

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA

GISSELE FAJRELDINES DOS SANTOS

POLÍTICAS DEFICIÊNTES, PESSOAS PÚBLICAS:
Uma autoetnografia “brocada”

Porto Alegre

2022

GISSELE FAJRELDINES DOS SANTOS

POLÍTICAS DEFICIÊNTES, PESSOAS PÚBLICAS:

Uma autoetnografia “brocada”

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado ao Departamento de História do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharela em Ciências Sociais.

Orientadora: Profa. Dra. Patrice Schuch

Porto Alegre

2022

GISSELE FAJRELDINES DOS SANTOS

Políticas Deficientes, Pessoas Públicas

Uma autoetnografia “broqueada”

Trabalho de Conclusão de Curso de graduação apresentado ao Departamento de História do Instituto de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharela em Ciências Sociais.

Porto Alegre, 3 de maio de 2022.

Resultado: A.

BANCA EXAMINADORA

Professora Dr.^a Patrice Schuch (Orientadora)
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Professora Dr.^a Fabiene Gama
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social
Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS)

Professora Dr.^a Valéria Aydos
Programa de Antropologia e Saúde
Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA)

Para aquele candidato afásico no vestibular 2020.

AGRADECIMENTOS

Ao Grupo de Estudos sobre Antropologia e Deficiência - GEAD/UFRGS pelo aprendizado coletivo e pelo encorajamento em concluir este trabalho.

A Valéria Aydos, doutora em Antropologia Social pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (PPGAS), pela sua atenção e por dividir alguns de seus conhecimentos comigo.

A minha orientadora, professora Dra. Patrice Schuch, pelos ensinamentos e paciência nesta etapa.

Ao João Alberto Rodrigues, pelas trocas de ideias e seu tempo em “rabiscar” as figuras para este trabalho de conclusão de curso.

Ao Ricardo, minha “rampa” intrassubjetiva.

Ao apoio da minha família.

Ao meu irmão, Ezequiel, indispensável na realização deste trabalho.

*Fragmento do conto “O discurso do presidente”,
Oliver Sakcs*

“Por que tudo isso? Porque a fala - a fala natural - não consiste apenas em palavras, nem (como julgava Hughlings Jackson) só em “proposições”. Ela consiste na expressão vocal — em exprimirmos tudo o que queremos dizer, com todo o nosso ser -e isso, para ser entendido, exige infinitamente mais do que o mero reconhecimento das palavras. Essa era a chave para a compreensão dos afásicos, mesmo quando eles não conseguiam entender coisa alguma das palavras em si. Pois, embora as palavras, as construções verbais em si mesmas possam nada transmitir, a linguagem falada normalmente é impregnada de “tom”, envolta em uma expressividade que transcende o verbal; e é precisamente essa expressividade, tão profunda, variada, complexa, sutil, que é perfeitamente preservada na afasia, embora a compreensão das palavras seja destruída. Preservada — e muitas vezes mais do que isso: fantasticamente intensificada...”

RESUMO

Este trabalho é resultado de um processo de autoetnografia realizado a partir da experiência da minha vivência como graduanda em Ciências Sociais PcD (pessoa com deficiência). A autoetnografia me oferece suas formas para habitar de modo reflexiva e criticamente neste nicho acadêmico, e me permite, a partir dela criar outras ferramentas a servir de subversão de uma estrutura normativa acadêmica. Dessa maneira, venho lançar alguns dos meus conhecimentos envolvidos com as minhas emoções em uma atitude autorreflexiva. Por meio da perspectiva analítica e teórica adotada (pressupostos inspirados pelo conceito da biopolítica, bem como da influência dos estudos da área da antropologia da deficiência), discuto não só as políticas públicas de inclusão na Universidade do Rio Grande do Sul, mas também coloco em debate algumas contribuições para o desenvolvimento da etnografia e da antropologia da deficiência.

Palavras-chave: Políticas de inclusão. Pessoa com Deficiência. Sujeitos Atuentes. Antropologia da Deficiência.

ABSTRACT

This work is the result of a process of self-ethnography carried out from the experience of my experience as a graduate student in Social Sciences PcD (person with disabilities). Autoethnography offers me its ways to inhabit reflexively and critically in this academic niche, as it also allows me to create other tools from it to serve as a subversion of an academic normative structure. In this way, I come to launch some of my knowledge involved with my emotions in a self-reflective attitude. Through the analytical and theoretical perspective adopted (assumptions inspired by the concept of biopolitics, as well as conceptions of the influence of studies in the field of anthropology of disability), I discuss not only the public policies about inclusion at the University of Rio Grande do Sul, but also address some contributions to the development of the ethnography and anthropology of disability.

Keywords: Inclusion Policies. Disabled person. Acting Subjects. Disability Studies.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1- RESSÔNANCIA MAGNÉTICA	13
FIGURA 2- CHOQUE NA LINGUAGEM VERBAL	14
FIGURA 3- DA ETNOGRAFIA PARA AUTOETNOGRAFIA.....	39
FIGURA 4- ROSTOS CURIOSOS	41
FIGURA 5- INTERFERÊNCIAS NA COMUNICAÇÃO	43
FIGURA 6- FORMULÁRIO PARA O ATENDIMENTO ESPECIAL.....	44
FIGURA 7- DESENCAIXE.....	45
FIGURA 8- “LENDO OU SENDO LIDA?”	49
FIGURA 9- TEMPOS DIFERENTES.....	53
FIGURA 10- A DIFERENÇA DENTRO DO “IGUAL”	55
FIGURA 11- DO DÉFICTIS AO SUPERAVITIS	62
FIGURA 12- SAINDO DA “REDOMA”	77
FIGURA 13- O FAMIGERADO “VISTO”.....	80

LISTA DE SIGLAS

AACD	Associação de Assistência à Criança Deficiente
AVC	Acidente Vascular Cerebral
CID-10	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CAA	Comunicação Aumentativa e Alternativa
CEFET	Centros Federais de Educação Tecnológica
CCA	Comunicação Aumentativa e Alternativa
CONSUN	Conselho Universitário
DECORDI	Departamento de Consultoria em Registros Discentes
EDUFRGS	Escola de Desenvolvimento de servidores da universidade federal do Rio Grande do Sul
EMA	Equipe Multiprofissional em Acessibilidade
Enem	Exame Nacional do Ensino Médio
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
Incluir	Programa de Acesso a Universidades
IFCH	Instituto de Filosofia e Ciências Humanas
IFES	Instituições Públicas Federais de Educação Superior
LBE	Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional
MEC	Ministério da Educação
ONU	Organização das Nações Unidas
PDE	Plano de Desenvolvimento da Educação
PNAES	Plano Nacional de Assistência Estudantil
PNEEPE	Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva
PEC-G	Programa de Estudante Convênio da Graduação
ProUni	Programa Universidade para Todos
PROGESP	Pró-Reitoria de Gestão de Pessoas
REUNI	Programa de Apoio aos Planos de Reestruturação e Expansão das Universidades Federais
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UPIAS	<i>Union of the Physically Impaired Against Segregation</i>

SÚMARIO

PRÓLOGO	12
INTRODUÇÃO	14
1. DIÁLOGO COM A DEFICIÊNCIA E AS POLÍTICAS DE INCLUSÃO	20
1.1 Diálogo com os Estudos sobre Deficiência	20
1.1.1 Teorias Feministas e Culturalistas	22
1.1.1.1 Interseccionalidade.....	24
1.1.1.2 Teoria <i>Crip</i>	25
1.1.1.2.1 Abraçando o tempo aleijado - <i>crip time</i>	27
1.1.2 Outras Inspirações Analíticas.....	28
1.2 Políticas de Inclusão- do Direitos Humanos a políticas públicas de inclusão da UFRGS.....	30
2- METODOLOGIA E TRABALHO DE CAMPO	38
2.2 Trabalho de campo	40
2.2.1 Trabalho de campo “interno”:	40
2.2.1.1 Da vestibulanda “portadora de deficiência” à aluna PcD: “saindo do armário” da (minha) deficiência.	41
2.2.1.2 Grupo Incluir.....	51
2.2.1.3 Do sujeito escutado ao sujeito a escutar	51
2.2.1.3.1 Reflexões envolvendo a minha primeira etnografia.....	56
2.2.1.4 Ritmos do meu corpo: etnografia aplicada à internet	59
2.2.2 Trabalho de campo “externo”:	63
2.2.2.1 Da autoridade da experiência à pesquisadora da autoridade da experiência	63
2.2.2.1.1 Experiências do Lucas:	65
2.2.2.1.2 Deficiência como Instrumento- análise da narrativa de Lucas	68
2.2.2.2 Instituição- Aula-aberta e encontro do Coletivo Adriana Thoma	71
3- ANÁLISE	77
3.1 Considerações Finais.....	83
ANEXOS	88

PRÓLOGO

Apresento algumas das minhas características que desempenham um papel importante na questão deste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Essas particularidades começaram a partir de um Acidente Vascular Cerebral (AVC), em 2008, vindo a se tornar um contexto patológico. Entre as características, está o fato de me tornar afásica.

A seguir, mantenho nesta explicação uma relação de reciprocidade entre processos neurocognitivos e minha vida social como pessoa com deficiência. Quer dizer, não me detenho a um modelo neuropsicológico na classificação da afasia. Como apontaria Morato (2018), esse modelo é estritamente biomédico e se coloca de forma muito judiciosa em relação ao que é considerado normal ou desviante na linguagem e na cognição.

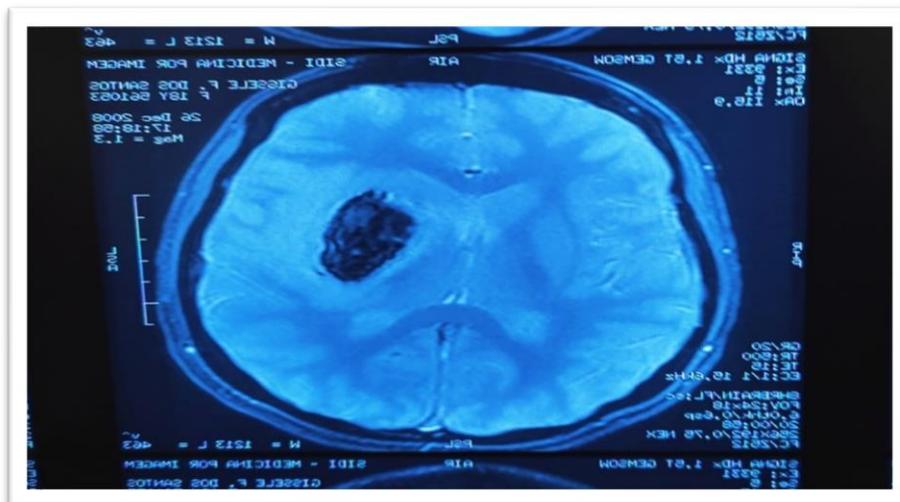
Há vários tipos de afasia, em linhas gerais definidas como **alterações de linguagem oral e/ou de linguagem escrita**. Elas estão relacionadas, geralmente, a lesões no lado esquerdo do cérebro em função de acidentes vasculares cerebrais, traumatismos cranioencefálicos ou tumores (MORATO, 2016).

A afasia se desdobra em muitos casos. Apesar de as lesões afetarem a mesma região do cérebro em diferentes indivíduos, os efeitos da afasia dependem da vivência em cada sujeito. Logo, essa vivência determina o resultado, uma vez que a afasia se manifesta de uma maneira particular em cada pessoa.

O meu quadro, dentro da classificação de afasias, é do tipo afasias de expressão. Mais especificamente, em afasia de Broca¹. O transtorno neurológico, além causar hemiparesia (dificuldade de movimentar uma parte do corpo, em mim, a parte direita), provocou uma perturbação da linguagem verbal com a “dificuldade” em me expressar verbalmente (tanto na minha fala, quanto na minha escrita) porém com **a compreensão preservada**.

