

Pesquisa IDA sobre as Experiências das Pessoas com Deficiência na Adaptação à Pandemia Global de COVID-19

Sumário Executivo e Recomendações

Setembro de 2021



"[A pandemia é] tão devastadora. As pessoas com deficiência devem ter prioridade em todas as intervenções para a COVID-19"

Mulher com deficiência visual e auditiva da Palestina

"Porque tenho filho pequeno, não tenho como trabalhar. Não tenho onde deixá-lo. Meu filho continua isolado até hoje, por medo dele ser infectado"

Homem com deficiência intelectual da Bolívia

"Durante a COVID-19, sofri muita instabilidade na minha saúde mental. Fiquei muito ansiosa e entrei em uma depressão muito ruim, que me obrigou a procurar atenção médica que não era acessível. Acabei dependendo apenas do apoio de família e amigos"

Mulher indígena com deficiência psicossocial de Uganda

"Há muitas mulheres com deficiência em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento. Mulheres que vivem em vilarejos ou cidades pequenas ainda tem pouco acesso a letramento, e também não tem muita desenvoltura com tecnologia para buscar as informações adequadas"

Mulher com deficiência visual da Índia

Introdução

A pandemia global de COVID-19 transformou drasticamente a vida humana, e muitos aspectos continuam ainda longe de se normalizar. Enquanto alguns países sofrem novas ondas da pandemia com altas taxas de infecção e novas variantes do vírus, em outras regiões a vida está voltando a um estado seminormal devido ao sucesso das campanhas de vacinação. Muitos governos estão desenvolvendo ou já implementam planos de recuperação para mitigar algumas das consequências econômicas e sociais da pandemia. Estas rápidas mudanças e a instabilidade das condições impactaram particularmente os grupos marginalizados, incluindo as pessoas com deficiência.

A pesquisa da IDA sobre o impacto da COVID-19 contribuiu para confirmar as evidências internacionais já substanciais que documentam o impacto desproporcional que a pandemia teve nas pessoas com deficiência, abordando mais especificamente a situação de grupos sub-representados em regiões sub-representadas. Estima-se que 80% das pessoas com deficiência vivam em países em desenvolvimento¹. E ainda assim, há lacunas consideráveis na documentação do impacto da COVID-19 sobre as vidas das PCDs no nível internacional. Esta pesquisa busca justamente preencher estas lacunas, concentrando-se principalmente nos países em desenvolvimento. Elaborada em consulta ativa com pessoas com deficiência e as organizações que as representam, a pesquisa adotou um linguajar simples para maximizar a participação de pessoas que raramente são consultadas nas pesquisas sobre os direitos das pessoas com deficiência. Por exemplo, 17% das pessoas entrevistadas se identificaram como pessoas com deficiência intelectual.

A pesquisa documenta as experiências de pessoas que enfrentam múltiplas formas de discriminação que se entrelaçam e se interconectam, incluindo grupos indígenas e minorias raciais. Ela capta as experiências de grupos que normalmente não são consultados, incluindo pessoas com deficiência intelectual e pessoas com deficiência com filhos. A pesquisa também destaca as múltiplas formas de discriminação interconectadas que as pessoas com deficiência vivem em áreas onde há desastres naturais e emergências humanitárias.

Este relatório apresenta as experiências das pessoas com deficiência, em suas próprias palavras. Ele foi concebido na forma de um estudo de métodos mistos, conduzido em três etapas inter-relacionadas: análise quantitativa descritiva, análise qualitativa temática, e teste estatístico de hipóteses. A triangulação destes dados não permite conhecer a fundo as experiências das pessoas com deficiência durante as novas ondas da pandemia, bem como nas fases de recuperação e reabertura.

A pesquisa recebeu um total de 600 respostas de todo o mundo. O fato de a pesquisa ter ficado aberta apenas por um curto período, junto com as barreiras digitais de acesso à pesquisa online e a multiplicação de pesquisas propostas no momento, podem ser considerados fatores que impactaram o alcance da iniciativa. Isto posto, a diversidade do público entrevistado – vindo de uma série de diferentes regiões e localidades – e a qualidade dos depoimentos compartilhados acabaram por criar uma fonte riquíssima de informações sobre o impacto econômico e social da pandemia na vida das pessoas com deficiência em todo o mundo.

