



ACCESS FATIGUE AND THE IMPACTS ON MENTAL HEALTH OF A PERSON WITH DISABILITIES

FADIGA DE ACESSO E OS IMPACTOS NA SAÚDE MENTAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Thaís Corrêa Borges de Almeida (UENF) ¹

Abstract - The participation of people with disabilities in the most varied spheres of society can mean an exhausting struggle. The present work aims to address access fatigue and its possible impact on the mental health of people with disabilities. The term, named by the disability rights activist Annika Konrad, defines access fatigue as the physical and mental exhaustion resulting from the work of seeking access. The concept, still little disseminated, has become frequent in debates involving the participation of people with disabilities in society from an emancipatory and inclusive perspective. The experience of searching for access demands an effort from people with disabilities that can be exhausting, embarrassing, tiring, often causing them to give up participating and getting involved in events and activities due to the lack of accessibility. As an anti-disability practice, offering listening and giving visibility to the experiences of people with disabilities can mean a way towards a truly inclusive society.

Keywords: Aceso fatigue; Person with Disability; Inclusion.

Resumo - A participação da pessoa com deficiência nas mais variadas esferas da sociedade pode significar uma luta exaustiva. O presente trabalho tem como objetivo abordar a fadiga de acesso e o possível impacto causado na saúde mental da pessoa com deficiência. O termo, cunhado por Annika Konrad, ativista pelos direitos das pessoas com deficiência, define a fadiga de acesso como o esgotamento físico e mental decorrente do trabalho de buscar acesso. O conceito, ainda pouco difundido, vem se tornando frequente nos debates que envolvem a participação da pessoa com deficiência em sociedade numa perspectiva emancipatória e inclusiva. A experiência da procura por acesso demanda da pessoa com deficiência um esforço que pode ser desgastante, constrangedor, fatigante, fazendo com que ela, muitas vezes, desista de participar e de se envolver em eventos e atividades pela falta de acessibilidade. Como prática anticapacitista, oferecer escuta e dar visibilidade às experiências vividas pelas pessoas com deficiência pode significar um caminho para uma sociedade verdadeiramente inclusiva.

Palavras-chave: Fadiga de acesso; Pessoa com Deficiência; Inclusão.

INTRODUÇÃO

Embora os direitos à inclusão e à acessibilidade sejam garantidos por dispositivos legais, como a Lei Brasileira de Inclusão, o acesso e o atendimento digno às pessoas com deficiência nos espaços, públicos ou privados, assim como o acesso a serviços ou ambientes laborais, acadêmicos ou de lazer,

¹Mestranda no Programa de Pós-graduação em Cognição e Linguagem pela Universidade Estadual do Norte Fluminense Darcy Ribeiro - UENF.

entre outros, são limitados. São muitas as barreiras que uma pessoa com deficiência enfrenta, de variadas naturezas: arquitetônicas, urbanísticas, pedagógicas, comunicacionais ou atitudinais, entre outras. Fazer uma visita de rotina ao médico, participar de uma confraternização com os amigos em um restaurante ou prestigiar o show de um artista que admira podem significar momentos de exaustão, desconforto e até constrangimento.

A Lei nº 13.146, de 2015, Lei Brasileira de Inclusão (LBI), também conhecida por Estatuto da Pessoa com Deficiência, diz, em seu Art. 1º, que a lei é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” LBI, (2015). Entretanto, embora o Brasil conte com dispositivos legais que buscam viabilizar e garantir os direitos da pessoa com deficiência, a presença e a participação deste público nas diversas esferas sociais ainda é reduzida. Diante de tantos desafios e esforços que, dificilmente, uma pessoa sem deficiência enfrentaria, não é incomum que desistir de estar nos ambientes ou espaços seja a alternativa escolhida por muitos.

Nomeado por Annika Konrad, ativista pelos direitos das pessoas com deficiência, o termo fadiga de acesso traduz o esgotamento físico e mental decorrentes do trabalho de buscar acesso.