¹ Inspiração para o título deste trabalho,

FIGURA 1- RESSÔNANCIA MAGNÉTICA



FONTE: arquivo pessoal, ressonância magnética da autora pós o AVC (2008)

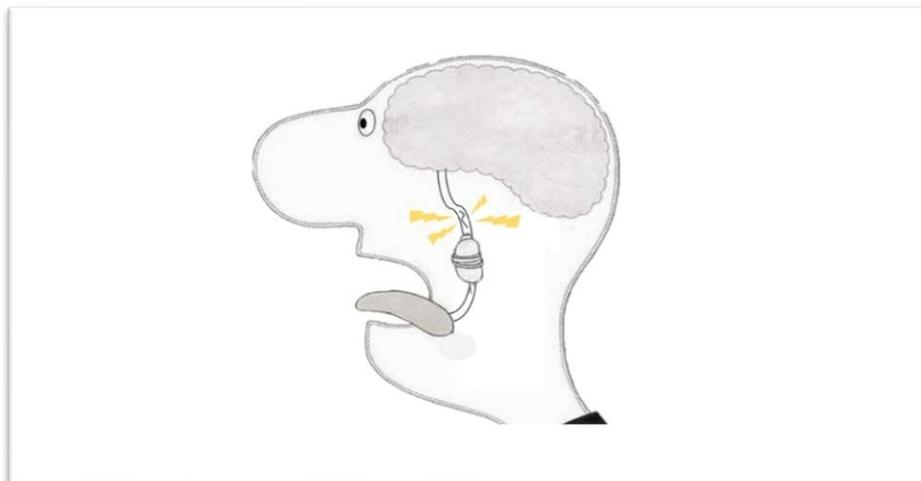
Texto alternativo: descrição da imagem: fotografia de uma chapa da ressonância da autora, data, mostrando a região afetada pelo Acidente Vascular Cerebral (corresponde uma mancha no lado direito do cérebro, que corresponde a área de Broca)

Tais dificuldades na minha linguagem vão ao encontro de práticas linguísticas cotidianas (com signos convencionais), as quais constituem lugares de legitimação social da linguagem. Minhas conversas informais podem ser consideradas pelo ouvinte como um discurso vago com referências indefinidas (com ausência de fluência verbal, titubeios, hesitações, fala *off topic*²²).

Sendo assim, **nem sempre consigo me expressar de modo a “fazer-me entender”**, havendo situações que minha mensagem causa um estranhamento das pessoas com as quais tenho intenção de me comunicar. Esse estranhamento liga-se a um processo de deslegitimação da competência comunicativa, ou seja, sofrendo uma deslegitimação social da linguagem. Isso perpetua um estigma contra formas de falar e de se comunicar de certos indivíduos, tais como alguns afásicos (MORATO, 2018).

²² De acordo com Morato (2018, P. 183) são falas caracterizadas por uma dificuldade de reconhecer, manter ou gerenciar o tópico discursivo.

FIGURA 2- CHOQUE NA LINGUAGEM VERBAL



FONTE: a autora (2021)

Texto alternativo - descrição da imagem: redenhada pela autora. Desenho da cabeça de um boneco destacando o cérebro e a língua (referência a linguagem verbal). Esses se ligam por um fio de eletricidade que está a dar choque, como se estivesse havendo escapes de energia na linguagem verbal (o choque está representado por raios em uma parte do fio).

INTRODUÇÃO

Estrangeira nesta comunidade linguística universitária-

“Idioma: Português Científico. Compreende bem, Lê Bem, Escreve (?), Fala (?).”

Ao entrar em na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, em 2016, apesar de ser uma pessoa com deficiência, considerava-me “apenas” uma aluna universitária. Passados três anos nessa caminhada para ser uma barachel em Ciências Sociais, aos poucos comecei a tornar-me uma aluna PcD (Pessoa com Deficiência), com um conceito político através da deficiência.

Essa sigla - PcD - transcende uma simples abreviatura. Atribuí a ela outros significados: sem mudar os significantes, tornei a expressão PcD uma forma de autodenominação positiva. Como uma nova roupa, ela veste muito mais que meu corpo deficiente: PcD confere uma proeminência há cada dia que me firmo na construção de uma identidade política através da deficiência. Dessa maneira, atento para diferenciação que trago ao longo do texto nas siglas “pcd” e PcD. Uso PcD (Pessoa com Deficiência) imbuído de conceitos políticos, ao passo que -pcd-, com letras minúsculas, significa uma designação genérica de pessoa com deficiência.

Quando passei a compor o ambiente universitário, no ciclo das Ciências Sociais na UFRGS, senti “na pele” que se tratava de um espaço historicamente constituído. Em minhas participações em sala de aula, eu percebia que meus diálogos, comparados com a turma, muitas vezes possuíam gramática desordenada, certa ausência de fluência da linguagem, dificuldade nominativas, discursos hesitantes, “desorganização” nos aspectos sintagmáticos da língua verbal.

Logo, sentia certa dificuldade em me expressar “com clareza” em diferentes ocasiões comunicativas na universidade (dificuldades em participar nas discussões propostas em aula, especialmente em conversas sobre tópicos que eu não estivesse com total segurança sobre o tema do debate). Essas situações culminavam no conflito entre a minha forma de se expressar e a forma comunicativa “formal”, tradicionalmente dispensada por um estabelecimento de ensino como, por exemplo, a UFRGS. Assim, mais uma vez, via minha comunicação ser deslegitimada, pois, na UFRGS, a minha diversidade linguística encontrava, muitas vezes, resistência do meio.

Nesse ciclo acadêmico, grande parte da comunidade científica prioriza o seguimento da linguagem científica; esse campo academicista é influenciado por tramas de relações de poder fortemente hierarquizadas. Assim, fui percebendo que “meus privilégios” ao compor essa esfera (como pertencer a classe média, cor da pele branca) eram “insuficientes”. Insuficientes que para mim significavam barreiras de acessibilidade³ e entre essas, a que se tornou mais expressiva na graduação, foi a barreira comunicacional⁴ devido a minha afasia.

Nesse sentido, a universidade sempre estava associada a uma estrutura normativa bem específica que impõe um padrão de produção de conhecimento bastante singular. Tal estrutura, fruto do Iluminismo, é conhecida por “padrão científico” e um de seus principais pilares vem do campo da Linguística: a “língua culta”, a “norma” do funcionamento da língua. Essa norma supõe a existência de uma língua “ideal”, com uma forma ideal. Todavia, tal forma deve - ou pelo menos deveria - ser de conhecimento e acessível a todos. Apesar disso, a essa língua “cultura” são atribuídos um certo prestígio e status sociais, nos quais, por vezes, o uso da linguagem acadêmica se relaciona a uma questão estética. Contudo, cabe reforçar que nível de linguagem não é hierarquia: a forma de linguagem não deve ser considerada melhor ou mais importante do que outras variações.

Isso é especialmente importante no contexto acadêmico, uma vez que a comunicação está intimamente ligada a aprendizagem. Logo, não podemos dissociar a comunicação da aprendizagem, pois, para que ocorra aprendizagem, é preciso comunicar e para comunicar é preciso que ocorra aprendizagem. É por meio da linguagem que a pessoa se envolve nas suas atividades diárias e desempenha os papéis que são esperados de si pela sociedade (RAMOS, 2013).

Ao decorrer da minha graduação, fui percebendo o quão difícil seria elaboração do Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). O TCC é reconhecido por uma construção

³ Se entende por barreiras “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros...” de acordo com o Programa de Inclusão de Pessoas com Deficiência. Saber mais sobre os principais conceitos em <https://inclusao.enap.gov.br/news/principais-conceitos/>.

⁴⁴ Por barreiras comunicacionais entende-se “[...] qualquer entrave ou obstáculo que dificulte ou impossibilite a expressão ou o recebimento de mensagens por intermédio dos meios ou sistemas de comunicação, sejam ou não de massa.” (Lei nº 13.146, de 2015)

“singular”, na qual um texto científico apresenta uniformidade em sua escrita, direcionando ao nível de norma culta e escrito de forma clara. Isso, em teoria, serve para evitar a subjetividade do autor a fim sua pesquisa não seja considerada “crença”.

Feitas essas considerações, este Trabalho de Conclusão de Curso foi desenvolvido por meio da autoetnografia. Por meio dela, contribuo com o meu conhecimento e forma de subversão da estrutura normativa do meio universitário. Além disso, trago novos caminhos para a pesquisa acadêmica, colaborando com resistência à divisão internacional do mercado intelectual. Ademais, acredito que este trabalho também agrega contribuições para o desenvolvimento da etnografia e da antropologia da deficiência.

Pela autoetnografia, desenvolvo meus conhecimentos envolvidos pelas minhas emoções em uma atitude autorreflexiva, ligados a múltiplos níveis de consciência, sem deixar de assumir uma postura crítica. Entre esses níveis, está também o meu conhecimento intelectual, adquirido por meio de leituras da área da saúde e das abordagens teórico-feministas, bem como por aprendizagens e pelas minhas vivências ressignificadas e emocionais⁵.

Essas experiências são reinterpretadas por reflexões antropológicas, ganhando “contornos e formas” (mesmo sendo de lápis)⁶ expressados neste trabalho. Em outras palavras, as conclusões não são permanentes, uma vez que as minhas experiências estão em constante ressignificação em razão dos diversos diálogos que mantenho contato.

Nesse sentido, e também Para visibilizar vozes de mulheres na Academia, extraio do texto de Fabiene Gama (2020, p.190) uma das sinalizações do papel da antropóloga na autoetnografia, que “[...] reflete sobre sua própria experiência, ou a partir dela, para analisar questões da sociedade e/ou cultura à qual pertence [...]”. Assim, escrever este trabalho também faz parte do processo de ressignificação e reflexão, que é realizado ao atribuir novos significados através da mudança de perspectiva, convertida (e ainda convertendo) em aprendizagem intelectual.

Neste trabalho, além da linguagem “científica” (denotativa), utilizo figuras de linguagem, que são recursos expressivos que favorecem a alteração da construção das sentenças, tais como figuras de pensamento, as quais trabalham com a combinação de ideias e pensamentos. Esse foi o modo encontrado para deixar a

⁵Agradecimento especial ao doutor -e meu amigo- Ricardo Legendre Townsend.

⁶Em outras palavras, essa expressão significa “possa ser “apagadas”, podendo vir a ser redesenhadas”.

minha escrita mais “parecida” com a forma afásica: em razão da minha condição, codifico melhor essas figuras, uma vez que elas são mais fluentes na minha “pré-escrita”.

O texto, por vez, foi diversas vezes reconfigurado por mim, em processos de refacção (ação reflexiva sobre a linguagem verbal), exigindo um empenho adicional ao longo de centenas de horas de dedicação, já que há uma maior dificuldade com habilidades cognitivas pré-estabelecida pela sociedade. Esse processo também reforçava momentos de ansiedade, fadiga mental (sequelas do AVC).

Além disso, a fim de garantir uma comunicação com espaço acadêmico - que sustenta a legitimação da competência comunicativa e da norma-padrão-, fiz uso de algumas **estratégias** para chegar mais próximo desse patamar, uma vez que a academia não está adaptada a uma leitura “científica” fora de um padrão.

Uma das estratégias adotadas foi remodelar elas de acordo com a roupagem formal da escrita acadêmica. Isso permite que as minhas reflexões contribuam com as políticas públicas de inclusão na UFRGS, bem como para o desenvolvimento da etnografia e da antropologia da deficiência.

Nesse sentido, a primeira etapa era estabelecer uma linguagem mais próxima ao sentido normativo, como forma de “valorização” à escrita e à norma-padrão; ou seja:

aproximar do “normal” e se distanciar do “anormal”;
aproximar do “normal” e se distanciar do “patológico”,
aproximar do “normal” e se distanciar do “deficiente”;
aproximar do “normal” e se distanciar da “Gissele”(?).⁷

Como estratégia principal, fiz uma interpretação conjunta do que viria a ser este trabalho ao lado do meu irmão, Ezequiel Fajreldines dos Santos. Ele agiu como um facilitador no intuito de preservar a intenção da comunicação neste texto. Nessa interpretação conjunta, sempre mantive o cuidado para que a escrita permanecesse com o sentido original das minhas ideias.

Através dos meus estudos e da minha vivência (dentro e fora do ambiente acadêmico), adquiri conhecimentos sobre a escrita da comunicação verbal direcionada aos sujeitos com afasia. Nessa área de comunicação, há quem considere

⁷ foram postas nas últimas frases elementos contrastantes, que expressam ideias contraditórias entre si. Desse modo, provooco o leitor ter uma reflexão sobre o senso da normalidade no contexto.

que haja um trânsito entre a linguagem oral e a escrita. Nesse sentido, é necessário uma ação reflexiva sobre a linguagem verbal, evidenciada pela escrita. Além disso, a partir de pesquisas online, encontrei um pouco mais sobre a Comunicação Aumentativa e Alternativa (CAA) . Ela é uma subárea da Tecnologia Assistiva, que se destina à ampliação de habilidades de comunicação. Os textos sobre CAA, junto com outros tantos artigos, inspiraram-me a melhor conciliar e adaptar a minha linguagem e criar as figuras que estão neste trabalho.