¹ Nações Unidas, Departamento de Assuntos Econômicos e Sociais
<https://www.un.org/development/desa/disabilities/resources/factsheet-on-persons-with-disabilities.html> (em inglês)

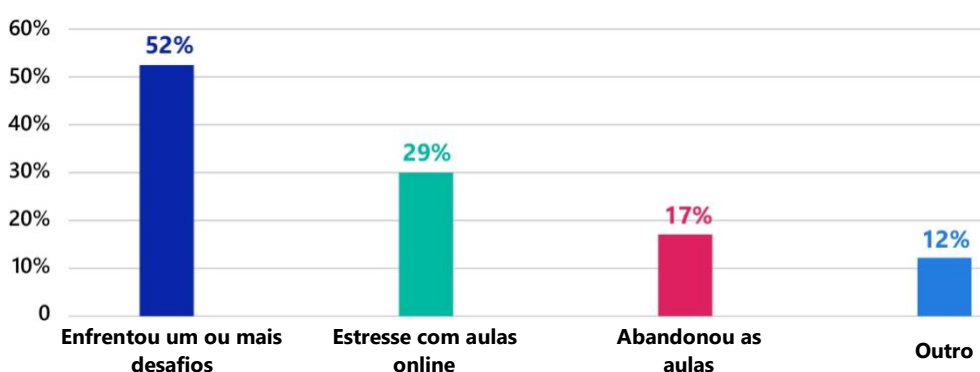
Principais conclusões

Impacto sobre os direitos sociais e econômicos

Quarenta e sete por cento das pessoas entrevistadas disseram que perderam toda ou parte de sua renda durante a pandemia. Quase dois terços (65%) disseram que enfrentaram pelo menos um desafio no trabalho desde o início da pandemia. Entre os desafios mencionados, barreiras à comunicação por causa de máscaras faciais ou perda de rendimentos.

Cinquenta e dois por cento dos/as entrevistados/as que estudam afirmaram enfrentar pelo menos um desafio ou barreira à educação. Vinte e nove por cento afirmaram que as aulas online lhes causaram mais estresse, e 17% abandonaram as aulas durante a pandemia.

● Obstáculos e desafios na área de educação



Uma crise de saúde mental

As conclusões da pesquisa colocam em relevo o grande impacto socioeconômico da pandemia na saúde mental das pessoas com deficiência. Encontramos indícios de uma crise de saúde mental entre as pessoas com deficiência, muitas das quais perderam sua renda, apoio e serviços durante a pandemia. Oitenta e dois por cento das pessoas entrevistadas afirmaram que estão mais ansiosas e preocupadas hoje que no início da pandemia, enquanto 74% afirmaram estar mais tristes ou deprimidas. Muitas pessoas caíram em um ciclo vicioso: perderam serviços de apoio, o que velou a dificuldades na satisfação de suas necessidades básicas, que, por sua vez, levaram a dificuldades de saúde mental que tiveram que enfrentar sem os serviços de apoio psicossocial. As pessoas que perderam seus serviços de apoio ou seus rendimentos tiveram maior probabilidade de experimentar ansiedade.

Quase metade (48%) das pessoas entrevistadas procurou apoio para a ansiedade ou depressão. A maioria recebeu apoio informal de familiares ou amigos para sua saúde mental. Entretanto, a pesquisa também destaca as rupturas de comunicação, de apoios sociais e das redes de pares causadas pelo distanciamento social. Três quartos das pessoas entrevistadas disseram que sua comunicação com outras pessoas foi afetada negativamente pelo distanciamento social. A quebra da comunicação devido ao distanciamento social teve um impacto negativo sobre a saúde mental das pessoas com deficiência: 81% das pessoas que perderam comunicação relataram sentirem-se mais deprimidas do que antes da pandemia.

