

Experiências Vividas e Apoios para Pessoas com Deficiência no Mundo Pandêmico: Uma Análise Fenomenológica Interpretativa no Brasil

Lived Experiences and Support for People with Disabilities in the Pandemic World: An Interpretative Phenomenological Analysis in Brazil

Experiencias Vividas y Apoyos para Personas con Discapacidad en el Mundo Pandémico: Un Análisis Fenomenológico Interpretativo en Brasil

RESUMO

Introdução: A pandemia da COVID-19 causou mudanças abruptas, como a interrupção dos serviços de saúde e escolares. Entre os mais afetados estão as pessoas com deficiência, pois elas precisam constantemente e dependem de apoio especializado em saúde e educação. O apoio comunitário oferecido às pessoas com deficiência é fundamental para lidar melhor com situações adversas, como a pandemia. **Objetivo:** Assim, o objetivo deste estudo foi descrever qualitativamente a experiência da pandemia a partir da perspectiva das pessoas com deficiência e daqueles que as apoiam pessoal ou profissionalmente, bem como identificar o apoio comunitário oferecido às pessoas com deficiência no Brasil neste momento. **Método:** Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas com 27 participantes, sendo 23 mulheres e 4 homens; 8 das mulheres eram mães. A faixa etária variou entre 18 e 64 anos. Realizamos uma análise construtivista com abordagem descritiva, utilizando seis fases da análise fenomenológica interpretativa. **Resultados:** Entre aqueles que apoiavam pessoas com deficiência, foram frequentemente relatados impactos na saúde, tais como acesso a recursos de saúde, problemas mentais que surgiram devido à pandemia e perda de habilidades físicas nas atividades diárias. Em relação ao tipo de apoio recebido durante o período, cada participante relatou pelo menos uma fonte de apoio, principalmente psicológica e financeira. **Conclusão:** Em conclusão, emergiram aspectos importantes do apoio a indivíduos com deficiência durante a pandemia, alguns positivos e outros negativos, servindo como orientação para melhorar as políticas públicas para essa população.

DESCRIPTORIOS: pesquisa qualitativa, COVID-19, pessoas com deficiência, política.

ABSTRACT

Introduction: The COVID-19 pandemic caused abrupt changes, including the disruption of health and educational services. Among the most impacted groups are people with disabilities who continuously require specialized support in the areas of health and education. Community support is fundamental for this population when coping with adverse situations, such as the pandemic. **Objectives:** The objectives of this study were to qualitatively describe the experience of the pandemic from the perspective of people with disabilities and those who support them personally or professionally, as well as to identify the types of community support offered to this population in Brazil during this period. **Methods:** The interpretive phenomenological analysis (IPA) with six phases was used to understand how participants made sense of their experiences during the pandemic. Data were collected through semi-structured interviews with 27 participants, 23 women and 4 men, among whom 8 were mothers. The age ranged between 18 and 64 years. **Results:** Those who supported people with disabilities frequently reported the observed impacts on health: difficulties in accessing health resources, mental health problems resulting from the pandemic, and loss of physical skills in activities of daily living. Regarding the type of support received during the pandemic, each participant reported at least one source of support, predominantly of a psychological and financial nature. **Conclusion:** Positive and negative aspects of surviving the pandemic that emerged in our study can add to the broader understanding and guidance of the improvement of public policies aimed at this population.

DESCRIPTORS: qualitative research, COVID-19, people with disabilities, policy.

RESUMEN

Introducción: La pandemia de COVID-19 provocó cambios abruptos, como la interrupción de los servicios de salud

y educativos. Entre los más afectados se encuentran las personas con discapacidad, ya que necesitan constantemente y dependen de apoyo especializado en salud y educación. El apoyo comunitario ofrecido a las personas con discapacidad es fundamental para afrontar mejor situaciones adversas, como la pandemia. **Objetivo:** Así, el objetivo de este estudio fue describir cualitativamente la experiencia de la pandemia desde la perspectiva de las personas con discapacidad y de quienes las apoyan personal o profesionalmente, así como identificar el apoyo comunitario ofrecido a esta población en Brasil en este momento. **Método:** Los datos se recolectaron mediante entrevistas semiestructuradas con 27 participantes, siendo 23 mujeres y 4 hombres; 8 de las mujeres eran madres. La edad osciló entre 18 y 64 años. Se realizó un análisis constructivista con enfoque descriptivo, utilizando seis fases del análisis fenomenológico interpretativo. **Resultados:** Entre quienes apoyaban a personas con discapacidad, se reportaron frecuentemente impactos en la salud, como dificultades de acceso a recursos de salud, problemas de salud mental derivados de la pandemia y pérdida de habilidades físicas en las actividades diarias. En cuanto al tipo de apoyo recibido durante el período, cada participante informó al menos una fuente de apoyo, principalmente de carácter psicológico y financiero. **Conclusión:** En conclusión, emergieron aspectos importantes del apoyo a las personas con discapacidad durante la pandemia, tanto positivos como negativos, que sirven como orientación para mejorar las políticas públicas dirigidas a esta población

DESCRIPTORES: investigación cualitativa, COVID-19, personas con discapacidad, política.

RECEBIDO EM: 05/02/2026 APROVADO EM: 11/03/2026

Como citar este artigo: Brugnaro BH, Hlyva O, Adorno LM, Lima EF, Camargo OK, Rocha NACF. Experiências Vividas e Apoios para Pessoas com Deficiência no Mundo Pandêmico: Uma Análise Fenomenológica Interpretativa no Brasil. Saúde Coletiva (Edição Brasileira) [Internet]. 2026 [acesso ano mês dia];17(107):19818-19843. Disponível em: DOI: 10.36489/saudecoletiva.2026v17i107p19818-19843

ID **Beatriz Helena Brugnaro**
Universidade Federal de São Carlos; Departamento de Fisioterapia; Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI); Department of Pediatrics at McMaster University; CanChild Centre for Childhood-Onset Disability Research; McMaster University; Hamilton; ON; Canada
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7883-3123>

ID **Oksana Hlyva**
Universidade McMaster, CanChild, Hamilton, ON, Canadá.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3693-465X>

ID **Laís Meneghel Adorno**
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar); Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil

(LADI); São Carlos; SP; Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-5201-870X>

ID **Elisangela Ferreira Lima**
Campo Largo, Paraná, Brazil
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6166-0510>

ID **Olaf Kraus de Camargo**
Universidade McMaster, CanChild, Hamilton, ON, Canadá.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7927-7189>

ID **Nelci Adriana Cicuto Ferreira Rocha**
Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), Laboratório de Análise do Desenvolvimento Infantil (LADI), São Carlos, SP, Brasil.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3191-3086>

INTRODUÇÃO

A pandemia da COVID-19 trouxe impactos profundos à sociedade em escala global. Muitas vidas foram perdidas¹, com inúmeras sequelas da doença², e mesmo após mais de dois anos de seu início, seus efeitos ainda permanecem. Nesse contexto, a população

de pessoas com deficiência precisa ser destacada, uma vez que sofreu consequências devastadoras³. Entre essas consequências estavam a ausência de terapias presenciais e o aumento das barreiras no acesso à assistência médica, resultantes do necessário distanciamento social⁴.

Muitos desafios surgiram juntamente com as necessidades das pessoas com

deficiência e de suas famílias para lidar melhor com a situação da pandemia. Adaptações nas estratégias de saúde à distância^{5,6} e educação^{7,8} desempenharam papéis importantes. Da mesma forma, foi destacada a relevância do apoio comunitário às pessoas com deficiência como um importante facilitador para a manutenção de seu funcionamento¹⁰.