Essas figuras são reflexo da minha forma de linguagem mista. Elas compõem um ensaio, apostando no grande papel comunicativo que podem ter. Esse tipo de linguagem não apresenta uma única unidade de sentido: as figuras são multimodais, combinando modos semióticos, sobretudo os modos verbais e imagéticos. Linguagens verbais e imagéticas fazem parte da minha comunicação como afásica, e, em um trabalho idealizado, deveriam garantir níveis superiores de visibilidade, com o fim de promover maior acessibilidade.

Enfim, peço ao leitor que permita compreender/decifrar as minhas mensagens agindo de forma adaptada às minhas necessidades como aluna com deficiência. Dessa forma, proponho que esta interação não seja apenas assertiva, mas também efetiva e significativa para que venham causar reflexões.

Dito isto, faço uma síntese geral de cada capítulo. No primeiro - *Diálogo com a Deficiência e as Políticas de Inclusão* - apresento a síntese do debate clássico e alguns dos mais recentes da Deficiência, tais como discussões pertinentes envolvendo teorias Feministas e Culturalistas, bem como a Teoria Crip, as quais agregam às minhas reflexões no campo da antropologia da deficiência.

Nesse capítulo ainda, utilizando pressupostos inspirados pelo conceito da biopolítica, discorro sobre propostas de autores que partem de uma postura analítica do poder foucaultiano. Ademais, no último subtítulo desse capítulo, lanço mão de uma síntese a perpassar pela base das políticas de ensino brasileira e pelas políticas de inclusão da Universidades Federal do Rio Grande do Sul.

No segundo capítulo, intitulado Metodologia e Trabalho de Campo, faço uma pequena discussão sobre a evolução do meu trabalho, que, de uma etnografia incompleta, chegou à autoetnografia que viraria este texto. Incluo também os relatos de incursões metodológicas da autoetnografia, bem como a descrição do trabalho de campo, ocorrido nos *campi* agronomia e centro, ao longo das vivências nos anos de minha graduação nas Ciências Sociais (2016 a 2022). Com o propósito de se tornar

mais didático e mais confortável com meu modo de escrita, conceituo a divisão do meu trabalho de campo, tendo em vistas a perspectivas da narração, em dois subtítulos denominados: Trabalho de campo “interno” e Trabalho de campo “externo”.

No *trabalho do campo “interno”*, relato algumas partes da evolução do meu autorreconhecimento, de uma aluna com deficiência a uma aluna PcD, bem como a minha relação com as políticas de inclusão da universidade e com que tive com outra aluna pcd. Nesse último relato, pormenorizo a primeira experiência etnográfica, tecendo reflexões sobre a dimensão intersubjetiva, redimensionando o fazer etnográfico.

No *trabalho de campo “externo”*, reflito sobre narrativas de pessoas com as quais tive contato ao longo da pesquisa. Inicialmente, discorro sobre algumas questões metodológicas relacionadas à etnografia. Em sequência, compartilho relatos da narrativa de um ex-aluno PcD como objeto de observações. Partindo deles, traço percepções sobre sua atuação na construção social das políticas públicas da UFRGS. Dentro desse subtítulo, compartilho percepções sobre relações construídas nas políticas de inclusão de pcd na UFRGS, construídas a partir de tensionamentos entre discursos de docentes tomados em duas situações: um evento no VI Salão EDUFRGS e um encontro do Coletivo de Pessoas com Deficiência da UFRGS Adriana Thoma.

No terceiro capítulo - Análise - acentuo a linguagem “informal” (no contexto deste trabalho), assumindo uma postura mais confortável com o meu papel de comunicadora afásica e fazendo parte da minha linguagem complementar a comunicação científica. Ao longo dessa escrita, intento permitir um outro olhar sobre a leitura já realizada, preenchendo, assim, lacunas. Para isto, condenso meu trabalho de campo, narrando a minha trajetória de formação. No final desse capítulo, congrego revisão crítica da pesquisa de campo e de seus impactos subjetivos que tiveram em mim não só como pesquisadora, mas também como outro objeto de campo.

1. DIÁLOGO COM A DEFICIÊNCIA E AS POLÍTICAS DE INCLUSÃO

1.1 Diálogo com os Estudos sobre Deficiência

A deficiência - de acordo com Gaudenzi e Ortega (2016) - pode ser analisada a partir de chaves de leitura que não a colocam como sinônimo de doença. Para isso, devemos considerar as noções de interdependência, normatividade e criação de si no mundo como conceitos básicos. Deficiência é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente. Assim como em relação a outras formas de opressão pelo corpo, os estudos sobre deficiência descortinaram uma das ideologias mais opressoras da vida social: a que humilha e segrega o corpo deficiente.

A deficiência, conforme dito por Diniz, Barbosa e Santos (2009, p. 65) “traduz, portanto, a opressão ao corpo com impedimentos: o conceito de corpo deficiente ou pessoa com deficiência devem ser entendidos em termos políticos e não mais estritamente biomédicos”. Para esses autores, há duas formas que predominam o pensamento e compreensão da deficiência. De um lado, entende-se a deficiência como uma manifestação da diversidade humana (2009, p. 67): “Um corpo com impedimentos é o de alguém que vivencia impedimentos de ordem física, intelectual ou sensorial. Elas seriam, acima de tudo, barreiras sociais, que ao ignorar a existência desses corpos, geraria a exclusão.”. Por outro lado, a segunda forma, pode-se entender que a deficiência “sustenta que ela é uma desvantagem natural, devendo os esforços se concentrarem em reparar os impedimentos corporais, a fim de garantir a todas as pessoas um padrão de funcionamento típico à espécie”.

Tendo isso em vista, exponho aqui o pilar da teoria que apresentou um novo sentido à deficiência - a teoria do Modelo Social da Deficiência. Essa visão retira o foco da ideia de que a deficiência é somente um fato orgânico, uma teoria da tragédia pessoal, que embasou a concepção do chamado “modelo médico da deficiência”⁸.

Os precursores do Modelo Social da Deficiência constituíam um grupo, em meados dos anos 70, no Reino Unido, de sociólogos deficientes que vieram a ser a primeira organização política deste tipo: a Liga dos Lesados Físicos Contra a

⁸ Bruno Daniel G. S. MARTINS, 2005, p. 11.

Segregação (Upias). Essa organização articulou uma resistência **política** e **intelectual** ao modelo médico de compreensão da deficiência, identificando duas grandes formas de opressão: discriminação socioeconômica e a medicalização da deficiência e sua relação com saúde/doença.

A Upias rebatia o então “**problema individual**” que era associado à deficiência, propondo que a deficiência era uma questão - acima de tudo - social. Isso é, tirava-se a responsabilidade de opressão indivíduo/deficiente e a transferia para a incapacidade social em prever e incorporar a diversidade. Esse movimento redefiniu lesão e deficiência em termos sociológicos, passando a deficiência a ser entendida como uma forma particular de opressão social. Logo, o “problema” não era resultado de suas lesões, mas sim do ambiente social hostil à diversidade **física**.

Shakespeare afirma (2010, p. 269) que essa teoria serviu como um instrumento político para a interpretação da realidade com fins a transformação social e como ferramenta política na construção de identidades sociais e políticas. Por meio desse princípio, a percepção das pessoas sobre a deficiência do indivíduo é **realocada** para as barreiras e atitudes que o debilitam. Esse autor reitera que não é a pessoa com deficiência que deve ser responsabilizada, senão a sociedade, a qual deve mudar. Desse modo, a pessoa não deve sentir uma autopiedade, mas sim, orgulho [*angerandpride*].

Por outro lado, o Modelo Médico da Deficiência propõe -ainda hoje- que a vida de uma pessoa deficiente deve se aproximar da vida de uma “suposta” normalidade. Dessa forma, faz-se o uso uma **Ideologia da Normalização**, a qual perpassa um cunho **individualista**. O princípio normalizador não apenas “permeia a nossa sociedade”, mas também está fundado no discurso discriminatório.

Conforme aponta Brogna (2005, , p. 45):

Lãs prácticas históricas [del modelo médico de la discapacidad] han “evolucionado” en un extenso “corpus teórico”, creando infinitas categorías a través de las cuales se definen patologías, se clasifican signos y síntomas, se etiquetan comportamientos, rasgos físicos, se realizan terapéuticas y otras prácticas de gran variedad - y diversa científicidad - a lo largo de la historia. La visión que sustenta este modelo nos muestra la discapacidad como asunto de “salud-enfermedad” e incluye la idea de “sujeto a reparar”. Las instituciones dedicadas son hospicios, hospitales, manicomios, escuelas especiales, centros de rehabilitación.

Já o Modelo Social, conforme França (2013 p.62), reforça que “o princípio dessa formulação alternativa é a crítica à abordagem individualista, restrita ao corpo,

que alega neutralidade científica e preconiza ações normalizadoras, enquanto rotula os indivíduos como inaptos e ignora as estruturas sociais que impedem a participação social, o Modelo Médico.”

Diniz (2007) indica esses teóricos do Modelo Social da Deficiência como criadores do primeiro modelo social. Eles tinham uma forte inspiração no **materialismo histórico** e buscavam explicar a opressão por meio dos valores centrais do capitalismo, tais como as ideias de corpos **produtivos e funcionais**. Contudo, essas perspectivas são insuficientes caso se queira explicar os desafios impostos pela deficiência em ambientes com barreiras, o que veremos a seguir.

1.1.1 Teorias Feministas e Culturalistas

Neste subtítulo, desenvolvo alguns debates atuais **pertinentes** sobre a Deficiência e que coabitam com reflexões ao longo do texto. Hoje são outras abordagens que passaram a compor o campo dos estudos sobre deficiência. As que compõem nesse texto são as teorias feministas e culturalistas, as quais ampliam as narrativas sobre os sentidos da deficiência em culturas da **normalidade**: “Não era a natureza quem oprimia, mas a cultura da normalidade, que descrevia alguns corpos como indesejáveis.” (DINIZ, BARBOSA, E SANTOS, 2009, p. 69)

Consoante a esses autores, essas mudanças tiveram duas implicações (2009, p. 69): “...a de fragilizar a autoridade dos recursos curativos e corretivos que a biomedicina comumente oferecia como única alternativa para o bem-estar das pessoas com deficiência” e “... a de que o modelo social abriu possibilidades analíticas para a redescritção do significado de habitar um corpo com impedimentos”. (idem)

Diniz (2007, p.3) argumenta alguns aspectos que as teóricas feministas trouxeram pela primeira vez:

“mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões – aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos.”

Seguindo a linha de raciocínio de Diniz, as teóricas feministas pautaram a questão das crianças deficientes e das restrições intelectuais. Entre os papéis trazidos à tona pelas teóricas feministas, essa autora salienta que o papel das cuidadoras dos deficientes foi o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do primeiro modelo social. Consoante a autora, o feminismo levantou a bandeira da

subjetividade na experiência do corpo lesado, o significado da transcendência do corpo para a experiência da dor, forçando uma discussão não apenas sobre a deficiência, mas sobre o que significa viver em um corpo doente ou lesado. (DINIZ, 2007, p. 03-04)

É indispensável para esse “novo” modelo social que haja o deslocamento do tema da deficiência dos espaços domésticos (matéria da vida privada, como cuidados da “mãe”) para, então, a vida pública. Dessa forma, compreende-se que a deficiência passa a ser uma experiência de desigualdade. Entretanto, o resultado do silêncio em torno da subjetividade do sofrimento, ou seja, da proposta de separação entre público e privado e da defesa da independência como meta política foi um projeto de justiça que não reverberou.

Nessa lógica, os cidadãos compartilham de diferentes tipos de impedimentos e são discriminados e oprimidos pela cultura da normalidade. Com toda diversidade de contornos para os corpos, **há uma multiplicidade de formas de habitar um corpo com impedimentos**. De acordo com Diniz, Barbosa e Santos (2009, p. 7):

“Foi nessa aproximação dos estudos sobre deficiência dos estudos culturalistas que o conceito de opressão ganhou legitimidade argumentativa: a despeito das diferenças ontológicas impostas por cada impedimento de natureza física, intelectual ou sensorial, a experiência do corpo com impedimentos é discriminada pela cultura da normalidade.”

No entanto, tais metas não receberam engajamento como um projeto de justiça. Os ideais de autonomia e produtividade do primeiro Modelo Social não foram revistos e não “frearam” o advento do discurso biomédico. Esse discurso teve consequências contraproducentes, uma vez que ele aborda a deficiência como uma formação patológica e, portanto, oposta à normalidade corporal. Assim, deficiência e incapacidade são transferidas para o discurso social. De acordo com Barnes (2007), o modelo médico, ao ter um discurso da incapacidade como uma “tragédia”, centrando-se numa avaliação puramente funcional e realçando a ideia de que os sujeitos incapacitados têm necessidades especiais, fomenta a diferença e contribui para uma visão estigmatizante da pessoa com incapacidade.