Algumas compartilharam suas experiências de isolamento e solidão devido ao distanciamento social e a redução da comunicação com outras pessoas. O isolamento claramente afetou sua saúde mental.

"É extremamente isolante e assustador viver sozinha como PCD durante uma pandemia. Foi um gatilho para meu TEPT-C, aumentou meus níveis de ansiedade, aumentou a frequência de ataques de pânico e gerou momentos de depressão e desolamento."

Mulher com deficiência física, Canadá

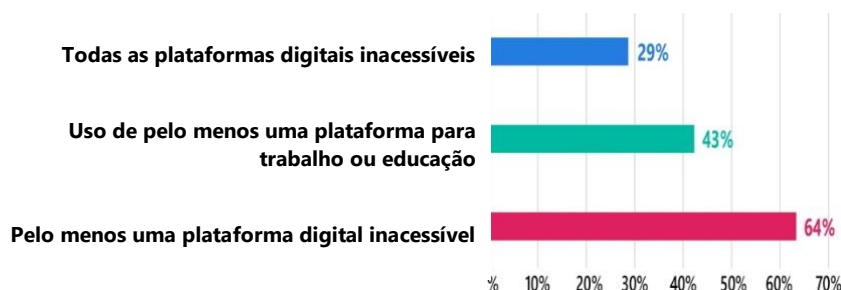
● Depressão entre pessoas que se comunicaram menos devido ao distanciamento



Comunicação e acesso digital

A maioria das pessoas se informou sobre a COVID-19 a partir das mídias sociais. Embora o acesso digital fosse uma fonte útil de informações sobre a COVID-19, uma boa parte das pessoas que entrevistamos relataram que enfrentaram barreiras digitais que tiveram um impacto negativo em seu emprego e a educação. Apenas 29% das pessoas entrevistadas que usam plataformas digitais para o trabalho ou educação relataram que todas as plataformas online são acessíveis a elas. Sessenta e quatro por cento encontraram pelo menos uma plataforma inacessível. Pais, mães e responsáveis com deficiência também enfrentam barreiras digitais na hora de ajudar seus filhos a estudar de casa. Vinte e quatro por cento disseram que seus filhos não têm como participar das aulas online porque não têm como acessar a Internet, ou porque não têm uma conexão boa. Outros 21% disseram que o aplicativo da escola para as aulas online não era acessível a pessoas com deficiência.

● Acesso digital para trabalho e educação



A experiência dos grupos sub-representados

A pesquisa revelou uma perspectiva raramente vista das experiências de pais, mães e responsáveis com deficiência durante a pandemia. Ela capta as vozes de pessoas que raramente são representadas em pesquisas, buscando incluir pais, mães e responsáveis com deficiência intelectual que vivem no Sul Global. Os resultados da pesquisa sugerem que pais, mães e responsáveis com deficiência estiveram mais sujeitos a perder sua fonte de renda durante a pandemia do que outros públicos entrevistados: 55% perderam parte ou a totalidade de sua renda.

As pessoas com deficiência intelectual apresentaram maior probabilidade de perder sua renda do que outros públicos. Várias pessoas explicaram que é difícil para uma pessoa com deficiência intelectual encontrar um emprego.