O termo fadiga de acesso, categoria analítica central deste texto, foi definido por Annika Konrad a partir de uma perspectiva relacional (centrada nas interações que pessoas com deficiência precisam estabelecer na direção de ensinar os outros a como construir o acesso para que consigam participar dos espaços sociais) (Gesser et al., 2024, p. 3).

Apesar de representar um termo pouco conhecido no Brasil, a fadiga de acesso nomeia situações concretas vivenciadas por pessoas com deficiência, despertando o interesse de que se conheça, mais a fundo, o conceito e os impactos, sejam de ordem social ou emocional, na vida destas pessoas. Partindo do lema “Nada sobre nós, sem nós”², neste artigo serão apresentadas considerações sobre a acessibilidade e o direito das pessoas com deficiência, bem como relatos de pessoas que, por viverem a experiência da deficiência, reivindicam e lutam por seus direitos de serem e estarem no mundo.

1 Acessibilidade e o direito de ser e estar de todas as pessoas

A Lei Brasileira de Inclusão diz, em seu Art. 2º, que

Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (Brasil, 2015).

Ao longo da história, a abordagem de questões relacionadas à deficiência, considerando a experiência humana, foi direcionada por modelos pré-estabelecidos. O modelo caritativo tinha como pressuposto que pessoas com deficiência eram dignas de piedade, sendo a deficiência encarada como um castigo divino.

Até muito recentemente na história humana, a cegueira, a surdez, a deficiência física ou mental, salvo em raríssimas ocasiões, era uma condenação à marginalidade e à viver de caridade alheia ou de cuidados de abnegados familiares (Karnal; Fernandes, 2023, p. 278).

A partir da Segunda Guerra Mundial (1939-1945), surge o conceito da deficiência baseado no modelo biomédico, que considerava a deficiência como uma patologia, uma incapacidade.

²Nada sobre nós, sem nós (“Nothing about us without us”) é um lema muito utilizado entre as pessoas com deficiência (PcD), que emergiu com maior força durante o processo de construção da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

“O diagnóstico associado às práticas segregacionistas reforçava a crença de que a deficiência era, então, algo que a pessoa portava, restando somente a reabilitação como tratamento” (Beche, 2024, pp. 37–38).

Na década de 70 surge, na Inglaterra, um grupo de estudiosos com deficiência que propõe uma nova perspectiva sobre o conceito da deficiência. A iniciativa deu origem à UPIAS³, a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação. A UPIAS foi a primeira organização política sobre deficiência a ser formada e gerenciada por pessoas com deficiência (Diniz, 2012, p. 14). “Se para o modelo médico o problema estava na lesão, para o modelo social, a deficiência era o resultado do ordenamento político e econômico capitalista que pressupunha um tipo ideal de sujeito produtivo” (Diniz, 2012, p. 24). É possível afirmar, portanto, que a deficiência não deve ser compreendida como uma condição individual, mas como uma questão de ordem social, uma vez que por ação ou omissão, a sociedade dificulta ou impede a pessoa com deficiência de se integrar à vida coletiva e exercer os seus direitos de cidadão.

No Brasil, os direitos da pessoa com deficiência estão transversalmente distribuídos nos capítulos da Constituição Federal de 1988, reforçados por legislações e regulamentações específicas. Entretanto, embora avanços sejam observados no sentido de garantir e promover a participação da pessoa com deficiência na sociedade, ainda há muitas barreiras a serem transpostas e, em todas elas, verifica-se a presença do capacitismo. Originado a partir do termo *ableism*⁴, o capacitismo pode ser traduzido como o preconceito contra pessoas que possuem algum tipo de deficiência, em decorrência da deficiência.

O capacitismo reitera o mito do sujeito independente, deslegitimando a produção de relações baseadas na dependência e na interdependência que são inerentes a todos nós. Ademais, o capacitismo deslegitima pessoas com deficiência – que são posicionadas como incapazes – a reivindicarem o acesso (Gesser et al., 2024, p. 4).