Contudo, é fundamental termos a percepção que o modelo social da deficiência desafiou as narrativas biomédicas vigentes e abriu campo para se compreender a deficiência como uma questão de direitos humanos. Alguns movimentos para a legitimação do modelo social foram cruciais para rever critérios até então adotados

por importantes órgãos como Organização Mundial da Saúde. A partir de 2001, a CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde) passou a constar em seus documentos parâmetros que mensurassem as barreiras e a restrição de participação social de pessoas com deficiência. Isso demonstra a mudança de “discurso” da OMS⁹, que antes adotava critérios elaborados tão somente pelo discurso -estritamente- biomédico; isto é, o CID (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde) como uma das principais ferramentas epidemiológicas do cotidiano médico.

1.1.1.1 Interseccionalidade

Através do movimento feminista multirracial, a crítica do feminismo radical trouxe o conceito de interseccionalidade. Isso ocorreu com a inserção do prisma no campo das deficiências, uma vez que havia confluência de fatores de desigualdade tidos pelos homens com deficiência. Tal convergência, na qual são exploradas a dupla desvantagem que as mulheres com deficiência enfrentam devido a uma complexa combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência, é explicada por Mello e Nuernberg (2012, p. 648):

“desejamos ressaltar que as diferentes formas de opressão não se efetivam da mesma forma e que o peso dessas formas de opressão nas histórias de vida e na análise de fenômenos sociais deve considerar suas distintas configurações sociais e históricas, mas operam como marcadores sociais da experiência de opressão”.

O intuito era explicar que as várias desigualdades que existem na sociedade partem das interações que se dão entre moralidade e interseccionalidade de marcadores sociais: construções sociais (gênero, classe, raça-cor, orientação sexual, religião, geração, etnia, deficiência...) se articulam de maneira a produzir maior ou menor inclusão, ou, exclusão. Hirata (2014) acentua que a interseccionalidade é vista como uma das formas de combater as opressões múltiplas e imbricadas, e, portanto, como um instrumento de luta política.

Categorias que se inter-relacionam, construindo “formas de opressão”, são reveladas em diversas formas de discriminação. Elas são construídas de “n” maneiras e são fenômenos compreendidos em suas complexidades partindo de uma

⁹ Organização Mundial da Saúde

contextualização. Hirata (2014) traz a análise do conceito de “conhecimento situado” ou, então, de “perspectiva parcial” partindo dos conceitos de interseccionalidade ou de consubstancialidade (pela ótica da autora, ambas as definições compartilham do pressuposto central da epistemologia feminista). Há um certo debate quanto às categorias de interseccionalidade e consubstancialidade sendo que Hirata (2014) se refere à “interseccionalidade de geometria variável”. A intersecção de geometria variável pode incluir relações sociais de gênero, de classe e de raça (três relações sociais fundamentais que se imbricam) além de sexualidade e de idade.

Essa articulação com a deficiência que nos leva a pensar na complexidade da formação da identidade. Tanto a deficiência quanto a formação de identidade são marcadas por outros fatores, tais como gênero, classe social e ambiente, o que revela a necessidade de adotarmos uma perspectiva interseccional em sua consideração (MAGNABOSCO, SOUZA, 2019). Por fim, esses debates servirão como base em minhas discussões no subtítulo 2.1.2.3- do sujeito escutado ao sujeito a escutar-deste trabalho.

1.1.1.2 Teoria *Crip*

De acordo com Gavério (2015), para o moderno movimento político deficiente, principalmente a partir dos anos 1990, o “corpo deficiente” passa a ganhar uma proeminência teórico-analítica importante. Em sintonia com a repercussão que gerou a Teoria *Queer*, que questionava os mecanismos socioculturais de poder que conformam a sexualidade na sociedade contemporânea (subordinada pela heteronormatividade), a teoria *Crip* rompe com discursos envolvendo binarismos postulado da corponormatividade. Esse pensamento combate a noção de que corpos devem ser considerados “anormais” e “desviantes”, desnaturalizando identidades que não se encaixam nos padrões propagados pelas ideologias hegemônicas ditado por uma estrutura social pouco sensível à diversidade corporal.

Apesar dessa resistência, o discurso biomédico transfere-se para o discurso social, formando discursos opressores e que ainda dominam a identidade e os papéis das pessoas com deficiência na sociedade. Derivado da expressão *cripple* - significando aleijado em inglês (forma pejorativa de se referir à pessoa com deficiência), Mello (2016, p. 3266) esclarece a terminologia *crip*:

“tal como o seu equivalente em português, tem uma conotação assumidamente agressiva, pejorativa e subversiva, a fim de marcar o compromisso crip em desenvolver uma analítica da normalização do corpo contra todos aqueles que fogem dos padrões corporais/funcionais e cognitivos.”

Deve-se ressaltar a utilização desse conceito *aleijado* diretamente ligado à questão da identidade política. A identificação está relacionada ao fato de as pessoas afetadas rejeitarem o sinal do qual são identificadas, fazendo isso a partir de uma subversão do estigma; ou seja, apropriando-se de uma denominação negativa e “transformando” em um símbolo de orgulho. Esta estratégia já era usada dentro do movimento *Queer*, ou, “*estranho*” (tradução de *Queer*), uma vez que o movimento se apropriou de um rótulo negativo. Em suma, é usado o insulto como forma de autodenominação, questão que desestabiliza os termos e coloca os significados sem mudar os significantes. (BALAGUER, 2013, p. 11)

Temos também a teoria de Mello (2016), que contribui ao fazer críticas à normalidade (*normalcy*): “normalização do corpo contra todos aqueles que fogem dos padrões corporais/funcionais e cognitivos”. A autora aborda a ideia das categorias binárias (capacidade/deficiência) – históricas e socialmente construídas –, propondo que a tradução de *ableism* para *capacitismo* em razão de uma série de prioridades. Entre essas, as referidas como mais urgentes envolvem uma grande carência em dar voz¹⁰ para as pessoas com deficiência. que passam por uma certa pressão em função da adequação dos corpos “aleijados” à corponormatividade. Há uma certa discriminação a esses corpos por meio de julgamentos morais que associam a capacidade unicamente à funcionalidade de estruturas corporais, definindo, assim, a capacidade que uma pessoa com deficiência possa ter.

A distinção etimológica que Mello assume - corpos *capazes* -, ao invés de corpos *aptos*, se torna não só relevante, mas também “necessária para o acionamento da categoria *capacitismo*, materializada através de atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional. Com base no capacitismo discriminam-se pessoas com deficiência”. (MELLO, 2016, p. 2)

Em vários pontos deste trabalho remeto a opressão causada pelo capacitismo, ou seja, aciono a categoria capacitismo. Então, a fim de conceituar o Capacitismo,

¹⁰ No sentido de visibilidade social e política.

utilizo como referência a "Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade"¹¹ (2020, p. 6):

Definimos o capacitismo como a concepção presente no imaginário social que tende a considerar as pessoas com deficiência como menos aptas ou capazes, simplesmente por apresentarem uma diferença corporal, sensorial, intelectual ou psicossocial. O capacitismo é a atitude de considerar as pessoas com deficiência como não-iguais e "incapazes" de gerir suas próprias vidas, vendo-as como se autonomia, dependentes, desamparadas, assexuadas, condenadas a uma vida eterna e economicamente dependente, chegando até mesmo a vê-las como não aceitáveis em suas imagens sociais ou como menos humanas.

1.1.1.2.1 Abraçando o tempo aleijado - *crip time*

Observando o conceito de futuro das pessoas com deficiência, há pesquisadores importantes que buscam avançar no estudo da deficiência e incapacidade em relação à noção de tempo normativo e temporalidade; isto é, os cursos de vida esperados e normativos (noção de tempo normativo) foram submetidos à crítica da perspectiva de **grupos abjetos**.

É nessa perda de funcionalidade (perda de controle) que surge o reconhecimento de como as expectativas de "quanto tempo as coisas demoram" são baseadas em mentes e corpos muito particulares, ponto invocado para que haja prazer de viver em "tempos de aleijados". Essa perspectiva é traçada por Alison Kafer, teórica norte-americana e pesquisadora da deficiência e, também, uma pessoa com deficiência. Ela aponta como a vital e necessária a vida com deficiência frente às narrativas culturais da deficiência como um local sem vida e sem futuro.

Na leitura do livro da teórica Kafer, *Feminist, queer, crip* (2013), Gavério (2016) sinaliza comparações entre diferentes vivências deficientes e problemáticas nas análises sociológicas sobre deficiência em meio a discursos que exigem o corpo deficiente. Como exemplo: sem vida, e assim, ameaçam sua existência. Gavério destaca em sua leitura do livro as possibilidades de interpretação temporal que Kafer nomeia de "Tempo aleijado" (*crip time*). Entre as possibilidades de interpretação da temporalidade, considera-se além de uma certa acomodação de quem depende desse tempo "a mais", mas também que há um desafio à normativa e a expectativas de normalização de ritmo e agendamento: "ao invés de corpos e mentes deficientes

¹¹ Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade. ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI: Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, 2020. 14p.

curvarem-se perante o relógio, o tempo aleijado curva o relógio para encontrar corpos e mentes deficientes” (Kafer, 2013, p.26 apud Gavério, 2016, p. 171).

No artigo de Ljuslinder et al. (2020) se destaca alguns dos estudiosos da área de estudos Queer e da deficiência com o conhecimento teórico sobre a influência da diversidade em todo o curso de vida. O tempo *crip* é descrito em três modelos: em primeiro, um “tempo inválido’ ou que pode significar um “tempo extra”, o necessário para realizar uma tarefa se relativizarmos com o tempo necessário; para algumas pessoas com deficiência, esse tempo aleijado tem um significado de **obrigatório**, como um desvio do normal; antes fosse que esse tempo dependesse apenas da “lentidão” de uma pessoa, do ritmo, nesse estão as barreiras capacitadoras que fazem consequentemente ocupar um período “a mais”.

Outra maneira de entender o tempo aleijado é compará-lo à norma. Dessa forma, o entendimento dominante da sociedade considerará o tempo *crip* como lento e improdutivo. Ou então, pode-se relacionar o tempo *crip* como uma ferramenta analítica em que se compreende as temporalidades flexíveis para pessoas diferentes e não temporalidades fixas . Logo, se visto por esse ponto, a deficiência pode ser liberada de sua articulação na medicina.

Ao fazer minhas reflexões neste trabalho entendo que as ideias de tempo e de um curso de vida normativo estão conectadas aos entendimentos culturais, o que constitui a deficiência, e que isso tem base em normas capacitistas. Cria-se uma compreensão do tempo que difere do tempo capacitado e desvenda a construção social da habilidade.

1.1.2 Outras Inspirações Analíticas

Compreendo neste trabalho que as políticas públicas são como tecnologias de governo. Sendo assim, discorro a seguir propostas de autores que partem de uma analítica do poder de Foucault¹². Entre os estudos de inspiração foucaultiana, começo abordando Pangi (2014a) que indica em sua proposta um outro olhar sobre a relação com a deficiência nos contextos educacionais.

¹² Outros trabalhos possuem semelhante analítica do poder de Foucault, no entanto, cito um que li na minha graduação, servindo como uma das inspirações a este, escrito pela Prof.^a Dr.^a Valéria Aydos Rosário: “Não é só cumprir as cotas”: Uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho.

Entre sua abordagem, chamo atenção para o argumento da necessidade de ultrapassar o discurso sobre a inclusão: há práticas em que a relação com os deficientes lança para os atores de instituição desafios de uma diferenciação ética e de um posicionamento político comuns.

Pela ótica da estética da existência de Michel Foucault, a formação ocorreria como uma arte da existência por meio da qual o sujeito ético transforma-se ao experimentar a si próprio¹³:

“a vida é vista não apenas como algo a ser governado pelos dispositivos de subjetivação e pelas tecnologias do biopoder existentes, encarnados pelas práticas e incorporados pelos saberes em circulação em instituições como a escola, como também se apresenta como potência que resta ou que excede a essas formas de seu governo, resistindo-lhe e criando outros modos de existência” (PAGNI, 2014)

Por outra vertente, o neoliberalismo trouxe a suposta “liberdade das ingerências do Estado”, que é, entretanto, gerido por formas de governamentalidade, capitaneadas pelo mercado e pelas forças do capital monopolista. Assim, as esferas ínfimas da vida humana foram penetradas **pelo modo de administração econômica**: não nos satisfazemos pela troca, mas no investimento e no empreendimento sobre si mesmo. Em outras palavras, a ideologia neoliberal entrelaça formas de viver e processos de governamentalização apoiadas sobre **as políticas sociais**, com a assunção de orientações para a gestão técnica da pobreza inspiradas pela lógica do mercado. (DE OLIVEIRA; SAMPAIO, 2018)

Hoje é sabido que realizar o ensino superior significa ter possibilidades de uma passagem para uma classe econômica mais alta. Nessa linha, o ensino superior tornou-se um **investimento em formação e aprimoramento**, ou **a qualificação para disputar um lugar no mercado**, tal como tem sido frequentemente destacado como importante na estratégia do neoliberalismo. De acordo com Pagni (2017, p.265):

É nesse contexto global que as práticas ditas inclusivas aparecem no âmbito da ação política pública, com vistas a garantir o direito das minorias, sob o influxo de movimentos sociais que empreenderam muitas vezes dentro de uma lógica identitária e, lamentavelmente, de uma economia do capital humano que procura valorizar as diferenças naquilo que pode favorecer as *inovações*, a eficiência no *empreendimento de si* e, enfim, favorecer a *mobilidade do mercado*.