As experiências de pessoas com deficiência que vivem em ambientes humanitários

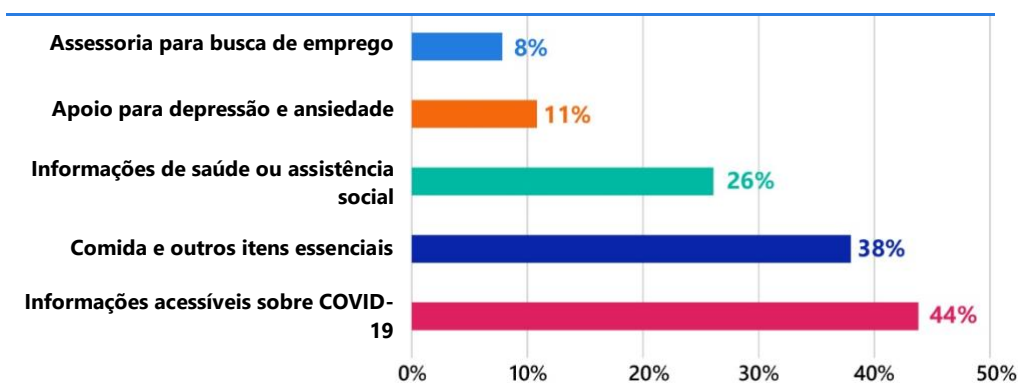
Os resultados nos remetem enfaticamente a outros desastres naturais e emergências humanitárias que ocorreram durante a pandemia da COVID-19. Um quarto das pessoas entrevistadas afirmou que seu país enfrentou uma inundação, uma guerra ou conflito armado, um ciclone, um terremoto ou outra crise em seu país durante a pandemia. A maioria das pessoas entrevistadas nestas áreas eram mulheres. As emergências humanitárias e desastres naturais, combinados com as barreiras criadas pela pandemia, tiveram um impacto devastador nos direitos das pessoas com deficiência nessas áreas. Por exemplo, 64% das pessoas dessas áreas enfrentaram pelo menos uma barreira no acesso à saúde e medicamentos, tornando-as mais propensas a problemas de saúde durante a pandemia.

O papel das OPCDs na resposta à pandemia

Quase metade (41%) das pessoas entrevistadas afirmaram que receberam pelo menos um tipo de apoio de suas organizações de pessoas com deficiência (OPCDs) locais. Em muitos casos, as atividades de suporte e capacitação das OPCDs foram migradas para a internet. Embora as plataformas digitais tenham proporcionado uma forma de as pessoas manterem contato com as OPCDs e redes de pares, há um "abismo digital" entre as pessoas que têm acesso à internet e as que não tem como pagar ou não têm sinal de internet em suas áreas.

As OPCDs desempenharam um papel fundamental para preencher esta lacuna entre os órgãos que prestam serviços públicos relacionados à COVID-19 e as pessoas com deficiência, inclusive atuando como centros de informação. As OPCDs também sofreram cortes significativos de financiamento, e estavam operando com pessoal reduzido, em sua maioria voluntário. O impacto da pandemia sobre a sustentabilidade das OPCDs tem sido imenso. Em muitos casos, as prioridades das OPCDs passaram da defesa de direitos para a prestação de serviços – o que também tem impactos sobre o avanço dos direitos das pessoas com deficiência no longo prazo. Há o risco de que as OPCDs se tornem prestadoras de serviços para pessoas com deficiência, cumprindo o que deveria ser essencialmente o papel do Estado.

● Apoio das OPCDs



As OPCDs desempenharam um papel essencial na obtenção de suprimentos vitais para pessoas com deficiência em certos momentos durante a pandemia.

"Minha organização tem gerenciado a doação de alimentos e pacotes de limpeza, trabalhado com o governo para priorizar as pessoas com deficiência na entrega de alimentos, gerindo grupos de apoio online e registrando as experiências de mulheres com deficiência em tempos de coronavírus"

Mulher com deficiências física, El Salvador

Principais recomendações

A International Disability Alliance (IDA), como rede global representativa das pessoas com deficiência e suas organizações de várias regiões e localidades, exorta todos os Estados ao redor do mundo a tomar as seguintes medidas:

- 1.** Assegurar que todos os estudos e avaliações nacionais ou locais sobre o impacto da COVID-19 coletem informações sobre a experiência das pessoas com deficiência, incluindo grupos sub-representados, e estejam disponíveis em todos os formatos acessíveis;
- 2.** Criar e implementar estudos específicos para documentar o impacto da pandemia nos direitos humanos das pessoas com deficiência e de suas famílias;
- 3.** Assegurar estreita consulta e envolvimento ativo das pessoas com deficiência e suas organizações representativas, incluindo organizações de grupos sub-representados, na criação, implementação e monitoramento dos planos de recuperação socioeconômica da COVID-19;
- 4.** Incluir medidas específicas nos planos de recuperação nacionais e locais para assegurar o tratamento das consequências negativas da pandemia sobre as pessoas com deficiência, incluindo os grupos sub-representados;
- 5.** Instruir diferentes setores do governo, incluindo seguridade social, emprego, saúde, sistemas de apoio e outros setores relevantes, para que integrem a deficiência em seus planos de recuperação e apresentem planos específicos para pessoas com deficiência conforme apropriado;
- 6.** Apresentar um plano detalhado para transformar os sistemas nacionais de resposta a emergências de forma a torná-los mais inclusivos, acessíveis e transparentes para as pessoas com deficiência, com base em consultas diretas às pessoas com deficiência e suas organizações representativas;
- 7.** Tomar todas as medidas apropriadas para assegurar que as diferentes camadas das equipes de respostas a emergências sejam sensibilizadas e devidamente informadas sobre os direitos e necessidades dos diversos grupos de pessoas com deficiência, e que estejam preparadas para fornecer apoio emergencial em caso de emergências futuras em pé de igualdade com outras; e
- 8.** Dedicar recursos suficientes e assumir compromissos sólidos através da cooperação internacional para assegurar que haja um maior financiamento internacional para a capacitação das OPCDs, bem como planos de resposta a emergências acessíveis e inclusivos.

Recomendações temáticas

Serviços de atenção à saúde

Considerando as conclusões de nossa pesquisa, conclamamos os Estados e todos os setores relevantes a tomar as seguintes medidas para respeitar, proteger e cumprir o direito das pessoas com deficiência de desfrutar do mais alto padrão atingível de saúde física e mental:

- Assegurar que as pessoas com deficiência e as redes de apoio de sua escolha tenham acesso prioritário às vacinações de COVID-19;
- Voltar a proporcionar os produtos, informações e serviços médicos acessíveis e de qualidade que foram suspensos durante a pandemia;
- Assegurar que as pessoas com deficiência em áreas que enfrentam crises humanitárias ou desastres naturais tenham acesso a medicamentos e assistência médica durante e após a pandemia;
- Enfrentar o impacto negativo da pandemia sobre a saúde mental das pessoas com deficiência, assegurando o acesso a uma gama de serviços e suportes de saúde mental que sejam inclusivos das pessoas com deficiência, com base no consentimento livre e informado; e
- Elaborar e implementar planos nacionais de transformação da saúde para garantir que as pessoas com deficiência, e em particular os grupos sub-representados, possam ter acesso a serviços de saúde de emergência em pé de igualdade com outros grupos, e que não estejam sujeitas a discriminação e exclusão no caso de escassez de recursos.

Serviços e redes de apoio

Exortamos os governos e as organizações internacionais a garantir que cumpram seus compromissos firmados sob a égide do direito internacional. Em particular, o Artigo 19b da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência exige que os Estados Partes garantam que as pessoas com deficiência "tenham acesso a uma variedade de serviços de apoio em domicílio ou em instituições residenciais ou a outros serviços comunitários de apoio, inclusive os serviços de atendentes pessoais que forem necessários como apoio para que vivam e sejam incluídas na comunidade e para evitar que fiquem isoladas ou segregadas da comunidade". Considerando as conclusões de nossa pesquisa, recomendamos que os governos:

- voltem a ofertar os serviços de apoio que foram desativados durante a pandemia;
- reconheçam que a perda de apoio tem um impacto devastador na saúde mental das pessoas com deficiência, e que planejem ações para assegurar que outra perda de apoio em larga escala como esta seja evitada em quaisquer emergências futuras;
- assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso a uma gama diversa de serviços durante desastres e outras emergências;
- assegurar que os dados coletados a partir de avaliações de deficiências ou outras fontes sejam bem utilizadas para a gestão de casos ou para a prestação de serviços de apoio durante e após desastres;
- assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso a assistência financeira para garantir um padrão de vida adequado durante desastres ou outras emergências; e
- assegurar que os critérios de acesso a suporte governamental de emergência não discriminem as pessoas com base na deficiência.