Pessoas com deficiência têm necessidades específicas que são essenciais para sua qualidade de vida, bem-estar e participação. Entre elas, o acesso a serviços de saúde que envolvem consultas médicas periódicas com especialistas e terapias, como fisioterapia, fonoaudiologia e terapia ocupacional^{11,12}. Caso a pessoa frequente a escola, é necessário um acompanhamento individual, com atividades e estratégias de ensino adaptadas às suas particularidades¹³. No entanto, com a pandemia, esse cenário mudou, e muito — ou quase tudo — ficou ausente por um período prolongado¹⁴.

Estudos anteriores destacam a importância do apoio social para a qualidade de vida e o bem-estar¹⁵. Assim, o apoio comunitário é de grande importância para um melhor enfrentamento da situação pandêmica pela população com deficiência^{13,16,17}, ajudando a alcançar resultados mais positivos durante a pandemia.

Dada a importância do apoio comunitário, pesquisadores canadenses do CanChild — Centro de Pesquisa sobre Deficiências de Origem Infantil — desenvolveram e aplicaram uma pesquisa intitulada “Apoios à COVID-19 para pessoas com deficiência e cuidadores” para identificar os tipos de apoio comunitário recebidos por elas durante a pandemia em vários países ao redor do mundo por meio de um questionário padronizado¹³. Para compreender melhor a experiência vivida por pessoas com deficiência durante a pandemia no Brasil, a equipe de pesquisa realizou um estudo qualitativo apresentado neste artigo.

Esta pesquisa segue a abordagem biopsicossocial indicada na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), proposta pela Organização Mundial da Saúde em 2001¹⁸. Com base nessa abordagem, o funcionamento de indivíduos com uma condição de saúde é determinado pela relação multidirecional entre aspectos das estruturas e funções corporais, atividade e participação e fatores contextuais que incluem fatores pessoais e ambientais. Os fatores ambientais têm o potencial de ser

um facilitador ou uma barreira ao funcionamento dos indivíduos, e seu papel merece ser explorado durante a pandemia de COVID-19. Portanto, este estudo é conceitualmente semelhante às perspectivas defendidas pelos cuidados centrados na comunidade¹⁹.

O estudo teve como objetivo compreender 1) como foi a experiência da pandemia para pessoas com deficiência e para aqueles que as apoiam no Brasil, e 2) como e que tipo de apoio lhes foi oferecido nesse momento? Esperávamos compreender as experiências de viver uma pandemia, bem como identificar quais apoios comunitários estavam disponíveis ou não, a partir da perspectiva das pessoas com deficiência e daqueles que as apoiam pessoal e profissionalmente. Assim, este estudo fornecerá uma visão sem precedentes a partir deste país e poderá auxiliar em ações públicas direcionadas e eficazes para beneficiar as pessoas com deficiência durante pandemias e além delas.

MÉTODOS

Desenho do estudo

Este estudo foi orientado por uma análise fenomenológica interpretativa (AFI), que é uma abordagem de pesquisa qualitativa focada na análise de como as pessoas dão sentido a experiências de vida importantes²⁰. Como abordagem qualitativa, a AFI está em sintonia com a natureza experiencial do nosso estudo, que buscou compreender como as pessoas dão sentido ao que lhes acontece e, ao fazê-lo, permite que os pesquisadores apliquem suas habilidades interpessoais e de compreensão da subjetividade aos seus processos de pesquisa. A IPA é “orientada para o participante” e explora a essência das “experiências vividas” dos entrevistados, à medida que estes se expressam da maneira que consideram adequada²¹.

Este estudo qualitativo foi idealizado por BHB (a primeira autora), doutoranda da Universidade Federal de São Carlos. BHB é fisioterapeuta e irmã de um jovem com síndrome de Down. Ela é membro de uma associação de familiares de pesso-

as com síndrome de Down em sua cidade natal, e sua pesquisa de tese se concentrou na participação no lar de crianças e adolescentes com síndrome de Down antes e durante o período da pandemia. Seu tema de pesquisa foi delineado a partir de sua experiência e de seu interesse pelo bem-estar de pessoas com síndrome de Down e outras deficiências.

Participantes e recrutamento

Utilizamos amostragem intencional. A amostra foi obtida a partir da seleção de participantes da pesquisa inicial (parte 1). Na parte 1, perguntou-se aos participantes se gostariam de participar da segunda parte. Caso afirmativo, eles foram convidados a fornecer seu nome e número de telefone ou endereço de e-mail. A partir daí, os pesquisadores entraram em contato com os participantes para agendar uma entrevista. Utilizou-se um método de entrevista semiestruturada para obter informações sobre o momento da pandemia, utilizando perguntas padronizadas (Apêndice 1).

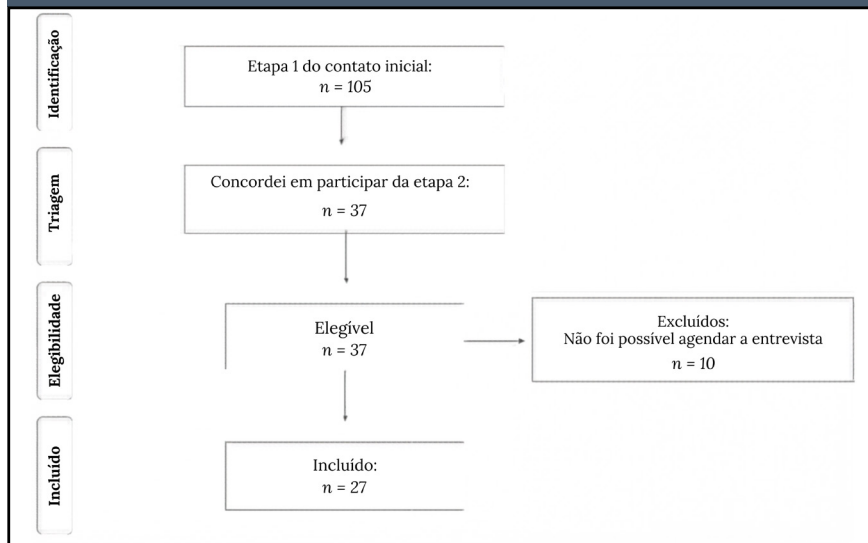
Os critérios de inclusão basearam-se nos da pesquisa inicial: os participantes deveriam ter mais de 18 anos; ser uma pessoa com deficiência ou ter algum tipo de relação com uma pessoa com deficiência, seja pessoal ou profissional; residir no Brasil e poder preencher virtualmente o Termo de Consentimento e participar de uma entrevista pelo Zoom. Portanto, o tamanho da amostra foi determinado pelo interesse demonstrado pelos participantes na parte 1.

Antes do início das entrevistas, os participantes deram consentimento verbal para participar e para a gravação da entrevista. A coleta de dados ocorreu entre novembro e dezembro de 2020.

Dos 105 participantes que responderam ao questionário (parte 1), 37 manifestaram interesse em participar do estudo qualitativo (parte 2).

A Figura 1 ilustra o fluxograma dos participantes. Os pesquisadores entraram em contato com todos eles, mas conseguiram agendar entrevistas com 27 participantes.

Figura 1. Fluxograma dos participantes



Legenda: n = número de participantes..

Procedimentos

O estudo foi aprovado pelo comitê de ética local (n.º 34904720.3.0000.5504). Após o preenchimento do Termo de Consentimento, foram coletados dados sobre o entrevistado como parte 1 (idade em anos completos), gênero (mulher, homem, não binário), perspectiva ao responder em relação à pessoa com deficiência (qual é a relação com a pessoa com deficiência), área de residência (rural, urbana, suburbana), estado do Brasil, bem como dados sobre a pessoa com deficiência (idade em anos completos) e gênero (mulher, homem, não binário).