¹³ Na minha etnografia, enquadro os atores sociais a esses sujeitos supracitados, uma vez que são resistências expressas em alguns modos de existência entre os dispositivos que os colocam em circulação para legitimar ou para produzir algumas práticas ditas como inclusivas na UFRGS.

No caso da instituição de ensino, essa avaliação se dá por uma escala que privilegia o desenvolvimento de capacidades, o treinamento de habilidades e a aquisição de informações necessárias para o acúmulo de capital humano destinado à ação eficiente nos níveis superiores de ensino, ao consumo informado e à qualificação profissional.

O capital humano torna-se objeto de troca no mercado e produz satisfação pessoal no **sujeito econômico**, que será julgado por outrem em razão de sua eficiência, de seu desempenho e de sua performance. Entretanto, as regras não são iguais para todos, e somente alguns se sobressaem. Então, o Estado **reage às reivindicações das minorias**, regulando a vida da população, o que serve também para apoiar o *investimento educacional*, **visando garantir os preceitos jurídicos de igualdade naquele jogo**. Ou seja, o Estado **força a alteração** das regras do jogo para corrigir eventuais desigualdades suscitadas por condições de diferenciação entre seus jogadores.

Pessoas com deficiências permanecem como uma reflexão tardia na consciência cívica e, na melhor das hipóteses, periféricas nas sociologias do corpo (CAMPBELL, 2012). Sobre o ponto, incorporo algumas contribuições do pensamento de Didier Fassin. Esse autor propõe uma antropologia dos usos políticos do corpo na tentativa de compreender a economia moral da ilegitimidade que circunda sua produção. O autor elege como principais no campo político as “economias morais”, que são os jogos normativos e sociais as quais fundam práticas políticas.

Fassin (2009, p. 44-69) destaca a construção do sentido e dos valores da vida ao abordar a produção de uma biolegitimidade, ao invés de focar em forças e estratégias para controlar uma vida. O autor não apenas discute os valores diferenciais atribuídos à vida, mas também valores ligados ao uso político daquilo que ele entende por “estar vivo”: compaixão, dor, sofrimento. São sentimentos como esses que servem como recursos de subjetivação.

1.2 Políticas de Inclusão- do Direitos Humanos a políticas públicas de inclusão da UFRGS

Neste subtítulo, situando a formação das Políticas de Inclusão, lanço mão de uma síntese das políticas de ensino brasileiras para chegar nas políticas de **inclusão dos alunos da UFRGS**. Para isso, contextualizo a situação do sistema econômico

brasileiro, em meados da década de 1970 e embrião dessas políticas. Foi nessa etapa que vimos o enfrentamento da crise que o capitalismo apresenta: uma redefinição do papel do Estado pelo retorno aos ideais clássicos do liberalismo. Hoje, no modelo neoliberal¹⁴, o Estado aplica políticas redistributivas para classes sociais menos favorecidas.

No Brasil, as políticas sociais voltadas, a priori, para a redistribuição dos benefícios sociais, abrangem ações nas áreas *da saúde, previdência e assistência social, cultura, comunicação e educação*. As políticas de inclusão são englobadas pelas **políticas educacionais**, que são políticas sociais mais inseridas no **espaço teórico-analítico** das políticas públicas e **representam a materialidade da intervenção**.

Maciel e Anache (2017) sintetizam as políticas públicas de inclusão na educação superior como a compreensão de uma ação política no sentido de **questionar** se o acesso à educação, visto como um direito humano, **está sendo respeitado**. Esses autores conjugam **igualdade e diferença** como valores indissociáveis e avançam em relação à ideia de garantia de direitos básicos ao contextualizar as circunstâncias históricas da produção da exclusão dentro e fora do sistema educacional. Para eles, essas políticas tentam **conciliar** os valores **abstratos da igualdade e da justiça social** com a **desigualdade inerente às economias de mercado**.

No cenário educacional mundial, há vários acordos e documentos direcionados a minimizar a exclusão na educação superior. Isso faz parte do que há muito tempo é reivindicado por um movimento mundial da inclusão e com uma política de inclusão. Várias conferências foram promovidas pela UNESCO¹⁵ e, pela ONU¹⁶. Ressaltarei a **Declaração dos Direitos Humanos** de 1948: além de ser essencial para a garantia dos direitos fundamentais das pessoas, garante o direito a todos de ter acesso à **educação pública**.

Tal documento teve grande influência no Brasil contribuindo severamente para a criação dos serviços de Educação Especial e classes especiais em escolas públicas no Brasil, – resultando na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB¹⁷,

¹⁴ (Bittar e Morosini, 2006).

¹⁵ UNESCO (Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura)

¹⁶ Organização das Nações Unidas

¹⁷ Era apoiada na Lei nº 4.024/1961 pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l4024.htm

em 1961. Em 1996, a LDB¹⁸ dá uma nova direção na *forma de entender* como ofertar educação para pessoas com deficiência. Nessa nova compreensão, específico à Educação Especial que registra que a educação de pessoas com deficiência deverá ocorrer **de preferência** na rede regular de ensino.

A respeito das pessoas com deficiência hoje temos na legislação federal 34 leis e 24 decretos. Entre essas, no quadro educacional brasileiro, a inclusão está amparada na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), Lei Federal nº 9.394/1996, no Plano Nacional de Educação (aprovado pela Lei nº 10.192/2001)¹⁹, nas Diretrizes da Educação Especial na Educação Básica (por meio da Resolução CNE/CEB nº 2/2001) e na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPE²⁰), aprovada em 2008, pelo Decreto do Legislativo nº 186/2008²¹.

Miranda e Segalla (2016) afirmam que as diretrizes educacionais na Constituição Federal e legislações encontram-se esparsas. Desse modo, essas diretrizes acabam por favorecer a percepção de que a educação é direito de todos. Seguindo essa linha, o Estado, deve contribuir para a melhoria do desenvolvimento pessoal e profissional dos indivíduos que pretendem adquirir melhor qualificação com sua inserção no ensino superior.

Foi nas gestões do Governo de Luiz Inácio Lula da Silva e do Governo de Dilma Rousseff que se têm algo mais concreto com vistas à inclusão das pessoas com deficiência. Esses governos criaram condições para a sustentação financeira dos estabelecimentos já existentes e uma série de programas para a ampliação do acesso e da permanência na educação superior.

¹⁸ LDB nº 9.394/1996 que pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm#:~:text=Estabelece%20as%20diretrizes%20e%20bases%20da%20educa%C3%A7%C3%A3o%20nacional.&text=Art.%201%C2%BA%20A%20educa%C3%A7%C3%A3o%20abrange,civil%20e%20nas%20manifesta%C3%A7%C3%B5es%20culturais.

¹⁹ Pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10192.htm

²⁰ Atualmente, há um decreto (10.502) assinado pelo atual presidente, Jair Bolsonaro, no final de setembro deste ano e desde então vem sofrendo forte pressão por entidades. Na prática, tal medida tira a obrigatoriedade da escola comum em realizar a matrícula de estudantes com deficiência. Essa também permite a volta do ensino regular em escolas especializadas.

²¹ pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10192.htm
http://www.planalto.gov.br/CCIVIL_03/Congresso/DLG/DLG-186-2008.htm

Criado pelo Governo Federal em 2004, no Governo Luiz Inácio Lula da Silva, o Programa Universidade para Todos (ProUni)²² é direcionado para a educação do ensino superior. Em 1º de outubro de 2004, elevou os Centros Federais de Educação Tecnológica (CEFET)²³ à categoria de instituições de educação superior²⁴. Para cumprir esse decreto²⁵, o governo criou o *Programa de Acesso à Universidade (Incluir)*, plataforma que seria voltada **-exclusivamente-** para as instituições públicas federais de educação superior (IFES).

O Programa de Acessibilidade na Educação Superior, conforme consta no portal do MEC²⁶, propõe ações que garantem o acesso pleno de pessoas com deficiência às IFES. Seu principal objetivo prioriza **fomentar a criação e a consolidação de núcleos de acessibilidade**, os quais respondem pela organização de ações institucionais que garantam a integração de pessoas com deficiência, em cumprimento ao Decreto nº 5.296/2004²⁷, à vida acadêmica, eliminando barreiras comportamentais, pedagógicas, arquitetônicas e de comunicação.

Desde 2005, o programa lança editais com a finalidade de apoiar projetos de criação ou reestruturação desses núcleos nas IFES. Os núcleos melhoram o acesso das pessoas com deficiência a todos os espaços, ambientes, ações e processos desenvolvidos na instituição, buscando integrar e articular as demais atividades para a inclusão educacional e social dessas pessoas.

Ainda no Governo Lula, foi lançado, em abril de 2007, o Plano de Desenvolvimento da Educação (PDE)²⁸. Nele, o Programa de Apoio aos Planos de

²² Esse projeto tratava de tornar pública vagas privadas na busca de amenizar o problema da limitação do acesso à educação superior privada e garantir mais igualdade de oportunidades para a população. Institucionalizado pela Lei nº 11.096, em 13 de janeiro de 2005, ele tem como finalidade a concessão de bolsas de estudo integrais e parciais em cursos de graduação e sequenciais de formação específica em instituições de ensino superior privadas. O programa reservava bolsas para pessoas com deficiência e renda familiar de até três salários-mínimos e, como contrapartida, as Instituições aderentes ao Programa tinham isenção de tributos.

²³ O Decreto nº 5225, pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2004/decreto-5225-1-outubro-2004-534244-norma-pe.html>

²⁴ Após, o Decreto-Lei nº 5.296 – que regulamenta as Leis nº 10.048/2000 e nº 10.098/2000 –, art. 227, §2º

²⁵ Constituição Federal, art. 244

²⁶ <http://portal.mec.gov.br/programa-incluir>

²⁷ Pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm

²⁸ Esse plano conforma um conjunto de programas que visam melhorar a educação no Brasil em todas as suas etapas. O PDE tinha um prazo de quinze anos para ser completado, mas acabou descontinuado antes desse prazo. Ver mais informação em <https://www.senado.gov.br/comissoes/ce/documentos/PDE-RelatorioSetorial-SenMarcoMaciel-EnsinoSuperior-PesquisaeFormacao.pdf>

Reestruturação e Expansão das Universidades Federais (REUNI)²⁹ e o Plano Nacional de Assistência Estudantil (PNAES) são programas considerados próprios para atingir tais objetivos. (MACIEL; ANACHE, 2017)

Em 17 de novembro de 2011, o Governo Dilma Rousseff lança o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite³⁰. Esse programa **ressalta o compromisso** do Brasil com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU (2006), adotada no Brasil em 2008 com força de norma constitucional. A proposta desse plano seria que **toda a União** fizesse com que a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência se efetive na vida das pessoas por meio da articulação de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade. Segundo Maciel e Anache (2017), isso quer dizer que cada vez o país tem se empenhado na equiparação de oportunidades para que a deficiência não seja utilizada como motivo de impedimento à realização dos projetos das pessoas, valorizando e estimulando o protagonismo e as escolhas das brasileiras e dos brasileiros com e sem deficiência.

De acordo Diniz, Barbosa & Santos (2010) a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, serviu como marco divisório significativo não apenas na trajetória de luta por direitos de cidadania das pessoas com deficiência, mas também na legitimidade dos estudos da área no cenário político nacional: a convenção determina a “discriminação por motivo de deficiência” como qualquer “diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência cujo resultado seja a limitação de acesso a direitos, a políticas de reconhecimento ou à distribuição de bens e recursos” e as pessoas com deficiência como “aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas

²⁹ Na gestão do então ministro da Educação Fernando Haddad, foi lançado oficialmente, em 24 de abril de 2007, o Plano de Desenvolvimento da Educação (PDE). Esse está presente até hoje, apoia a permanência de estudantes de baixa renda matriculados em cursos de graduação presencial das instituições federais de ensino superior (Ifes). O objetivo é viabilizar a igualdade de oportunidades entre todos os estudantes e contribuir para a melhoria do desempenho acadêmico, a partir de medidas que buscam combater situações de repetência e evasão. Em relação à parte correspondente à educação superior, o programa buscava fazer dela um elemento-chave da integração e da formação do Brasil como nação. Assim, elegeu os seguintes princípios: expansão da oferta de vagas; garantia de qualidade, promoção de inclusão social, ordenação territorial; desenvolvimento econômico e social.