Para Karnal e Estevam, “quando pensamos historicamente a relação entre o que chamamos corpo eficiente e as pessoas com deficiências (PcDs), podemos mapear duas atitudes: eliminação ou segregação” (Karnal; Fernandes, 2023, p. 281). A fadiga de acesso, decorrente da falta de acessibilidade e de ambientes hostis às pessoas com deficiência, invalida grande parte da trajetória de luta por direitos. Como destaca Gesser apud Konrad,

o acesso depende, muitas vezes, da capacidade de comunicação de cada pessoa, bem como do difícil e arriscado trabalho retórico de navegação pelas relações de poder e pelas barreiras institucionais. Isso torna a necessidade de ajudar os outros a participar do acesso uma prática árdua e diária que pode acumular-se ao ponto de fazer as pessoas com deficiência desistirem completamente do acesso (e da educação delas) (Gesser et al., 2024, p. 4).

Konrad, no ensaio intitulado “Fadiga de Acesso: O trabalho retórico da Deficiência no Cotidiano” (tradução livre), elaborado “a partir de vinte e duas entrevistas com deficientes visuais e pessoas com baixa visão, várias análises de dados qualitativos” e por meio de reflexão sobre a própria experiência pessoal da autora, revela que

Pode-se assumir que as pessoas com deficiência automaticamente ou instintivamente sabem como - ou querem sempre - advogar pelo seu próprio acesso. Pessoas com deficiência são frequentemente encorajadas a lutar pelo seu próprio acesso sem consideração pelo trabalho mental e emocional necessário para o fazer (Konrad, 2021, p. 2).

³Union of the Physically Impaired Against Segregation.

⁴Termo originado na década de 1990 nos Estados Unidos e que começou a ser usado no Brasil a partir de 2015.



Figura 1: Charge sobre Acessibilidade, do cartunista Ricardo Ferraz.

Descrição da imagem: uma pessoa na cadeira de rodas está de frente à palavra “não”, construída em letras grandes, formando uma barreira. Fim da descrição.

Fonte: <https://www.uol.com.br>

Romper com o paradigma do capacitismo requer uma aproximação com a experiência da deficiência. E um dos caminhos é dar visibilidade à trajetória da pessoa com deficiência em todas as esferas da vida: pessoal, familiar, profissional e social. Promover atendimentos e espaços acessíveis é dever do Estado e, também, de todo cidadão, em busca de uma sociedade mais justa, equânime e inclusiva para todas as pessoas.

A exaustão pelo acesso na perspectiva da pessoa com deficiência: alguns relatos

Em uma sociedade que se entende corponormativa, ou seja, que se percebe a partir de um padrão pré-estabelecido de corpo, a presença de corpos dissidentes pode, em certa medida, incomodar.

O capacitismo oriundo da corponormatividade compulsória advogada historicamente pelo modelo biomédico da deficiência, compõe as narrativas culturais definindo, de forma imperiosa, as relações de poder, relegando àquelas cujos corpos são considerados abjetos diferentes formas de exclusão, desde a institucionalização forçada até a invisibilidade de suas vidas (Beche, 2024, p. 173).

O cartunista brasileiro Ricardo Ferraz teve poliomielite na infância. Como uma das sequelas da doença, tornou-se uma pessoa com deficiência. Em entrevista concedida a um canal no Youtube, o artista revelou que utiliza sua arte, o *cartoon*, como instrumento de transformação social. Em sua obra são retratadas diversas situações que denunciam a exclusão da pessoa com deficiência, em vários âmbitos, e expõem o quanto situações constrangedoras podem resultar na não-participação deste público em sociedade. Ferraz diz que “a maior conquista da pessoa com deficiência é sair da invisibilidade”.



Figura 2: Charge “Não somos ET” do cartunista Ricardo Ferraz.

Descrição da imagem: Quatro pessoas fazem comentários capacitistas em relação à uma mulher com deficiência que usa a boca para acessar o teclado de um computador. Fim da descrição.