Os pesquisadores entraram em contato com os participantes que manifestaram interesse em participar da parte 2 e agendaram a entrevista de acordo com a disponibilidade do participante. Os participantes participaram de uma entrevista semiestruturada, com duração aproximada de 1 hora, por meio da plataforma de videoconferência Zoom®. O pesquisador conduziu uma entrevista individual com cada participante, fazendo 5 perguntas abertas, a fim de incentivar os participantes a se aprofundarem

no tema de interesse. As perguntas estavam relacionadas a (1) experiências no cuidado de si mesmos ou de outras pessoas durante a pandemia, (2) problemas e desafios enfrentados, (3) necessidades e apoio recebido durante a pandemia, (4) reflexões sobre o futuro, (5) ideias sobre como essas necessidades podem ser melhor atendidas pelos gestores de saúde. B.H.B conduziu todas as entrevistas para manter a consistência. Apenas o pesquisador e os participantes, individualmente, estavam presentes durante as entrevistas. As entrevistas foram gravadas e transcritas em arquivos de texto, que foram comparados com as transcrições das gravações de áudio para garantir precisão e rigor. Todos os dados foram mantidos em sigilo e todos os procedimentos seguiram rigorosamente as regras do comitê de ética local relativas à coleta e ao armazenamento de dados.

Análise de dados

A análise dos dados seguiu os procedimentos de “Qualitative Handling Data: A Practical Guide”²².

A abordagem adotada foi construtivista, partindo do pressuposto de que a realidade é subjetiva e variada,

e está em consonância com a Análise Fenomenológica Interpretativa (AFI). Nesse contexto, utilizou-se uma análise temática indutiva para explorar a experiência de viver uma pandemia, bem como o apoio comunitário durante a pandemia, de acordo com o processo de análise descrito por Braun e Clarke^{23,24}.

Várias estratégias foram utilizadas para garantir o rigor. Em primeiro lugar, seguimos seis fases^{24,25} ilustradas na Tabela 1. Em segundo lugar, o posicionamento do pesquisador que conduziu as entrevistas foi bem descrito e explicado. Em terceiro lugar, como alguns dos participantes já conheciam o pesquisador, foram tomadas algumas medidas para minimizar esse viés, tais como seguir as perguntas da entrevista semiestruturada e o pesquisador não fazer comentários sobre temas comuns, deixando apenas o participante relatar o que desejasse. Essas medidas ajudaram a minimizar a influência dessa relação prévia na análise.

Para minimizar uma possível perda de significados durante a tradução²⁶, todas as análises foram realizadas no idioma nativo dos pesquisadores (português do Brasil) e, somente após a conclusão, foram traduzidas para o inglês para a redação do artigo. Os coautores discutiram os resultados nas diversas etapas, a fim de obter uma melhor compreensão dos temas e subtemas.

Utilizamos o software Dedoose^{27,28}, um software de pesquisa qualitativa que permite a revisão dos códigos extraídos pela equipe. Essa ferramenta facilita a codificação e a organização da análise dos dados.

Artigo Original

Brugnaro BH, Hlyva O, Adorno LM, Lima EF, Camargo OK, Rocha NACF

Experiências Vividas e Apoios para Pessoas com Deficiência no Mundo Pandêmico: Uma Análise Fenomenológica Interpretativa no Brasil

Tabela 1: Fases da análise temática de dados

Fase	Atividades realizadas
01: Familiarização com os dados	Leitura e releitura das transcrições para familiarização com os dados.
02: Geração de códigos iniciais	Codificação dos dados obtidos relacionados às perguntas abertas realizadas. Códigos revisados por pesquisadores seniores.
03: Busca por temas	Revisão dos códigos e agrupamento em temas e subtemas relacionados.
04: Revisão dos temas potenciais	Pesquisador sênior revisou os temas e subtemas.
05: Definição e nomeação dos temas	Definição e nomeação dos temas e subtópicos.
06: Produção do relatório	Produção do relatório e do manuscrito.

RESULTADOS

Descrição dos participantes

A maioria dos participantes era do

sexo feminino, com idade entre 35 e 44 anos, residindo em área urbana e sendo pai/mãe de uma pessoa com deficiência como a relação mais comum registrada.

A Tabela 2 mostra os dados demográficos dos participantes. A Tabela 3 mostra a frequência e a porcentagem das amostras de características demográficas.

Tabela 2: Dados demográficos dos participantes

ID do participante	Faixa etária	Sexo	relação com a pessoa com deficiência	Área de residência	Estado do Brasil	pessoa com deficiência, faixa etária	pessoa com deficiência, sexo
1	45-54	feminino	mãe	urbana	SP	13-18	masculino
2	35-44	feminino	terapeuta	urbana	SP	0-6	não binário
3	25-34	feminino	pessoa com deficiência	urbana	SP	25-65	feminino
4	35-44	feminino	mãe	urbana	RJ	7-12	masculino
5	35-44	feminino	professor(a)	urbana	SP	13-18	não binário
6	45-54	feminino	mãe	urbana	SC	0-6	feminino
7	45-54	masculino	pessoa com deficiência	urbana	SP	25-65	masculino
8	35-44	feminino	terapeuta	urbana	SP	0-6	não binário
9	25-34	feminino	mãe	urbana	SC	0-6	masculino
10	35-44	feminino	mãe	urbana	SP	0-6	masculino
11	18-24	feminino	pesquisador(a)	urbana	SP	0-6	não binário
12	35-44	feminino	mãe	urbana	SP	0-6	feminino
13	35-44	feminino	pediatra	urbana	BA	0-6	não binário
14	25-34	feminino	pesquisador(a)	urbana	SP	0-6	feminino
15	55-64	feminino	irmã	urbana	RN	25-65	masculino
16	45-54	feminino	mãe	urbana	SP	13-18	feminino
17	18-24	feminino	terapeuta	urbana	SP	25-65	masculino
18	25-34	feminino	terapeuta	urbana	SP	≥ 65	não binário
19	35-44	feminino	mãe	urbana	PR	7-12	feminino
20	35-44	feminino	professor(a)	urbana	SP	13-18	masculino
21	18-24	masculino	pessoa com deficiência	urbana	SP	13-18	masculino
22	25-34	feminino	terapeuta	urbana	SP	≥ 65	masculino
23	55-64	feminino	terapeuta	urbana	SP	25-65	masculino
24	25-34	feminino	pesquisador(a)	urbana	SP	0-6	não binário
25	35-44	masculino	pai	urbana	RN	≥ 65	masculino

26	35-44	masculino	pessoa com deficiência	urbana	MG	25-65	masculino
27	55-64	feminino	professor(a)	rural	SP	7-12	não binário

Legenda: SP= São Paulo; RJ= Rio de Janeiro; SC=Santa Catarina; BA= Bahia; RN=Rio Grande do Norte; PR= Paraná; MG= Minas Gerais.