³⁰ O objetivo era implementar novas iniciativas e intensificar ações que já eram desenvolvidas pelo governo para as pessoas com deficiência (Decreto Nº 7.612). Ver mais no <http://www.desenvolvimentosocial.sp.gov.br/a2sitebox/arquivos/documentos/633.pdf>

Focando a IFES, o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência reverbera ao Incluir **como apoio à criação e reestruturação de Núcleos de Acessibilidade** nessas instituições. Cabe ao Incluir ser responsável por ações institucionais para eliminar barreiras atitudinais, pedagógicas, arquitetônicas e comunicacionais. Esse plano também prevê apoio para ampliação e fortalecimento dos núcleos em todas as universidades federais. No ano de 2014, contabilizava 59 universidades que receberiam recursos em sua matriz orçamentária para essa ação. Assim, nos últimos anos, foram recebidas propostas de universidades do Brasil inteiro. Tais propostas devem prever a divisão dos recursos na ordem de 50% para despesas de capital e 50% para despesas de custeio.

No seu primeiro edital³¹, em 2005, a comissão recebeu 33 propostas, de diversas universidades, localizadas nas diferentes regiões do país. Dessas, somente as que atendem às exigências do programa são selecionadas para receber o apoio financeiro do MEC. Passaram por esse filtro 13 universidades contempladas, contando a UFRGS.

O nome do projeto contemplado da UFRGS era “possibilitando o acesso e permanência dos alunos com deficiências visuais”. Na realização desse planejamento foi criado o Setor de Apoio ao Aluno com Deficiência Visual, que objetivava atender as demandas de pessoas com deficiência visual e possibilitar o desenvolvimento integral, inclusão social e capacitação às pessoas que trabalham com essa população. De acordo com o portal³² Incluir da UFRGS, já havia certa ajuda a partir de 1997. Neste ano, encontram-se relatos institucionais do ingresso de alunos surdos no Programa de Pós-Graduação em Educação.

A partir de 2006, a UFRGS, já aderindo ao *Programa*, foi-se construindo formulações de estratégias para identificação das barreiras ao acesso das pessoas com deficiência à educação. As ações, desde então, visam a eliminação de barreiras

³¹Disponível no site [tp://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=814-incluir2005-pdf&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192](http://portal.mec.gov.br/index.php?option=com_docman&view=download&alias=814-incluir2005-pdf&category_slug=documentos-pdf&Itemid=30192)

³² De acordo com esse site, o *Núcleo de Pesquisa e Apoio a Pessoas com Necessidades Educacionais Especiais (NAPNES)* foi fundado em 2001 e visava a inclusão social através da educação, tecnologia e profissionalização. No núcleo, realizava-se pesquisas e cursos de extensão, de capacitação e profissionalizantes. Já em 2005, foi criado o *Setor de Apoio ao Aluno com Deficiência Visual*, cujos objetivos são atender as demandas de pessoas com deficiência visual, possibilitar o desenvolvimento integral, inclusão social e capacitação àqueles que viriam a trabalhar com o *aluno com esse tipo de deficiência*.

pedagógicas, atitudinais, arquitetônicas e de comunicação, possibilitando uma efetiva participação desses alunos na UFRGS.

Ainda no governo Dilma Rousseff, é sancionada a Lei de Cotas nas universidades (Nº 12.711, de 29 de agosto de 2012)³³, que dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio e dá outras providências, de forma progressiva ao longo dos próximos quatro anos. Embora tenha sido no governo de Michel Temer que pessoas com deficiência, que de fato, frequentaram escolas públicas durante o ensino médio, teriam o direito a certo percentual de vagas nas universidades e nos cursos técnicos de nível médio de instituições federais³⁴.

A UFRGS usava como princípio o artigo 207 da Constituição Federal: as universidades gozam de autonomia didático-científica, administrativa e de gestão financeira e patrimonial, e obedecerão ao princípio de indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão. Entretanto, em sessões de 15/09/2017 e 22/09/2017, o conselho universitário - CONSUN - na Decisão nº 268/2012-CONSUN³⁵, decidiu que passam a vigorar a inclusão do Ingresso por Reserva de Vagas para acesso a todos os cursos de graduação da UFRGS candidatos egressos do Sistema Público de Ensino Médio que sejam pessoas com deficiência.

De acordo com o Portal³⁶ da UFRGS, o Programa de Ação Afirmativa da UFRGS, aprovado pela Decisão 134/2007, deu início a implementação do ingresso por reserva de vagas de estudantes de escola pública e de autodeclarados negros de escola pública. Tratava-se de um programa de inclusão pioneiro pelo seu impacto na distribuição de vagas em todos os cursos e pela própria natureza das políticas

³³ O Artigo 3º prevê que, em cada instituição federal de ensino superior, as vagas de que trata o art. 1º dessa Lei (cinquenta por cento e deverão ser reservados aos estudantes oriundos de famílias com renda igual ou inferior a 1,5 salário-mínimo per capita) serão preenchidas, por curso e turno, por autodeclarados pretos, pardos e indígenas, em proporção no mínimo igual à de pretos, pardos e indígenas na população da unidade da Federação onde está instalada a instituição, segundo o último censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). A implantação das cotas deveria ocorrer de forma progressiva ao longo dos próximos quatro anos, até chegar à metade da oferta total do ensino público superior federal. A lei pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12711.htm

³⁴ Em razão da lei Nº 13.409, em dezembro de 2016, que altera a Lei nº 12.711 do governo anterior. Essas vagas devem ser em proporção ao total de vagas no mínimo igual à proporção respectiva de pretos, pardos, indígenas e pessoas com deficiência na população da unidade da Federação onde está instalada a instituição, segundo o último censo da Fundação IBGE.

³⁵ Pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: <https://www.ufrgs.br/incluir/wp-content/uploads/2017/07/Dec212-17-Altera-Dec-268-2012-Acoes-Afirmativas-e-Resolucao-46-2009.pdf>

³⁶ Mais informações no seguinte endereço eletrônico: <https://www.ufrgs.br/acoesafirmativas/category/historico-do-programa/>

públicas, que introduzem novos conceitos e novos paradigmas de responsabilidades públicas. A mesma Decisão 134/2007 aprovou o Ingresso Especial para estudantes indígenas. Neste ano, completam-se 11 anos do ingresso de estudantes cotistas na UFRGS e 7 anos da vigência da Lei de Cotas na universidade, destes os últimos 4 tendo inclusão do Ingresso por Reserva de Vagas para acesso a todos os cursos de graduação da UFRGS candidatos egressos do Sistema Público de Ensino Médio que sejam pessoas com deficiência.

2- METODOLOGIA E TRABALHO DE CAMPO

Minha pesquisa preliminar, realizada no final de 2019, tinha como objeto a análise de processos de subjetivação nos diálogos de duas pessoas com deficiência, alunos ou ex-alunos, na UFRGS. No entanto, um dos participantes resolveu retirar-se da pesquisa. Devido a isso, coube-me acatar com as implicações éticas do uso contratual do *Termo de Consentimento Livre e Esclarecido* na prática antropológica. A aplicação desse termo está prevista na Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, da Comissão de Ética em Pesquisa – Conep – do Ministério da Saúde). Dessa maneira, com a monografia incompleta, segui os conselhos da minha orientadora: realizar mais entrevistas em 2020, e, também, participar de uma disciplina de temas livres acerca da deficiência dada por ela.

Chegado esse ano, a primeira orientação a fim de preparar esta versão do trabalho foi via *online*, por meio de um sistema de webconferência, a Mconf³⁷. Essa ferramenta é um dos recursos que se tinha pelas adaptações no Calendário Acadêmico 2020 da UFRGS, que foi profundamente afetado pela pandemia de novo coronavírus (COVID-19)³⁸. Não só nessa faculdade, mas em nível global, houve e - há- uma suspensão de atividades presenciais³⁹, bem como diversas adaptações e mobilizações necessárias em razão dos riscos da população em contato com o vírus. Tocante a isso, tomadas todas as providências, a UFRGS começou a utilizar o Ensino Remoto Emergencial⁴⁰ (ERE). Segundo o site da UFRGS, esse ensino é uma estratégia adotada em um momento de crise, cuja ênfase recai sobre o caráter emergencial do momento.

Nessa “conversa” realizada através do Mconf, uma das ideias da professora era investir em minha, até então, “incompleta” etnografia. A sugestão aceita por mim foi que eu fizesse uma autoetnografia e me indicou um artigo recente, de 2019, da

³⁷ De acordo com o site da Mconf, é um serviço gratuito que permite a interação de pessoas remotas em tempo real, de forma simples, usando um computador ou dispositivo móvel.

³⁸ COVID-19 do inglês *Coronavirus Disease 2019*. Entre as medidas de prevenção para diminuir a possibilidade de ser infectado, as autoridades de saúde recomendam medidas de distanciamento social, como manter-se em casa e sair apenas quando necessário.

³⁹ Consoante ao site da UFRGS, o semestre da graduação, que começou em 5 de março e teve interrupção no dia 16 do mesmo mês, foi reiniciado em 19 de agosto com previsão para término em 2 de dezembro.

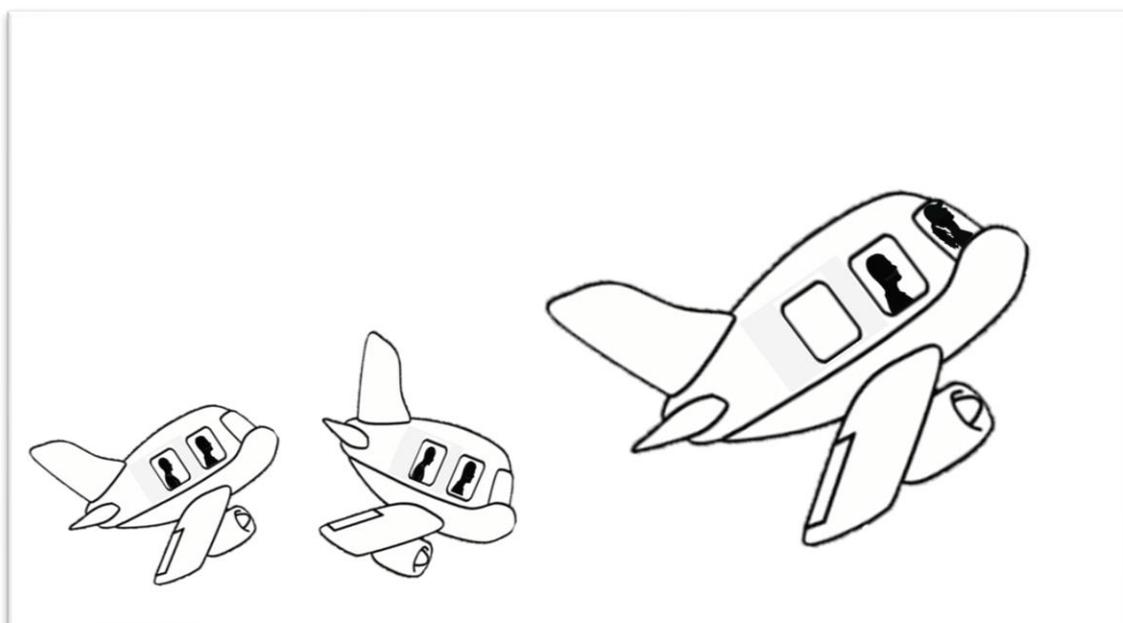
⁴⁰ A resolução do ERE se encontra no sítio <http://www.ufrgs.br/cepe/res-025-ensino-remoto-emergencial-ere-versao-pagina-1>

professora do Departamento de Antropologia da UFRGS: Fabiane Gama, “A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla”.

