social dos PcDs, no sentido de ampliar o acesso, a integralidade e a efetividade do acolhimento hospitalar, quando necessário.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Eliane M. Novocoronavírus (COVID 19) e a judicialização da saúde no Brasil em tempos de enfrentamento à crise e medidas emergenciais, 09 de abr. 2020. Disponível em: <https://www.migalhas.com.br/depeso/324342/novo-coronavirus-covid-19-e-a-judicializacao-da-saude-no-brasil-em-tempos-de-enfrentamento-a-crise-e-medidas-emergenciais/>. Acesso em 19 Dez. 2020.

BARBOSA, André M.; FIGUEIREDO, Ana V.; VIEGAS, Marco A. S.; FELICIO, Regina L. N.; BATISTA, Felix. Os Impactos da Pandemia COVID 19 na Vida das Pessoas com Transtorno do Espectro Autista. Rev. Seção Judic. RJ [S.l.], Rio de Janeiro, v.24, n.48, p.91-105. Disponível em: <http://revistaauditorium.jfrj.jus.br/index.php/revistasjrj/article/view/357>. Acesso em 22 Dez. 2020.

BEZERRA, Anselmo C. V.; SILVA, Carlos E. M., SOARES, Fernando Ramalho Gameleira, SILVA, José Alexandre Menezes. Fatores associados ao comportamento da população durante o isolamento social na pandemia de COVID 19. Ciênc. Saúde Coletiva 25 (suppl.1), Jun/2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10792020>. Acesso em 22 Dez. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm. Acesso em: 22 Dez. 2020.

CAMBRICOLLI, Fabiiiane. 'Hospitais relatam falta de medicamentos para sedar e entubar pacientes de coronavírus', 04 Jun. 2020. Disponível em: <https://saude.estadao.com.br/noticias/geral,hospitais-relatam-falta-de-medicamento-para-sedar-e-entubar-pacientes-de-coronavirus,70003324183>. Acesso em 24 Dez. 2020.

FONSECA, Katia. Fica em casa – Stop COVID-19, 05 Ago. 2020. Disponível em: <https://www.facebook.com/100000413747683/posts/3520591557964601/?sfnsn=wiwspwa&extid=TPVhXd3SRXNgs3pq>. Acesso em 19 Dez. 2020.

G1. CAMPINAS E REGIÃO, 'COVID 19: Justiça concede liminar e permite abertura de leitos no Hospital Metropolitano de Campinas', 23 Jun. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/campinas-regiao/noticia/2020/06/23/covid-19-justica-concede-liminar-e-permite-abertura-de-leitos-no-hospital-metropolitano-de-campinas.ghtml>. Acesso em 24 Dez. 2020.

GOVERNO DE SÃO PAULO, Governo de SP garante acompanhante às pessoas com deficiência internadas com COVID19, 25 Jun. 2020. Disponível em: <https://www.saopaulo.sp.gov.br/ultimas-noticias/governo-de-sp-garante-acompanhante-as-pessoas-com-deficiencia-internadas-com-covid-19/>. Acesso em 19 Dez. 2020.

MODELLI, Laís. Quatro pessoas com deficiência relatam a rotina nos tempos de COVID19: 'Preciso tocar nas coisas e nas pessoas para me situar'. Disponível em: <https://g1.globo.com/bemestar/coronavirus/noticia/2020/05/04/4-pessoas-com->

deficiencia-relatam-a-rotina-nos-tempos-de-covid-19-preciso-tocar-nas-coisas-e-nas-pessoas-para-me-situar.ghtml.Acesso em 19 Dez. 2020.

OEA.ORG Organizações dos Estados das Américas- Resolução nº01/2020 Pandemia e Direitos Humanos nas Américas. Disponível em: <https://www.oas.org/pt/cidh/decisiones/pdf/Resolucao-1-20-pt.pdf>. Acesso em 21 Dez. 2020.

OLIVEIRA, Helyelberg G. Inclusão das pessoas portadoras de necessidades especiais sob os aspectos da nova hermenêutica constitucional, 22 Jun. 2012. Disponível em: <https://conteudojuridico.com.br/consulta/Artigos/29640/inclusao-social-das-pessoas-portadoras-de-necessidades-especiais-sob-os-aspectos-da-nova-hermeneutica-constitucional>. Acesso em 06 Jan. 2021.

OLIVEIRA, Ana Carolina C. L.; MAGALHÃES, Naiara C. V.; SILVA, Pollyane A. A.; BARJA, Paulo R.; VIRIATO, Airton. Gestão hospitalar de equipamentos de proteção individual no enfrentamento à pandemia covid19. *Braz. J. of Develop.*, Curitiba, v.7, n.3, p.23814-23831, Mar/2021. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/26030>. Acesso em 18 Mar. 2021.

SOUZA, Renata M.; MARELLO, Sandra R.C.; VIEIRA, Vera L.J.P.; SANTOS, Viviane V.; BARJA, P.R. A Luta das Pessoas com Deficiência (PcDs) pela Saúde Frente à Pandemia COVID19: Um Estudo de Caso. *Braz. J. Hea. Rev.*, Curitiba, v.3, n.6, p.19701-19711, Nov./Dez. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n6-346>. Acesso em 17 Mar. 2021.

TOMAZ, Kleber; FIGUEIREDO, Patricia. ‘Coronavírus: MP pede ao governo e prefeitura de SP que contratem mais médicos e comprem respiradores’, 20 Mar. 2020. Disponível em: <https://g1.globo.com/sp/campinas-regiao/noticia/2020/06/23/covid-19-justica-concede-liminar-e-permite-abertura-de-leitos-no-hospital-metropolitano-de-campinas.ghtml>. Acesso em 23 Dez. 2020.