Tabela 3: Características demográficas da amostra por frequência e percentagem

Característica demográfica	Frequência (n)	Percentagem (%)
Faixa etária		
18-24	3	11.1%
25-34	6	22.22%
35-44	11	40.8%
45-54	4	14.8%
55-64	3	11.1%
≥ 65	0	0%
Sexo		
Masculino	4	14.8
Feminino	23	85.2
Relação com a pessoa com deficiência		
Pai/mãe	9	33.4
Terapeuta	6	22.2
Pessoa com deficiência	4	14.8
Professor(a)	3	11.1
Pesquisador(a)	3	11.1
Pediatra	1	3.7
Irmã	1	3.7
Área de residência		
Rural	1	3.7
Urbana	26	96.3
Estado do Brasil		
SP	19	70.4
RJ	1	3.7
SC	2	7.4
BA	1	3.7
RN	2	7.4
PR	1	3.7
MG	1	3.7
Idade da pessoa com deficiência (faixa etária)		
0-6	10	37.1
7-12	3	11.1
13-18	5	18.5
19-24	0	0
25-65	6	22.2
≥ 65	3	11.1

Artigo Original

Brugnaro BH, Hlyva O, Adorno LM, Lima EF, Camargo OK, Rocha NACF

Experiências Vividas e Apoios para Pessoas com Deficiência no Mundo Pandêmico: Uma Análise Fenomenológica Interpretativa no Brasil

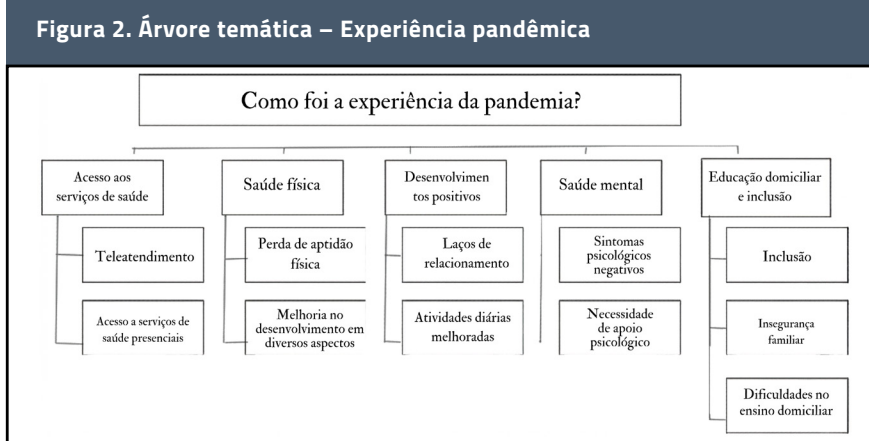
Sexo da pessoa com deficiência	Frequência (n)	Porcentagem (%)
Feminino	6	22.3
Masculino	13	48.1
Não binário	8	29.6

Legenda: n = número de participantes; SP= São Paulo; RJ= Rio de Janeiro; SC=Santa Catarina; BA= Bahia; RN=Rio Grande do Norte; PR= Paraná; MG= Minas Gerais.

Tabela 4: Fontes de apoio	
Apoio	Citações de apoio
Centro de reabilitação	<i>"se você encontra dificuldade para fazer algum exercício, qualquer coisa ou tem alguma dificuldade, eu entro em contato com a fisioterapeuta e ela me diz o que fazer" (P-12, mãe) "Eu sempre recorro à equipe. Então, eles têm um suporte muito bom, a escola não dá esse suporte, assim como na sociedade eu não sei a quem recorrer, mas graças à associação que temos aqui eles oferecem todo esse suporte." (P-6, mãe)</i>
Escola e universidade	<i>"As famílias, nós ligamos e perguntamos: 'Olha, você precisa de uma receita? Está doente? Está bem?'; e eu dei essa abertura, certo? Qualquer coisa que acontecesse, eles poderiam entrar em contato comigo e eu repassaria para o auxiliar, para o coordenador, e então chegáramos a um consenso para poder resolver." (P-20, professor[a])</i> <i>"Existe o site do SAADE (Secretaria de Ações Afirmativas, Diversidade e Equidade), que é o serviço de assistência ao estudante. Então, encontramos o psicólogo lá." (P-7, pessoa com deficiência)</i>
Comunidade	<i>"Mesmo na área da saúde, se ficarmos doentes, há 2 ou 3 apartamentos ao lado e podemos pedir ajuda. Acho que todos aqui ajudariam" (P-7, pessoa com deficiência)</i>
Trabalho	<i>"Mas é um professor ajudando o outro o tempo todo." (P-5, professor[a])</i> <i>"Temos, sim, suporte técnico. Sempre que têm alguma dificuldade, temos um setor ao qual podem recorrer" (P-13, pediatra)</i>
Família	<i>"Olha, eu os ouço dizer que pedem ajuda a primos, tios... pedem ajuda àqueles ao seu redor, às pessoas próximas?" (P-27, professor[a]) "No caso da própria família, sem qualquer assistência, sem qualquer perspectiva de cuidado. Temos que cuidar uns dos outros." (P-25, pai)</i>
Alguns profissionais de saúde indicaram falta de apoio do hospital:	<i>"Mas apoio emocional e psicológico, não. Não do hospital. É a nossa preparação..." (P-13, pediatra)</i>

Resultados: Temas e subtemas

Os participantes ofereceram uma ampla gama de insights, organizados em três temas: Experiência com a pandemia, Apoios e Mensagens para a liderança da área da saúde. A Figura 2 apresenta uma árvore temática para o primeiro tema, por ser o mais elaborado.



Tema 1: Como foi a experiência da pandemia?

Os participantes descreveram várias facetas da experiência da pandemia: dificuldades no acesso a serviços de saúde e medicamentos; a percepção de perda de condicionamento físico e níveis de atividade, e ainda algumas melhorias positivas. Alguns descreveram a experiência da pandemia como um momento angustiante para cuidadores e para pessoas com deficiência, com impacto na saúde mental. Alguns optaram por se concentrar nos desafios decorrentes da falta de educação inclusiva e de apoio.

Subtema 1: Acesso a serviços de saúde

Os participantes identificaram dificuldades no acesso a serviços de saúde presenciais. Por exemplo, uma pessoa compartilhou:

“Preciso de um ortopedista (...), não dá para conseguir um ortopedista, porque onde é que todo mundo está durante o coronavírus?” (P-26, pessoa com deficiência)

Alguns pais relataram que a dificuldade se agravou em comparação com os desafios anteriores à pandemia:

“Então, só piorou. Ficou muito pior, muito pior, porque, gostemos ou não, quando não havia pandemia, a gente conseguia se locomover, a gente conseguia se locomover” (P-25, pai/mãe)

Alguns participantes que utilizam serviços de telessaúde comentaram sobre as dificuldades encontradas:

“É que instalar um novo sistema numa instituição tão grande é uma questão muito burocrática, não é? (...) mas compreendo que se trata de uma situação nova, que ninguém sabe como lidar com ela” (P-18, terapeuta)

Os profissionais de saúde concordaram com as pessoas com deficiência e suas famílias ao descreverem os desafios encontrados no uso da telessaúde, pois demonstraram compreensão pela dificuldade do cuidador da pessoa com deficiência:

“Há mães que têm outros filhos e

dizem que a demanda é muito grande. Elas têm que conversar conosco, fazer o que pedimos, nos dar atenção... e dizem que sabem que, se estivermos fazendo a videochamada, vamos dar orientações, então haverá ainda mais coisas para fazer, certo?” (P-8, terapeuta)

Além disso, houve relatos de desafios associados ao acesso a medicamentos.