2.1 Metodologia “brocada”

Neste ano, nesta versão do estudo, “ocupo a vaga” daquele estudante que resolveu retirar-se de meu estudo. Apesar da saída dele, resolvi dar continuidade ao cerne da pesquisa: questionar as experiências de discentes com deficiência na UFRGS. Ao ocupar a vaga e fazer “companhia” ao outro sujeito que permanecia⁴¹ do estudo incompleto, o trabalho passou a exigir um certo ajuste na metodologia enquanto gênero da etnografia: a autoetnografia. Essa concepção é representada na figura abaixo:

FIGURA 3- DA ETNOGRAFIA PARA AUTOETNOGRAFIA



FONTE: a autora (2021)

Texto alternativo - em um fundo branco com a ilustração de um avião em três momentos diferentes. No lado esquerdo, o avião está decolando com dois passageiros. Esse avião seria a etnografia na primeira tentativa da autora, durante a conclusão do TCC, e os dois passageiros representariam os dois estudantes que faziam parte do estudo. No centro da imagem, o avião está pousando, liberando um dos passageiros. No lado direito, o avião realça voo, contendo o passageiro que permaneceu e, dessa vez, a piloto, a qual representa autora no comando do estudo da autoetnografia.

A evolução do trabalho para uma autoetnografia demandou incursões metodológicas, as quais foram satisfeitas por meio do trabalho de campo. As reflexões

⁴¹ Houve certas modificações feitas devido a reconfiguração do tempo passado até a apresentação do trabalho.

das minhas experiências⁴² percorreram os meus anos de graduação (2016 a 2022). Quanto ao recorte geográfico se deu no *campus* agronomia e no *campus* centro, locais onde se desenvolveu a minha rotina acadêmica.

Neste texto, o trabalho de campo é dividido em “interno” e “externo”, de acordo com a perspectiva das narrativas. Assim, o campo “interno” é formado pelas minhas narrativas compartilhadas, e compunham parte do meu autoconhecimento. O campo “externo”, por sua vez, é composto por reflexões que faço sobre narrativas de pessoas com as quais tive contato ao longo da pesquisa – apresentadas no decorrer do trabalho – sendo elas alunos pcd, ex-aluno PcD e pessoas relacionadas a discentes pcd.

Tanto o campo interno quanto o campo externo são subdivididos em tópicos que contam com minhas reflexões e informações adquiridas virtualmente. Entre essas informações, estão: sites do Governo em busca de leis, sites que versavam sobre Políticas de Inclusão e sites com viés sobre capacitismo.

2.2 Trabalho de campo

2.2.1 Trabalho de campo “interno”:

Este tópico contém questões relativas à “constituição social” da minha experiência da deficiência ao contextualizar o meu modo de vivência no âmbito acadêmico. Aqui, saliento uma “sinopse” sobre meu processo de reconhecimento não só como uma graduanda em Ciências Sociais, mas também como uma aluna PcD⁴³ utilizando os conceitos políticos que possuí esta sigla. Trago relatos da minha experiência como “ator” das ações sociais e interacionais engendradas no meio acadêmico, sendo eu uma aluna com deficiência, ativamente participante nas discussões sobre deficiência e dinâmica na instituição.

⁴² Estruturo as minhas narrativas seguindo o molde do questionário pré-estruturado de minha etnografia que estará no subtítulo 2.2.2.1. Essa é uma estratégia já antes referida. Tal questionário encontra-se anexado neste trabalho.

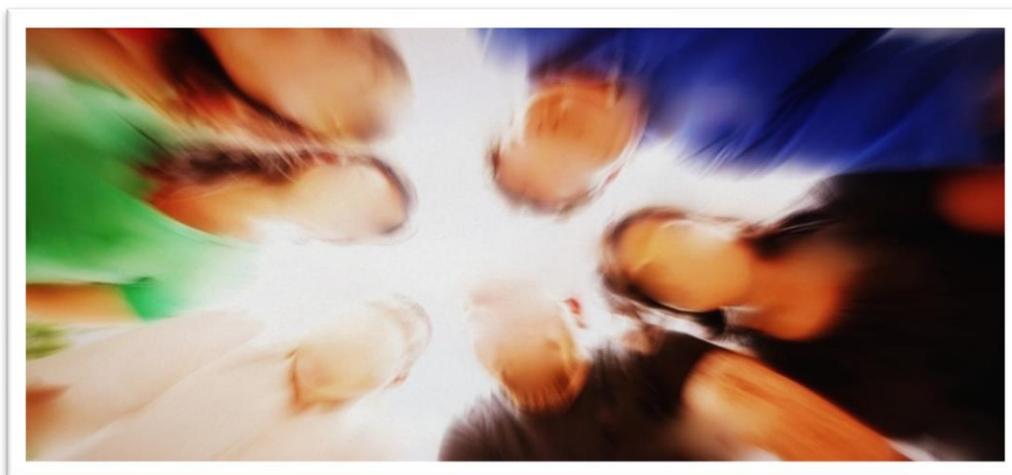
⁴³ Faço certa diferença quanto me refiro a “aluna PcD” por haver uma construção de uma identidade política através da deficiência.

2.2.1.1 Da vestibulanda “portadora de deficiência⁴⁴” à aluna PcD: “saindo do armário” da (minha) deficiência.

Sofri um Acidente Vascular Cerebral (AVC) que ocorreu em 2008, quando eu tinha 18 anos. Esse incidente ocorreu por volta das 13 horas, em frente ao cursinho pré-vestibular que realizava, há cerca de dez dias para que eu prestasse o vestibular para UFRGS. No momento em que meu corpo deu sinais de que algo físico estava diferente, a minha memória pouco contribuiu para descrever o contexto do que se passava ali. Destaco abaixo minha descrição vaga sobre essa cena, em um linguajar mais coerente com a minha vivência:

“Era como se meu cérebro disparasse uma sirene... só eu não ouvia... disseram que tombei de costas, batendo forte com cabeça (embora, para mim, tudo estava adormecido)... assim, outros corpos, alertados então, se aproximavam de mim... Rostos curiosos...outros, assustados... Pensava coisas como: É... talvez eu não esteja me sentindo tão bem... mas pra que tanto alarde?!?...se comigo está tudo bem!?- mas só pensava mesmo, pois já havia naquele instante já sumia, temporariamente, a minha capacidade de falar..”⁴⁵

FIGURA 4- ROSTOS CURIOSOS



FONTE: A autora (2021)

Texto alternativo: em uma foto, borrada, com seis rostos desconfigurados, demonstra a imagens de que uma pessoa deitada estaria vendo, (representando a minha perspectiva em relação ao olhar de terceiros durante o acidente).

As primeiras semanas após o incidente foram severas: alguns meses depois, após o período de hospitalização, soube que eu havia permanecido em coma induzido. O retorno ao lar marcou o início de uma nova rotina. Nos primeiros dois anos

⁴⁴ Este termo foi propositalmente usado por significar a minha ignorância como uma pessoa com deficiência. Assim porque deficiência não se porta, não é um objeto, a pessoa tem uma deficiência, faz parte dela. “Pessoa portadora de Deficiência” foi substituído, segundo o que confirmava a tendência mundial, por “Pessoa com Deficiência”. (Portaria da Presidência da República – Secretaria de Direitos Humanos, Nº 2.344, de 3 de novembro de 2010)

⁴⁵ Optei que neste trecho em destaque não houvesse a reinterpretação conjunta com o irmão.

pós-acidente, eu contava com o acompanhamento de uma junta médica (propiciada pelo meu plano médico) e com a minha rede de apoio formada pela minha família e amigos. Neles, eu encontrava o essencial: suporte financeiro e, principalmente, suporte emocional. Nesse período, minha família julgou que fosse exclusivo para a minha recuperação. Fui vivendo com o meu corpo lesado⁴⁶, e, aos poucos, “tateando” viver a minha deficiência socialmente, o que significava viver uma nova vida.

No final desse tempo, já não usava mais a cadeira de rodas. Conseguia caminhar com certo equilíbrio, ainda que “mancando”, são alterações da minha marcha que me acompanham até hoje. Já tinha recuperado boa parte da fala e da leitura – apesar de achar “um máximo” as tirinhas do Garfield sem textos-. Era tempo de sair da “redoma” e buscar relações fora da “intra-sociedade”⁴⁷, ou seja, concretizar/conquistar uma vida pública. Para isso, a opção que tinha era voltar aonde parei antes no acidente: encarar o tal “rito de passagem”, o vestibular da UFRGS⁴⁸.

Em 2011, eu já havia me adaptado um novo modo de escrever (uma vez que a hemiplegia tinha afetado o meu lado dominante), tornando-me, então, canhota. Esse modo se diferenciava uma vez que me adaptei ao uso do *notebook* como “apoio”. Assim, digitava apenas com a mão não afetada. Já no segundo semestre desse ano, eu e minha família agilizamos as condições para minha volta ao processo seletivo da UFRGS. Comecei ligando para a COPERSE (Comissão Permanente de Seleção) com o fim de me informar sobre como seria o processo, tendo em vista a minha nova condição física para a realização da prova e afins. Naquela ligação, sendo atendida por uma mulher, tive dificuldades em explicar a situação em detalhes, embora tenha comunicado ter sofrido um AVC. Dado o contexto, achei que seria mais compreensível perguntar quais recursos seriam disponibilizados a uma pessoa hemiplégica. Como resposta, recebi que não haveria nenhuma *facilidade* na prova em comparação a outros inscritos. Eu recebi essa resposta com estranhamento, pois eu não havia buscado por facilidades na prova. Logo então, encerrada a conversa, senti a falta de compreensão invertida no que me senti envergonhada pelo incomodo naquela ligação.

⁴⁶ Neste período não havia me dado conta da afasia. Só percebia a hemiparesia, reflexo da deficiência física.

⁴⁷ Me referi ao ambiente da minha casa.

⁴⁸ Nos anos que tentei vestibular após o acidente, só tentava para UFRGS.

Ainda nesse telefonema, questionei se haveria como ter acesso a um computador para que pudesse escrever a redação. Responderam-me que não seria possível, pois os únicos computadores seriam destinados para acesso ao sistema DosVox⁴⁹, alternativa exclusiva para pessoas cegas. No mais, foi informada que, no site onde eram realizadas as inscrições para o vestibular, eu teria como acessar o **formulário para atendimento especial**. Esse documento teria alternativas do que seria disponibilizado como recursos especiais para fazer as provas.

FIGURA 5- INTERFERÊNCIAS NA COMUNICAÇÃO



FONTE: desenho idealizado pela autora juntamente com João Alberto Rodrigues e desenhada por este (2021)

Texto alternativo: em um desenho preto e branco, aparecem duas pessoas se comunicando por telefone. A pessoa da esquerda, com um balão de diálogo encobrindo parte de seu rosto, pergunta: como poderia fazer? (representando a minha pessoa perguntando sobre as condições para o vestibular). A pessoa da direita possui o balão de diálogo mais evidenciado (contorno mais forte e as letras maiores) a fim de sugerir que tal sua pronúncia era mais áspera. Na escrita, como resposta no quadrinho, lê-se: “Tu não terás nenhuma facilidade!”

Uma vez que eu e as pessoas mais próximas a mim não tínhamos noção dos meus direitos como uma pessoa com deficiência, eu me adaptei às opções disponíveis naquele formulário. Nas opções que escolhi nesse primeiro processo seletivo, assinalei como necessárias a presença de um escrevedor para elipses, um escrevedor para redação e acesso facilitado. Além disso, eu marcava a opção “atendimento diferenciado em virtude de”, descrevendo o quadro de pós-AVC. Por fim, eu colocava “X” na opção “[estou] ciente de que a UFRGS atenderá o solicitado levando em consideração critérios de viabilidade e razoabilidade, conforme Edital do

⁴⁹ Sistema computacional que toma base no uso intensivo de síntese de voz que se destina a facilitar o acesso de deficientes visuais a microcomputadores.

Concurso⁵⁰ com apresentação de Atestado Médico (legível) contendo a descrição detalhada da necessidade do candidato e o número do CID⁵¹ correspondente”.