Fonte: <https://www.uol.com.br/splash/noticias/2021/04/18/cartunista-expoe-dificuldades-e-falas-ofensivas-a-deficientes-com-charges.htm>

Mariana Rosa é educadora, pesquisadora em Educação pela USP, ativista pelos direitos das pessoas com deficiência, mulher com deficiência e mãe da Alice, uma menina que, entre outras características, tem paralisia cerebral. Segundo ela, “quando se vive num mundo sem acessibilidade, sem cultura de acesso e sem intimidade com a experiência da deficiência, qualquer movimento de expansão, de se lançar para fora de casa, precisa ser calculado” (Rosa, 2024). Em um relato publicado em sua rede social sobre uma viagem escolar da filha, Rosa destacou que “esse cálculo envolve planejamento, capacidade de improviso diante de situações não previstas, e conciliação de sentimentos e emoções muitas vezes contraditórios”.

É preciso pensar: qual a condição para ela entrar e sair do ônibus e nele permanecer para viajar; onde sua cadeira de rodas será transportada; como será o uso do banheiro; com quem ela vai contar para mediar suas necessidades de alimentação, higiene, locomoção e uma lista interminável que não passa pela cabeça de boa parte das pessoas cujas necessidades já foram assimiladas pelo mundo, ainda que, pelas condições de desigualdade, nem sempre sejam garantidas (Rosa, 2024).

A pesquisadora ressalta, ainda que a exaustão a que a pessoa com deficiência é, muitas vezes, exposta, está relacionada com a “falta de familiaridade da sociedade com a deficiência e com as práticas de acessibilidade” (Rosa, 2024), o que sobrecarrega, desproporcionalmente, a possibilidade de experiência da pessoa com deficiência, pois infere-se que ensinar como colaborar no acesso é de responsabilidade de quem precisa dele.

Victor Di Marco, ator, roteirista e diretor de Cinema brasileiro, é também a única pessoa com deficiência em sua família. Em 2020, contou parte de sua trajetória de vida por meio de um livro: **Capacitismo, o mito da capacidade**. Logo nas primeiras páginas, o autor ressalta que “existe uma enorme diversidade de pessoas com deficiências: pessoas negras, pessoas LGBTQIA+ e outros infinitos recortes” (Di Marco, 2020, p. 12).

Ao longo de seus relatos, Marco fala sobre a solidão da pessoa com deficiência. Diz que “as pessoas com deficiência são postas à margem de um viver social” e que se delas são retirados “o traço humano, a autonomia, a oportunidade de socialização em escolas, festas e ambientes culturais”, onde conseguirão não se sentirem sós? Ele pontua que a falta de acessibilidade a que as pessoas com deficiência são constantemente submetidas, privam-nas de uma rede de afetos, o que impacta em sua saúde mental e emocional. “A solidão da PcD está aí, entre o medo de sair na rua por falta

de acessibilidade, ou por olhares estranhos, e entre o medo de ficar em casa para sempre” (Di Marco, 2020, p. 70).

A nossa solidão é uma tradução, também, de que não somos pertencentes de nada, os nossos corpos nunca são vistos enquanto possibilidades. Os nossos afetos são negados a todo instante. Cria-se, então, o sentimento de isolamento. Com seus devidos recortes, as pessoas com deficiência que tem o privilégio de poder sair de casa muitas vezes não o fazem por saber que não são bem-vindas em diversos lugares. O não pertencimento atua, também, como uma manutenção do pensamento capacitista (Di Marco, 2020, pp. 70–71).

Carolina Ignarra, mãe da Clara e idealizadora do Grupo Talento Incluir, é uma mulher com deficiência que atua como empreendedora social, palestrante, atriz e autora de livros. Entre os livros publicados, escreveu o **Manual Anticapacitista: o que você precisa aprender para se tornar uma pessoa aliada contra o capacitismo**, em parceria com Billy Saga, um músico dedicado ao rap e ao ativismo social, e também o pai da Emília. No livro, além das vivências dos autores, enquanto pessoas com deficiência, há pequenos e importantes relatos de 21 pessoas com diferentes tipos de deficiências e com variadas histórias de vida e papéis sociais.