Subtema 2: Saúde física

Alguns participantes relataram uma perda de aptidão física da pessoa com deficiência e a consequente queda nos níveis de atividade física:

“Acho que percebi uma perda de aptidão física, resistência ao exercício, tolerância à atividade nos pacientes?” (P-18, terapeuta)

“Quando esses pacientes se sentirão confortáveis o suficiente para realmente sair de casa novamente e praticar o que lhes aconselhamos a fazer? Explorar a comunidade, andar com uma bengala na rua?” (P-18, terapeuta)

Os familiares concordaram ao descrever as dificuldades na realização de atividades motoras do dia a dia:

“Achei mais difícil para ele sair da cama, achei mais difícil para ele deitar-se na rede, sair da rede (...), até conversamos, talvez fosse também a falta de fisioterapia.” (P-15, irmã)

Subtema 3: Desenvolvimentos positivos

Apesar desses desafios, tanto os pais quanto os terapeutas relataram algumas melhorias positivas no desenvolvimento em vários aspectos, como a fala e a marcha:

“[Nome da criança] mal conseguia falar e começou a dizer muitas palavras novas” (P-9, mãe)

“Ela se desenvolveu espetacularmente durante esse período! Em termos de fala, porque ela sempre tem que falar, se expressar[M3]... e, por isso, para mim também tem sido uma experiência de aprendizado com ela” (P-6, mãe)

Essa mãe articulou claramente como o tempo que passou com a filha cons-

truindo uma relação de confiança ajudou a menina a desenvolver suas habilidades de locomoção:

“A pandemia começou em março e [Nome da criança] começou a andar em junho. Então, acho que ela precisava passar mais tempo comigo, sua mãe, em quem ela confia, para ter a segurança necessária para começar a andar” (P-12, mãe)

Alguns terapeutas relataram que conseguiram se concentrar mais nas atividades da vida diária durante a pandemia.

Subtema 4: Saúde mental

Vários participantes relataram sintomas psicológicos negativos, independentemente de seu papel e capacidade. As citações abaixo capturam a variedade de questões de saúde mental:

“É angustiante para mim! Você fica isolado. Tenho colegas que têm crises de ansiedade, que já foram tratados para ansiedade e agora, com a Covid, piorou. Os alunos também enfrentam essa questão de alguns pais reclamarem de ansiedade, de não conseguirem lidar com a situação, de a criança ser diferente” (P-5, professor)

“Mas até eu, nesta pandemia, na área psicológica, tive uma recaída.” (P-7, pessoa com deficiência)

“Então, durante esse período, havia ansiedade, havia raiva, havia tristeza, desânimo... um pouco de cada emoção, cada sentimento veio à tona, certo? Muita ansiedade no começo, certo?” (P-23, terapeuta)

“Tenho percebido que ela ficou um pouco mais agressiva, muito mais nervosa.” (P-19, mãe)

“Ah, esse momento realmente mexeu com a minha ansiedade, não é? Como eu disse no início, eu já estava muito ansioso por causa das competições e dos treinos, e agora estou ficando ainda mais ansioso, querendo que isso acabe logo para que eu possa voltar à minha rotina normal, certo?” (P-21, pessoa com deficiência)

Os pais e os profissionais de saúde

concordaram sobre a necessidade de apoio psicológico:

“Acho que o apoio é mais... mais... como posso dizer, ‘psicologicamente’ falando, senti um pouco a falta disso. Porque foi um choque, algo que ainda não acabou e, às vezes, ainda não conseguimos organizar a nossa ‘cabeça’” (P-9, mãe)

“Toda família precisa de apoio psicológico; há momentos em que ficamos em choque. Tento levá-lo comigo para tudo, tento dar o meu melhor e é exaustivo (...)” (P-10, mãe)

“Acho que, focando na minha família e na instituição, essa parte da psicologia foi muito importante. Muito importante! Porque era uma situação nova, a criança estava totalmente fora de sua rotina — criança, jovem ou adulto, estavam totalmente fora de sua rotina — não viam mais seus amigos e têm um grande carinho por toda a equipe terapêutica” (P-20, professor)

Subtema 5: Ensino em casa e inclusão

Em relação à educação durante a pandemia, os participantes relataram insegurança por parte de suas famílias quanto à capacidade de realizar as atividades propostas pela escola em casa:

“[Os pais me diziam:] Será que vou conseguir? Será que não vou conseguir?” (P-20, professor)

“Acho que o mais difícil para os pais é acompanhar essas crianças pedagogicamente, porque esse é um hábito que se perdeu nos últimos anos, em que as mães não educavam os filhos em casa” (P-27, professor)

Os professores relataram a falta de envolvimento da família no ensino em casa:

“E quando não recebemos [os deveres de casa concluídos pelas famílias], temos que acompanhar a entrega, porque é como se estivesse faltando: se eu não tenho o material desse aluno, então significa que está faltando”. (P-5, professor)

Alguns pais enfatizaram a neces-

sidade de inclusão e adaptação às necessidades individuais de seus filhos, que aparentemente se tornaram mais pronunciadas durante a pandemia, quando eles se envolveram e puderam testemunhar o processo:

“Até mesmo para a inclusão. (...) Cada criança é única! E agora, especialmente quando se trata de inclusão, é um olhar diferente, um olhar com carinho, sabendo que elas precisam de uma atenção mais individualizada (...)” (P-19, mãe)

“Um exemplo é adaptar as atividades propostas, o que não significa que ele não vai aprender, ele vai aprender um pouco mais devagar, mais devagar do que as outras crianças, então acho que uma das necessidades seria essa, a adaptação”. (P-9, mãe)

Tema 2: Como foram os apoios durante a pandemia?

Subtema 1: Fonte de apoio

Os participantes identificaram várias fontes de apoio durante a pandemia, incluindo centro de reabilitação, escola, universidade, trabalho e família. A Tabela 4 apresenta as fontes de apoio com citações relacionadas.

Subtema 2: Tipo de apoio

Os participantes também identificaram dois tipos principais de apoio: psicológico e financeiro.

Psicológico

Alguns pais recorreram à terapia durante esse período difícil:

“Hoje em dia, comecei a fazer terapia durante a pandemia, até mesmo para me ajudar a lidar com esse período” (P-4, mãe)

Um terapeuta descreveu a natureza do apoio que oferecia, destacando a intensidade *inicial* das demandas:

“Prestei todo o apoio online. Venho prestando apoio online há sete meses (...) é mais uma conversa, não é terapia, é um acolhimento e um apoio para o momento de maior dificuldade. No iní-

cio, as demandas eram muito mais intensas, certo? Hoje está mais tranquilo.” (P-23, terapeuta)

“Os psicólogos falam muito sobre ansiedade, sobre depressão, sobre aceitar a si mesmo neste momento, certo?” (P-20, professor)

Financeiro

“Montamos cestas básicas... Então, aquelas famílias que sabemos que passaram e estão passando por mais necessidades, receberam e continuam recebendo essa ajuda.” (P-20, professor)

“A ajuda da bolsa de estudos para atletas que nos ajuda” (P-21, pessoa com deficiência)

Tema 3: Mensagens para a liderança da área da saúde

Os participantes compartilharam mensagens para os gestores de saúde de seu país, sugerindo prioridades que variaram de cuidados de saúde à inclusão nas escolas.