Meios de vida e renda

Considerando as conclusões acima, exortamos governos e atores globais a tomar as seguintes medidas de acordo com as regras internacionais de direitos humanos, particularmente os artigos 27 (trabalho e emprego) e 28 (padrão de vida e proteção social adequados) da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e as Metas de Desenvolvimento Sustentável (erradicação da pobreza):

- Assegurar que as pessoas com deficiência tenham um padrão de vida adequado, incluindo acesso à alimentação, moradia, medicamentos e outros bens essenciais, em épocas de desastres ou outras emergências;
- Apoiar as pessoas com deficiência na busca, manutenção e/ou retorno ao emprego após a pandemia, garantindo acessibilidade e fornecimento de acomodações razoáveis para assegurar que as pessoas com deficiência não enfrentem discriminação e exclusão no trabalho remoto ou em outras novas modalidades de trabalho;
- Fornecer assistência financeira às pessoas com deficiência que perderam seu emprego ou renda durante a pandemia, inclusive as que trabalham em setores informais, e assegurar que todos os programas de redução da pobreza incluam as pessoas com deficiência; e
- Fornecer apoio às pessoas com deficiência e suas redes informais de apoio para cobrir os custos relacionados à deficiência, durante os desastres e após estes.

Educação:

Considerando as conclusões acima, recomendamos que os governos tomem as seguintes medidas, particularmente em relação a suas obrigações nos termos de suas leis nacionais, e incluindo também suas obrigações relacionadas aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, a Convenção sobre os Direitos da Criança e a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em particular seu Artigo 24:

- Assegurar que as pessoas com deficiência tenham acesso à educação em pé de igualdade com outras pessoas e que sejam providenciadas acomodações razoáveis durante desastres ou emergências;
- Fornecer o apoio necessário, incluindo apoio financeiro, tecnologias de acessibilidade e recursos humanos, para garantir que as pessoas com deficiência não fiquem para trás em nenhum nível do sistema educacional;
- Garantir que as aulas à distância sejam acessíveis a estudantes com deficiência e a pais, mães e responsáveis com deficiência que precisam dar suporte a seus filhos na educação à distância; e
- Facilitar o retorno das pessoas com deficiência à escola após a pandemia e considerar quaisquer barreiras adicionais que possam enfrentar ao retornar.

Informação e comunicação

Considerando os resultados da pesquisa, recomendamos que os Estados Partes respeitem suas obrigações em matéria de direito internacional, em particular o Artigo 9 da CDPD, que exige que os Estados Partes "tomem as medidas apropriadas para assegurar às pessoas com deficiência o acesso, em pé de igualdade com outras pessoas, à informação e comunicação, inclusive aos sistemas e tecnologias da informação e comunicação, tanto na zona urbana como na rural." Recomendamos que os Estados Partes:

- continuem a assegurar o acesso a todas as informações e comunicações sobre a situação da pandemia, as limitações impostas e às mudanças dos regulamentos para pessoas com deficiência em todos os formatos acessíveis, inclusive com interpretação em linguagem de sinais, legendas para eventos online, guias-intérpretes e linguagem simples; e
- assegurem-se de que seus sistemas de saúde, educacionais e jurídicos e outros serviços públicos forneçam informações em todos os formatos acessíveis e estejam preparados para facilitar a comunicação acessível e segura para todas as pessoas com deficiência que requeiram seus serviços durante a pandemia e após ela.

Envolvimento com OPCDs

Considerando as conclusões acima, recomendamos que os governos tomem as seguintes medidas de acordo com suas obrigações em matéria de direito internacional, e particularmente o Artigo 4 da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que exige que os Estados Partes "realizem consultas em próxima colaboração com as pessoas com deficiência e as envolvam ativamente, inclusive as crianças com deficiência, por intermédio de suas organizações representativas":

- Envolver ativamente OPCDs que representam grupos diversos de pessoas com deficiência no planejamento da resposta à pandemia de COVID-19 e sua recuperação;
- Reconhecer e apoiar o papel especializado das OPCDs e do apoio de pares para a proteção dos direitos das pessoas com deficiência durante e após a pandemia; e
- Fornecer financiamento adequado e outras formas de suporte às OPCDs para apoiar esforços de capacitação e resposta a emergências durante desastres ou outras emergências.