Ignarra (2023, p. 41), destaca o fato de que os corpos com deficiência são políticos porque geram impactos onde estão, e que a presença da PcD, em qualquer lugar, “evidencia a falta de acessibilidade. Evidencia a exclusão e a opressão que se manifestam na forma de comportamentos capacitistas”. A autora relata um momento em que, acompanhada por sua filha adolescente, fora carregada no colo por colaboradores da empresa aérea por oito fileiras em um avião lotado, para que pudesse ser acomodada. Embora estivesse habituada a lidar com situações como esta com certa dose de humor, observou o constrangimento que atingiu à sua filha, naquele momento. Ela conta que começou a chorar e,

como um filme rebobinado em minha cabeça, pude perceber meu bom humor como resposta à humilhação, a gentileza dos caras que me carregaram como uma resposta à humilhação, os olhares de alguns passageiros e os “não olhares” dos demais como resposta à humilhação.

Então percebi que o choro não veio por aquele momento isoladamente, e nem pela opressão que minha filha estava passando junto comigo naquele dia. O choro era pela culpa de ter sido tão permissiva por tanto tempo e pela minha insensibilidade em não perceber que quando sou carregada, uma sociedade inteira de pessoas - com e sem deficiência - são oprimidas junto comigo (Ignarra; Saga, 2023, p. 42).

Billy Saga relata que deparou-se com uma realidade muito excludente quando se tornou uma pessoa com deficiência. Diz que “não se conformava com o fato de que toda parcela da população com algum tipo de deficiência poderia ser tão negligenciada, oprimida e prejudicada pelas barreiras sociais impostas” (Ignarra; Saga, 2023, p. 43). Ressalta que, existe uma dicotomia em relação a como as pessoas com deficiência são consideradas na sociedade, ora pessoas dignas de piedade ou doentes, ora super-heróis e super-heroínas, o que não favorece o processo de inclusão por ignorar a equidade.

Estamos sempre polarizados, ou no extremo triste e coitadinho, vitimista e assistencialista, ou no extremo “exemplo de vida”. Isso é muito cruel e capacitista, porque cria uma expectativa ilusória de que aquele “super ser” não pode falhar, acordar de mau humor, sentir-se indisposto, pois superou algo bem maior: as barreiras impostas às pessoas com deficiência (Ignarra; Saga, 2023, p. 44).

As histórias de fadiga de acesso que deram origem ao ensaio escrito por Annika Konrad registram o quanto

a procura por acesso requer que as pessoas com deficiência se alternem constantemente entre auto invenção e autopreservação porque inventar um self que seja adequado para o envolvimento público requer confrontar a forma como as outras pessoas pensam e sentem sobre deficiência, que por sua vez, pode reformular o sentido que a pessoa tem de si mesma (Konrad, 2021, p.2).

Fernando Gaburri, Promotor de Justiça do Ministério Público da Bahia, citou o termo fadiga de acesso em uma palestra durante o 4º Congresso Nacional de Inclusão na Educação Superior e Educação Profissional Tecnológica, realizado em Natal-RN, em 2024. Em sua fala, Gaburri destacou o constante do Art. 8º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2009), sobre Conscientização, que preconiza que os Estados Parte se comprometem a adotar as medidas imediatas, efetivas e apropriadas para:

- a. conscientizar toda a sociedade, inclusive as famílias, sobre as condições das pessoas com deficiência e fomentar o respeito pelos direitos e pela dignidade das pessoas com deficiência;
- b. combater estereótipos, preconceitos e práticas nocivas em relação a pessoas com deficiência, inclusive aqueles relacionados a sexo e idade, em todas as áreas da vida;
- c. promover a conscientização sobre as capacidades e contribuições das pessoas com deficiência.