Atenção primária e saúde pública

“Então, acho que temos que priorizar a atenção primária” (P-13, pediatra)

“Esta situação que estamos vivendo (pandemia) nos faz pensar nas necessidades do sistema de saúde pública, especialmente na atenção primária”. (P-23, terapeuta)

Telessaúde

“Acho que é necessário fortalecer as políticas voltadas para o acesso a tecnologias de atendimento remoto, já que não temos ideia de quanto tempo isso vai durar, certo? E nem mesmo se vamos conviver com isso a longo prazo” (P-13, pediatra)

“Eu continuaria com a telemedicina (...). Vejo benefícios que vão além do período da pandemia, sabe?” (P-18, terapeuta)

Acesso equitativo às terapias

“O que precisamos são terapias (...). Então, é obrigação do governo oferecer isso para que não haja essa discrepância

entre a criança que nasceu em uma família rica e a criança que nasceu em uma família pobre, certo?” (P-1, mãe)

“Isso precisa ser disponibilizado no sistema público de saúde, no SUS (Sistema Único de Saúde), atendimento direcionado, atendimento com psicólogo, grupos familiares, certo?” (P-20, professora)

Informações de saúde consistentes e confiáveis

“Acho que o primeiro é que o gestor de saúde, por exemplo, tenha controle não só das crianças. Acho que isso é feito, mas acho que agora vemos tantos pacientes perdidos no sistema que não têm nenhuma informação sobre o que podem fazer (...)” (P-4, mãe)

“Eu falaria justamente sobre essa transmissão de informações sobre a Covid, porque eu, por exemplo, sou estudante de graduação e sei o que é informação confiável, sei onde procurar esse tipo de informação. Só que pessoas como, por exemplo, meus pais, alguns parentes, simplesmente aceitam o que é mostrado na televisão, o que muitas vezes não é confiável. Ou o que um amigo lhes contou, certo? Então, acho que trazer políticas públicas, certo?” (P-11, pesquisador)

Atendimento às necessidades de saúde mental da população

“Pela saúde mental das pessoas. Acho que isso é algo que foi muito afetado por e mente nesta pandemia e que as pessoas não estão levando em consideração.” (P-5, professor)

“Cuidados psiquiátricos, porque as pessoas precisam muito deles!” (P-20, professor)

Promover a inclusão escolar

“A inclusão nas escolas precisa ser melhor trabalhada, certo?” (P-1, mãe)

“Gostaria que todos prestassem atenção à própria educação especial, porque trabalho nessa área há muito tempo e ela é sempre deixada de lado, sempre há outras prioridades, sabe?” (P-27, professora)

“Eles poderiam usar a escola como apoio, construir uma ponte, já que a escola fica no bairro, e ter uma inclusão mais eficaz.” (P-10, mãe)

DISCUSSÃO

Este estudo qualitativo buscou compreender a experiência da pandemia da COVID-19 e o apoio comunitário oferecido às pessoas com deficiência a partir de suas perspectivas. Nossas descobertas incluem três temas e subtemas que emergiram das entrevistas, fornecendo insights importantes sobre como foi viver com deficiência durante a pandemia, quais apoios foram oferecidos e quais sugestões foram apresentadas aos profissionais de saúde. Em primeiro lugar, ficou evidente que a experiência da pandemia foi muito estressante para muitos participantes, que identificaram como a interrupção do acesso à saúde e à educação afetou suas vidas, com especial destaque para o impacto na saúde física e mental. Embora tenham surgido alguns relatos sobre o lado positivo da experiência parental durante a pandemia e o foco renovado na vida cotidiana, ficou claro que a deficiência ampliou várias adversidades durante a pandemia. Outro estudo pré-pandêmico demonstrou que fatores pessoais, entre os quais a deficiência, estão relacionados à vulnerabilidade e à marginalização²⁹. Em segundo lugar, os participantes identificaram importantes fontes de apoio, como centros de reabilitação, além de suas famílias, comunidades escolares e de trabalho, sendo os tipos de apoio psicológico e financeiro os principais. Por fim, com base em suas experiências de vida, os participantes puderam oferecer uma ampla gama de sugestões para gestores de saúde, que incluíram priorizar a atenção primária, fortalecer a telemedicina, tornar as terapias mais acessíveis e equitativas, fornecer informações confiáveis ao público, focar na saúde mental e apoiar uma inclusão mais eficaz nas escolas.

Quando a população afetada pela

deficiência é questionada sobre o acesso aos serviços de saúde no Brasil, percebemos que as questões relatadas referem-se aos telesserviços, ao acesso aos serviços de saúde presenciais e aos recursos básicos. Observamos que, durante a pandemia, as demandas de saúde persistiram, o que gerou a necessidade repentina de contar com atendimento de telessaúde confiável, para atender às necessidades da população nesse período. No entanto, a burocracia parece ter sido uma barreira, o que retardou a implementação e a execução dos telesserviços. Além disso, os serviços de telessaúde que exigem ações dos cuidadores, por exemplo, durante a teleterapia, sobrecarregam os cuidadores e várias questões podem estar implícitas, como a dificuldade dos cuidadores em realizar atividades com pessoas com deficiência em casa. Ademais, o medo dos cuidadores de causar danos ou ferir as pessoas com deficiência e a ideia, ainda persistente, de que apenas terapeutas e suas técnicas podem ajudar as pessoas com deficiência.

Ficou claro que muitas necessidades de saúde continuaram a exigir serviços presenciais; com as grandes demandas específicas da COVID-19, outros serviços essenciais foram prejudicados: exames altamente complexos e ações administrativas, como a emissão de laudos para a aposentadoria por invalidez e renovações de auxílios governamentais para pessoas com deficiência. Os recursos necessários, como medicamentos e orientações específicas, foram relatados como de difícil acesso.

Os achados sobre saúde física revelaram que indivíduos com deficiência experimentaram alguma perda de aptidão física, uma queda no nível de atividade física e dificuldades na realização de atividades motoras diárias. Outros pesquisadores observaram que a necessidade obrigatória de distanciamento social era, por vezes, exacerbada para pessoas com deficiência devido às suas particularidades e necessidades, e as deixava confinadas em suas casas, com um nível reduzido de atividade física^{30,31} e escas-

sez ou ausência de terapias³⁰. A limitação da atividade física e a redução das atividades diárias resultaram em perda de condicionamento físico, por vezes associada a uma redução no nível de atividade física³¹. Como resultado, muitas pessoas com deficiência relataram mais dificuldades na realização de atividades diárias, o que gera um ciclo de perda de aptidão física – redução no nível de atividade física e redução nas atividades diárias. Por outro lado, foram relatados aspectos positivos, como melhora na fala, aquisição da marcha e aprimoramento das habilidades envolvidas nas atividades da vida diária. Devido à necessidade de permanecer em casa, muitas pessoas com deficiência puderam usar esse tempo para desenvolver habilidades, sem a pressa da vida cotidiana que costumam enfrentar.

Os resultados relativos à saúde mental apontaram para aspectos psicológicos negativos e para a necessidade de apoio psicológico. Vários estudos relataram dificuldades emocionais, estresse e depressão em diferentes populações, incluindo pessoas com deficiência³⁰ e familiares de pessoas com deficiência³². Não surpreendentemente, uma das mensagens dirigidas aos líderes da área da saúde centrou-se na abordagem da saúde mental por meio de uma abordagem centrada na pessoa () para aqueles afetados pela deficiência, uma compreensão que já vinha surgindo no mundo pré-pandêmico^{33,34}.

A educação foi um tema frequentemente levantado pelos participantes durante as entrevistas e também constou na lista de recomendações para profissionais de saúde. As dificuldades em se adaptar ao novo formato de ensino à distância geraram um fardo significativo para pessoas com deficiência, familiares, cuidadores e professores, o que pode ter contribuído para o impacto psicológico negativo no funcionamento geral do indivíduo. Tanto as famílias quanto os professores concordaram que a falta de apoio gerou insegurança familiar na realização de atividades em casa

e falta de adesão. O mesmo se aplicaria à adesão às recomendações terapêuticas, que é um desafio conhecido e reconhecido por pesquisadores e terapeutas. Esses achados sugerem a necessidade de apoio psicológico e financeiro para funcionar efetivamente com essa nova modalidade de ensino, rotina e adaptações, ao mesmo tempo em que expõem as desigualdades e a inacessibilidade da educação para pessoas com deficiência, especialmente durante a pandemia. Os achados também revelam e ressaltam o nexo entre educação, saúde e bem-estar.