Práticas e pensamentos capacitistas reforçam a crença de que “corpos que, por suas especificidades, diferem da norma, numa busca insana pela uniformidade em que diferenças individuais caracterizam e justificam vidas periféricas” (Beche, 2024, p. 173), exigindo um esforço maior por parte de pessoas com deficiência para a realização de questões cotidianas. Tal crença reforça o estereótipo da deficiência como incapacidade, quando, de fato, a deficiência está nas barreiras impostas por um mundo sem acessibilidade, portanto, não inclusivo.



Figura 3: Charge sobre Acessibilidade, do cartunista Ricardo Ferraz.

Descrição da imagem: Quatro pessoas com deficiência seguram um lápis gigantesco e destroem a palavra “não” escrita em letras grandes. Acima da imagem, está a frase “É tempo de desconstruir pré-conceitos e construir uma sociedade inclusiva!”.
Fim da descrição.

Fonte:facebook.com

Considerações finais

O presente artigo buscou demonstrar como a fadiga de acesso pode gerar efeitos, muitas vezes danosos, à saúde mental da pessoa com deficiência, em virtude do esgotamento físico e mental a que este público é constantemente submetido.

Os relatos, apresentados em recortes, demonstram a importância de que pessoas com deficiência sejam escutadas e o quanto é urgente a eliminação de barreiras, especialmente as atitudinais.

Uma sociedade verdadeiramente inclusiva será possível a partir do momento em que pessoas com deficiência tenham voz garantida nas decisões que impactam diretamente em suas vidas, seja em ações cotidianas ou de ordem legal, de forma que promovam a participação e o protagonismo destas pessoas, em todos os âmbitos de suas vidas, com acessibilidade, inclusão e eliminação de barreiras. Nas experiências que incluem todas as pessoas, com ou sem deficiência, reside a oportunidade de construção do senso de coletividade que deve nortear uma sociedade acessível e, de fato, inclusiva.

REFERÊNCIAS

BECHE, R. C. E. **Mulheres deficiãs: histórias de enfrentamento ao capacitismo no ensino superior**. Campos dos Goytacazes, RJ: Encontrografia Editora, 2024. ISBN 978-65-5456-064-1. DOI: 10.52695/978-65-5456-064-1. Disponível em: <https://encontrografia.com/978-65-5456-064-1>.

BRASIL. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007**. 2009. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 23 nov. 2024.

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)**. 2015. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm.

DI MARCO, V. **Capacitismo: o mito da capacidade**. Belo Horizonte, MG: Letramento, 2020. ISBN 9786586025897.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012. (Primeiros Passos). ISBN 9788511001075.

FERRAZ, R. **Entrevista ao canal Sindmetal Osasco**. YouTube. Ago. 2016. Disponível em:

https://www.youtube.com/watch?v=eMDx80f_oso. Acesso em: 7 dez. 2024.

GESSER, M.; AYDOS, V.; BLOCK, P.; SILVA, P. X. d. Capacitismo nas trajetórias educacionais e a produção da fadiga de acesso. **Educação & Realidade**, v. 49, e141797, 2024. DOI: 10.1590/2175-6236141797vs01.

IGNARRA, C.; SAGA, B. **Manual anticapacitista: o que você precisa saber para se tornar uma pessoa aliada contra o capacitismo**. 1. ed. São Paulo: Editora Jandaíra, 2023. ISBN 9786550940355.

KARNAL, L.; FERNANDES, L. E. d. O. **Preconceito: uma história**. São Paulo: Companhia das Letras, 2023. ISBN 9788535935493.

KONRAD, A. M. Access fatigue: The rhetorical work of disability in everyday life. **College English**, v. 83, n. 3, p. 179–199, 2021. DOI: 10.58680/ce202131093.

ROSA, M. **Notas sobre fadiga de acesso**. Post no perfil @marianarosa, identificado no texto como “[dos stories pro feed] você já ouviu falar em fadiga de acesso?” Instagram. Out. 2024. Disponível em: <https://www.instagram.com/marianarosa/>. Acesso em: 30 nov. 2024.