Este estudo ilustra uma necessidade muito forte de apoios diversos e multidimensionais para indivíduos com deficiência, especialmente durante o período agudo da pandemia. Entre as fontes importantes de apoio identificadas estavam instituições e centros de reabilitação que já mantinham vínculos com pessoas com deficiência; o destino de outras pessoas afetadas pela deficiência é desconhecido. A importância da família e das diversas comunidades do indivíduo, incluindo escolas e trabalho, tornou-se particularmente pronunciada. Embora a maioria dos participantes tenha relatado receber algum apoio, ficou claro que este era muito limitado e insuficiente. O apoio foi relatado como restrito ao psicológico e financeiro. Os relatos dos pacientes sugerem que informações e orientações gerais, treinamento específico e outros tipos de apoio necessários para essa população específica com deficiência podem não ter sido fornecidos durante a COVID-19, e não havia ferramentas para auxiliar parentes ou familiares. Alguns participantes relataram não ter recebido nenhum apoio, ilustrando assim a vulnerabilidade exacerbada das pessoas com deficiência ou de suas equipes de apoio, especialmente durante turbulências sociais críticas como pandemias. As mensagens dos participantes para os gestores da saúde oferecem lições e recomendações importantes para uma experiência de vida apoiada, equitativa, inclusiva e acessível durante uma pandemia e além dela.

Neste estudo, emergiu a necessidade de discussão nas agendas políticas e sociais, para que mudanças possam ser feitas e incorporem as perspectivas dos participantes. Por exemplo, pode-se usar a matriz de envolvimento do paciente e do público³⁵ como estratégia para envolver as partes interessadas na co-construção de políticas públicas. Trazer um senso de pertencimento aos processos de saúde pública para pessoas com deficiência e seus cuidadores pode resultar em um engajamento mais significativo e em políticas e es eficazes, além de recuperar a confiança e o interesse do público em informações de saúde confiáveis, ao mesmo tempo em que oferece um senso de empoderamento.

Limitações

Este estudo apresenta algumas limitações. Em primeiro lugar, considerando o tamanho da nossa amostra, não podemos considerá-la representativa da população brasileira, mas as informações qualitativas podem fornecer insights sobre como as pessoas com deficiência vivenciaram a pandemia da COVID-19 no Brasil e o apoio que receberam da comunidade. Em segundo lugar, este estudo ocorreu durante o primeiro ano da pandemia no Brasil, o que significa que, depois disso, novos desafios ou avanços podem ter ocorrido. Estudos futuros devem explorar a experiência posterior e atual, bem como o apoio comunitário a essa população no Brasil.

Em terceiro lugar, reconhecemos que nossa amostra apresentava características específicas que dificultam a generalização dos resultados para todas as populações brasileiras. Por exemplo, a maioria de nossa amostra era composta por mulheres, na faixa etária de 18 a 64 anos. Todas as pessoas da amostra moravam em áreas urbanas, exceto uma participante que residia em área rural. Por fim, compreendemos que o período da pandemia em que a pesquisa foi realizada pode ter tornado as pessoas mais sensíveis e críticas em relação ao tema,

influenciando seus pensamentos durante as entrevistas. Por outro lado, esse período também pode ter exacerbado sentimentos que poderiam estar “adormecidos” nessa população antes da pandemia. Assim, reiteramos a necessidade de pesquisas contínuas em relação a esse tema no país.

CONCLUSÃO

Nosso estudo captou temas e mensagens variados, mas frequentemente recorrentes, relevantes para os participantes. A experiência da pandemia vivida por pessoas com deficiência e por aqueles que as apoiam pessoal ou profissionalmente foi complexa em diferentes aspectos. Apesar das medidas do governo para oferecer apoio às pessoas com deficiência no Brasil durante a pande-

mia, houve relatos de adversidades exacerbadas pela condição de deficiência. Por outro lado, também houve aspectos positivos, o que sugere que é possível contar com apoio comunitário para pessoas com deficiência no Brasil, mesmo em situações de grande incerteza, como a pandemia da COVID-19. Este artigo destaca as necessidades não apenas das pessoas com deficiência, mas também daqueles que as apoiam.

Perspectivas futuras

Por exemplo, observou-se que alguns participantes relutavam em realizar qualquer um dos exercícios ou atividades por meio de sessões de telessaúde. Esse fato pode ser um indício de uma dependência significativa do terapeuta e, com isso, os pacientes precisam ser mais empoderados em geral para se sen-

tirem à vontade para realizar esse tipo de atividade por conta própria. Portanto, convidamos pessoas com deficiência, suas famílias, profissionais de saúde, terapeutas, políticos e a população em geral a incentivar discussões sobre este tema, com o objetivo de desenvolver ações e políticas públicas e sociais que possam ser colocadas em prática com base nas necessidades relatadas.

Agradecimentos

Agradecemos a todos os participantes pelo tempo dedicado às entrevistas, a Sandra VanderKaay pelo valioso apoio, à equipe do CanChild responsável pelo estudo original que apoiou a pesquisa brasileira, e à FAPESP e à CAPES pelo apoio financeiro.

REFERÊNCIAS

- Hadj Hassine I. (2022). Vacinas contra a Covid-19 e variantes de preocupação: uma revisão. *Reviews in medical virology*, 32(4), e2313. <https://doi.org/10.1002/rmv.2313>
- Ceban, F., Ling, S., Lui, L., Lee, Y., Gill, H., Teopiz, K. M., Rodrigues, N. B., Subramaniapillai, M., Di Vincenzo, J. D., Cao, B., Lin, K., Mansur, R. B., Ho, R. C., Rosenblat, J. D., Miskowiak, K. W., Vinberg, M., Malletic, V., & McIntyre, R. S. (2022). Fadiga e comprometimento cognitivo na síndrome pós-COVID-19: uma revisão sistemática e meta-análise. *Brain, behavior, and immunity*, 101, 93–135. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2021.12.020>
- Park, J., Sung, C., Fisher, M. H., Okyere, C., & Kammes, R. R. (2022). Impactos psicossociais e vocacionais da COVID-19 em pessoas com e sem deficiência. *Psicologia da reabilitação*, 67(3), 381–390. <https://doi.org/10.1037/rep0000420>
- Dimitriou, D., & Esposito, G. (2022). Gestão e apoio a pessoas com deficiências de desenvolvimento durante a pandemia de COVID-19. *Research in developmental disabilities*, 125, 104228. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104228>
- Hamadi, H. Y., Zhao, M., Haley, D. R., Dunn, A., Paryani, S., & Spaulding, A. (2022). Medicare e telessaúde: O impacto da pandemia de COVID-19. *Journal of evaluation in clinical practice*, 28(1), 43–48. <https://doi.org/10.1111/jep.13634>
- Miller, M. J., Pak, S. S., Keller, D. R., & Barnes, D. E. (2021). Avaliação da implementação pragmática da fisioterapia por telessaúde durante a pandemia de COVID-19. *Fisioterapia*, 101(1), pzaa193. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzaa193>
- Mahapatra, A., & Sharma, P. (2021). Educação em tempos de pandemia de COVID-19: Estresse acadêmico e seu impacto psicossocial em crianças e adolescentes na Índia. *Revista Internacional de Psiquiatria Social*, 67(4), 397–399. <https://doi.org/10.1177/0020764020961801>
- Klosky, J. V., Gazmararian, J. A., Casimir, O., & Blake, S. C. (2022). Efeitos da educação à distância durante a pandemia de COVID-19 na aprendizagem e no comportamento acadêmico de crianças pequenas na Geórgia: percepções de pais e administradores escolares. *The Journal of school health*, 92(7), 656–664. <https://doi.org/10.1111/josh.13185>
- Hunt, X., Bradshaw, M., Vogel, S. L., Encalada, A. V., Eksteen, S., Schneider, M., Chunga, K., & Swartz, L. (2022). Apoio comunitário a pessoas com deficiência em países de baixa e média renda: uma revisão exploratória. *Revista Internacional de Pesquisa Ambiental e Saúde Pública*, 19(14), 8269. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148269>
- Novak, I., & Honan, I. (2019). Eficácia da terapia ocupacional pediátrica para crianças com deficiência: uma revisão sistemática. *Revista australiana de terapia ocupacional*, 66(3), 258–273. <https://doi.org/10.1111/1440-1630.12573>
- Russell, C. J., & Simon, T. D. (2014). Cuidados a crianças com complexidade médica no ambiente hospitalar. *Anais pediátricos*, 43(7), e157–e162. <https://doi.org/10.3928/00904481-20140619-09>
- Tannús-Valadão e Mendes, 2018: INCLUSÃO ESCOLAR E PLANEJAMENTO EDUCACIONAL INDIVIDUALIZADO: UM ESTUDO COM-

PARATIVO SOBRE PRÁTICAS DE PLANEJAMENTO EM DIFERENTES PAÍSES. Gabriela Tannús-Valadão e Enicéia Gonçalves Mendes. *Revista Brasileira de Educação* v. 23 e230076 2018

13. Brugnaro, B. H., Vieira, F. N., Camargo, O. K. de, & Rocha, N. A. C. F. (2023). Qual foi o apoio comunitário oferecido às pessoas com deficiência durante a pandemia de COVID-19 no Brasil? Um estudo piloto como parte de uma pesquisa global. *International Journal of Health Science*, 3(32), 2–22. <https://doi.org/10.22533/at.ed.1593322328045>

14. Hassanein, E. E. A., Adawi, T. R., & Johnson, E. S. (2021). Apoio social, resiliência e qualidade de vida para famílias com crianças com deficiência intelectual. *Pesquisa em deficiências do desenvolvimento*, 112, 103910. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103910>

15. Lapierre, N., Olatona, O., Labrie, D., Gagnon, M., Paquette Raynard, E., Mortenson, W. B., & Routhier, F. (2022). Prestação de serviços comunitários para pessoas com deficiência durante a pandemia de COVID-19: uma revisão exploratória. *Saúde e assistência social na comunidade*, 30(6), e3746–e3760. <https://doi.org/10.1111/hsc.14050>

16. Valderrama, A., Lajoie, X., Armstrong, M., Luizar-Obregon, A., & Kraus de Camargo, O. (2022). Perspectivas relatadas pelas próprias pessoas sobre a disponibilidade de apoio para pessoas com deficiência durante a pandemia de COVID-19 em Quebec. *Canadian Journal of Public Health*. <https://doi.org/https://doi.org/10.17269/s41997-022-00671-3>

17. OMS (2001). OMS; Organização Mundial da Saúde. [Acessado em 2 de dezembro de 2021]. Disponível em: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

18. Nacoti, M., Ciocca, A., Giupponi, A., & Brambillasca, P. (2020). No epicentro da pandemia de Covid-19 e das crises humanitárias na Itália: Mudanças nas perspectivas sobre preparação e mitigação. *NEJM Catalyst*, 21 de março, 1–5. <https://doi.org/10.1056/CAT.20.0080>

19. Smith, J., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Análise fenomenológica interpretativa: Teoria, método e pesquisa*. Sage.

20. Alase, A. (2017). *A Análise Fenomenológica Interpretativa (IPA): Um guia para uma boa abordagem de pesquisa qualitativa*. *Revista Internacional de Estudos sobre Educação e Alfabetização*, 5(2), 9. <https://doi.org/10.7575/aiac.ijels.v.5n.2p.9>

21. Lyn Richards. *Livro: Tratamento de Dados Qualitativos: Um Guia Prático*, segunda edição, SAGE, 2009

22. Braun, V., & Clarke, V. (2006). O uso da análise temática em psicologia. *Pesquisa Qualitativa em Psicologia*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>

23. Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflexões sobre a análise temática reflexiva. *Qualitative Research in Sport, Exercise, and Health*, 11(4), 589–597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>

24. Byrne, D. Um exemplo prático da abordagem de Braun e Clarke à análise temática reflexiva. *Qual Quant* 56, 1391–1412 (2022).

<https://doi.org/10.1007/s11135-021-01182-y>

25. Van Leeuwen K, Rousseau S, Hoppenbrouwers K, et al. Crianças pequenas, preocupações pequenas? Necessidades de apoio dos pais com bebês em relação às características dos pais, da criança e da família. Em: Onderzoek SB, editor. Leuven: SWVG, 2010

26. Dedoose. 2017. Versão 4.5, aplicativo web para gerenciar, analisar e apresentar dados de pesquisa qualitativa e de métodos mistos (2013). Los Angeles (CA): SocioCultural Research Consultants, LLC

27. Dedoose Versão 8.0.35, aplicativo web para gerenciar, analisar e apresentar dados de pesquisa qualitativa e de métodos mistos (2021). Los Angeles, CA: SocioCultural Research Consultants, LLC. <https://>

28. Potter, L., Zawadzki, M. J., Eccleston, C. P., Cook, J. E., Snipes, S. A., Sliwinski, M. J., & Smyth, J. M. (2019). As interseções de raça, gênero, idade e status socioeconômico: implicações para a denúncia de discriminação e atribuições à discriminação. *Stigma and Health*, 4(3), 264–281. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6741774/>

29. Jesus, T., Bhattacharjya, S., Papadimitriou, C., Bogdanova, Y., Bentley, J., Arango-Lasprilla, J., & Kamalakannan, S. (2021). Disparidades relacionadas ao lockdown vividas por pessoas com deficiência durante a primeira onda da pandemia de COVID-19: revisão exploratória com análise temática. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(12), 6178. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126178>

30. Helena Santana Dalla Déa, V., Paulo Batista Dalla Déa, V., & Duarte, E. (2022). Atividade física, alimentação e distanciamento social de pessoas com síndrome de Down durante a pandemia da COVID-19. *Pensar a Prática*, 25(19806183). <https://doi.org/10.5216/rpp.v25.69540>

31. Navas, P., Verdugo, M. Á., Martínez, S., Amor, A. M., Crespo, M., & Deliu, M. M. (2021). Impacto da COVID-19 na carga de cuidados das famílias de pessoas com deficiências intelectuais e de desenvolvimento. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(2). <https://doi.org/10.1111/jar.12969>

32. Hanes, J. E., Hlyva, O., Rosenbaum, P., Freeman, M., Nguyen, T., Palisano, R. J., & Gorter, J. W. (2019). Além dos estereótipos da paralisia cerebral: explorando as experiências vividas por jovens canadenses. *Criança: Cuidados, Saúde e Desenvolvimento*, 45(5), 613–622. <https://doi.org/10.1111/cch.12705>

33. Cree, R. A., Okoro, C. A., Zack, M. M., & Carbone, E. (2020). Sofrimento mental frequente entre adultos, por situação de deficiência, tipo de deficiência e características selecionadas — Estados Unidos, 2018. *MMWR. Relatório Semanal de Morbidade e Mortalidade*, 69(36), 1238–1243. <https://doi.org/10.15585/mmwr.mm6936a2>

34. Jesus, C. C. A. F. et al. Tradução da ferramenta Matriz de Envolvimento para o português do Brasil. *Fisioterapia em Movimento*, 36, 2023. DOI: 10.1590/fm.2023.36130. Disponível em: <https://www.scielo.br/fm/a/yJQfpYHrqdTM77dwdjHZ4ck/?lang=en>.