FIGURA 6- FORMULÁRIO PARA O ATENDIMENTO ESPECIAL

UFRGS GABINETE DO REITOR
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL COMISSÃO PERMANENTE DE SELEÇÃO – COPERSE

CONCURSO VESTIBULAR 2016 – UFRGS
FORMULÁRIO PARA SOLICITAÇÃO DE ATENDIMENTO ESPECIAL
(Prazo final 23/10/2015)

Eu _____ (nome do candidato)

RG nº _____, inscrição nº _____, com base no Edital do Concurso Vestibular 2016 e no disposto no § 1º do Art. 27 do Decreto 3298/99, SOLICITO:

<input type="checkbox"/> 01. Prova no sistema DosVox	<input type="checkbox"/> 07. Escrevedor para Redação
<input type="checkbox"/> 02. Prova em Braille	<input type="checkbox"/> 08. Intérprete de Libras
<input type="checkbox"/> 03. Prova ampliada para fonte tamanho: 20	<input type="checkbox"/> 09. Uso de aparelho auditivo
<input type="checkbox"/> 04. Uso de Sorobã e/ou Lupa	<input type="checkbox"/> 10. Acesso facilitado
<input type="checkbox"/> 05. Ledor	<input type="checkbox"/> 11. Uso de medicamentos
<input type="checkbox"/> 06. Escrevedor para elipses	
<input type="checkbox"/> 12. Avaliação diferenciada da Redação em virtude de ser portador de DISLEXIA	
<input type="checkbox"/> 13. Atendimento diferenciado em virtude de ser portador de DÉFICIT DE ATENÇÃO	
<input type="checkbox"/> 14. Atendimento diferenciado em virtude de: (descrever): _____	

FONTE: <http://www.ufrgs.br/coperse/concursovestibular/anteriores/2016/AtendimentoEspecial.pdf/view>

Texto alternativo: Parte do formulário para o atendimento especial concurso de vestibular 2016 para ilustrar acima. Nessa foto, mostra 14 opções de atendimento especial que podem ser assinalados

No final da minha primeira tentativa no vestibular, ao acessar o meu boletim de desempenho, vi que minha redação foi anulada por não atingir a nota mínima (embora a média das provas objetivas terem alcançado a nota necessária para o curso escolhido⁵²). De acordo com o edital do concurso vestibular 2016, uma das hipóteses de eliminação de candidatos é a nota inferior a 30% do escore máximo na prova de redação. Como a nota máxima é 25 pontos, isso quer dizer que a nota mínima para permanecer no concurso é 7,5.

Explicar a desqualificação me deixou aflita e confusa. Foi bastante difícil explicar (para mim e para meu círculo de amigos mais próximo) os motivos que levaram a não atingir o ponto e corte. Eu pensava que a “culpa” da desclassificação era apenas minha. Logo, aumentava o sentimento de frustração. Não sabia da possibilidade de deficiência mental⁵³ (embora soubesse que boa parte desse

⁵⁰ Conforme o formulário para a solicitação de atendimento especial de 2014. Edital do vestibular 2015, disponível no site: <http://www.ufrgs.br/coperse/concurso-vestibular/anteriores/2013/edital/view>

⁵¹ Neste ano comecei a fazer terapia com um psiquiatra, o qual além do crescimento pessoal que tenho tido com suas consultas até hoje, resolvia todas essas questões dos saberes médicos, como o CID.

⁵² Na época o curso seria Relações Públicas.

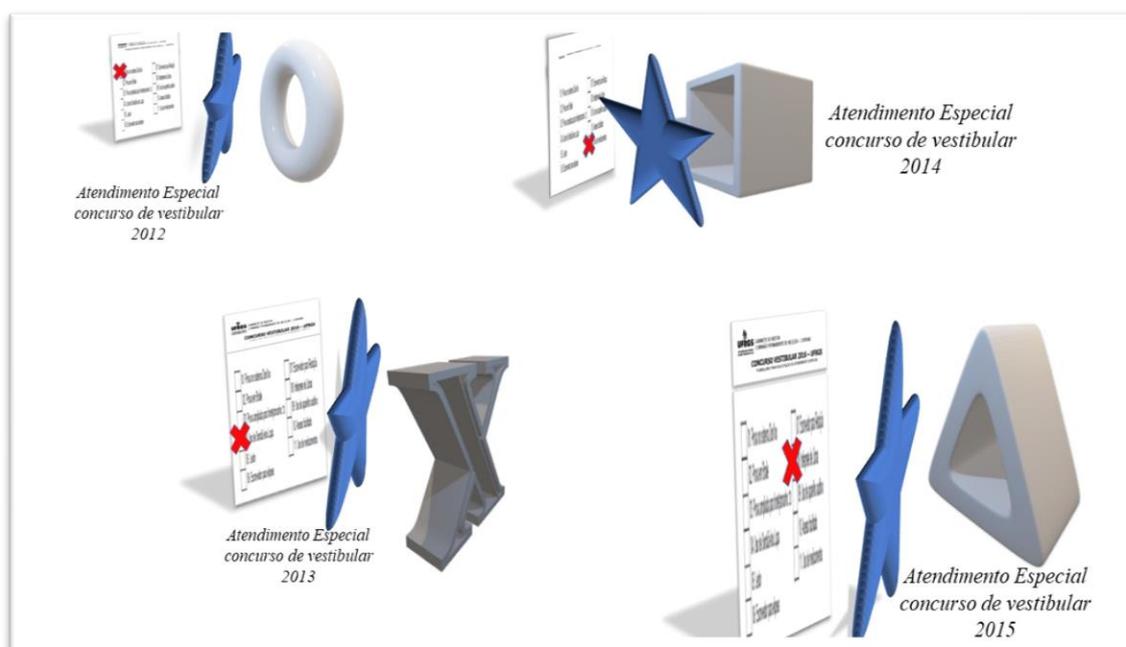
⁵³ Mello (2012), em vários de seus artigos publicados, vem ressaltar a importância de diferenciar deficiência mental de deficiência intelectual. A deficiência mental se refere às pessoas com as “sequelas de transtorno mental”, de acordo com a Lei n. 10.216/2001. Já a deficiência intelectual se refere a uma parte específica do funcionamento do intelecto.

“fracasso” era ligado ao AVC). No fim, acabava por me conformar com o resultado, no entanto somatizando boa parte desse sentimento que envolvia a eliminação. Pelos quatro anos seguintes esse ciclo se reproduziu.

Ao longo desses cinco anos de tentativas, eu mudava escolhas no formulário de atendimento especial. Como o meu corpo não se encaixava no perfil esperado pelo processo seletivo, alterar as escolhas era, dentro de meu conhecimento à época, o único recurso para tentar me adequar ao processo seletivo. Eu experimentava opções diferentes para tentar obter condições mais adequadas. Por exemplo, houve ano que, requiri “prova ampliada para fonte tamanho 20” (opção número 3 da folha de atendimento especial). Isso era importante porque a minha caligrafia ocupava mais espaço do que uma escrita padrão, e eu não possuía coordenação para apagar as anotações em tempo hábil. Assim, a prova aumentada alivia esses problemas, já que oferecia mais espaço para fazer anotações. Em outra ocasião, solicitei avaliação diferenciada da prova da redação em virtude de ser portadora de Dislexia (geralmente recebia a opção número 12 no formulário), embora não fosse essa a minha condição.

Foram entre casos como esses que fui traçando a minha caminhada. Escolhendo caminhos que se parecessem com os meus, mesmo sem me enquadrar nas solicitações nas supostas “deficiências” listadas.

FIGURA 7- DESENCAIXE



FONTE: desenho idealizado pela autora e João Alberto Rodrigues, e desenhado por João Alberto Rodrigues, realizado pela autora (2021).

Texto alternativo:

A Imagem é dividida em quatro partes. Em todas essas partes, há uma estrela (representando a autora) perante uma forma geométrica (cada forma geométrica representando um processo do vestibular) na qual ela não consegue se encaixar. A estrela também está à frente de um formulário, o qual representa o formulário para atendimento especial em concursos de vestibular. Todos os formulários são identificados pela frase “Atendimento Especial concurso de vestibular”, que é seguida do ano referente ao concurso. Em cada formulário, as opções escolhidas são diferentes (sinalizando, assim, que passou por diversas tentativas). No canto esquerdo e superior, a forma geométrica é círculo vazado, e o formulário faz referência ao ano de 2012. No canto direito e superior, a estrela está diante de quadrado vazado, e há referência ao ano de 2014. No canto esquerdo e inferior, há uma forma em X vazado, e o ano de 2013. Por fim, o canto direito e inferior conta com um triângulo vazado e o ano de 2015. Cada quadro remete a um procedimento do vestibular, e a incompatibilidade da figura representando a autora com a outra forma presente comunica o sentimento de não-pertencimento da autora.

A pressão que eu sentia em virtude de participar do processo seletivo se traduzia em tenções e dores físicas no corpo, as quais eram intensificadas durante as provas⁵⁴. Por vezes, esses reflexos negativos tinham fontes mais concretas, por exemplo, intimidações vindas de alguns fiscais (teoricamente treinados para realizar atendimento especial), que faziam questão de informar em tom alto que os demais “vestibulandos especiais” não haviam utilizado o tempo extra concedido. Houve ocasião de um fiscal retirar a minha folha de gabarito, ainda incompleta, alegando que o tempo havia acabado, mesmo tendo um segundo fiscal presente alegando que havia ainda mais um minuto para encerrar o concurso.

Essas situações poderiam ocorrer com qualquer candidato ou candidata prestando o processo seletivo. Todavia, dada a minha condição e a dificuldade em manifestar rapidamente reações, eu não consegui expressar meu inconformismo, tampouco me defender. Ainda assim, ao final de cada dia dos processos seletivos, era fornecido um formulário para que os candidatos confirmassem terem recebido o atendimento especial. Tiveram anos que tal formulário também contava com espaço para realizar considerações, que poderia ser adequado para relatar as minhas dificuldades com o atendimento, tanto em relação aos fiscais quanto a questões mais gerais. Todavia, eu não utilizava esse recurso por conta de possíveis coações e do ambiente hostil decorrentes da ação de alguns fiscais. Não ajudava também que eu deveria entregar esse documento contendo tais observações aos próprios fiscais, que podiam ser alvo das críticas. Isso, para mim, era um forte fator inibidor: a situação despertava receio de retaliações, uma vez que esses fiscais provavelmente permaneceriam me acompanhando pelo resto do processo.

⁵⁴ Grande parte das dores se davam no meu lado hemiplégico.

Todos os dias de prova, em especial o da redação, eram decisivos não apenas para o meu resultado do vestibular. Eles envolviam a interação dinâmica das funções do meu corpo *defiça*⁵⁵. Era esse corpo que, por vezes, prejudicava ainda mais minha participação comunicativa. Ao passo que as circunstâncias do processo seletivo interferiam com o meu corpo, esse por vez afetava as condições do concurso, criando-se um ciclo vicioso.

Cabe reforçar que o meio (o contexto) se torna corresponsável pela situação. Esse meio devia ser um facilitador, e não uma barreira à participação da pessoa hemiplégica com afasia. Como observa Ramos (2013), a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial de Saúde (OMS) apresenta um quadro conceitual que permite olhar para a comunicação em uma abordagem multidimensional. Tal estudo considera as características inerentes ao indivíduo, as características inerentes ao meio e a forma como eles se influenciam mutuamente.

Boa parte do ano era dedicada à preparação para o dia da prova de redação. Desse modo, eu treinava para o “padrão da UFRGS”, simulando a estrutura da prova e sua duração. Todavia, nos dias do concurso, várias circunstâncias ocorriam fora do esperado. Algumas vezes, as pessoas designadas para me auxiliar não entendiam a minha letra no rascunho, de modo que eu tinha de ditar o conteúdo (outras em que eu mesma não entendia). Enquanto isso, as minhas dores espásticas⁵⁶ competiam com o meu déficit de atenção: por vezes, a única palavra que eu conseguia expressar, tanto na forma escrita quanto oral, era “coisa” para certa ocasião. Em outras situações, eu enfrentava momentos de afonia⁵⁷ e não conseguia ditar, recorrendo a fazer mímica com as mãos. Na quinta tentativa, em 2016, eu consegui alcançar o escore mínimo de 7,5 na prova de redação, obtendo a nota 7,6 (para ser mais precisa, 7,604). Assim, em conjunto com o resultado das outras provas, estava garantida a minha inscrição nesta universidade. Agora como parte do corpo discente, sabia que encontraria algumas barreiras limitantes a minha plena inclusão na universidade. Nesse momento,

⁵⁵ Uso “defiça” não como uma abreviatura de deficiente ou, então, como algo que não se enquadra na corpronormatividade. Utilizo defiça como uma afirmação identitária vindo a positivar essa nomeação. Destaco que essa expressão faz parte do vocabulário batatinha.

⁵⁶ De acordo com o portal do hospital Sírio-Libanês, a espasticidade é uma alteração no tônus muscular (rigidez do músculo). Ocorre em doenças neurológicas que provocam lesão de células do sistema nervoso, responsáveis pelo controle dos movimentos voluntários.

⁵⁷ Pode ser causada por fatores ambientais e psicológicos como a ansiedade generalizada, estresse, nervosismo, ou pressão social.

eu ainda julgava ter quase toda a responsabilidade sobre o que me limitava em participar. Ao longo da graduação, encontrei barreiras físicas para uma pessoa hemiplégica, tais como caminhadas excessivas entre os prédios da universidade e rampas inclinadas que desafiavam a minha estabilidade física no Campus Vale. Enfrentar essas dificuldades provocavam a minha reflexão: “devo ter mais resistência para percorrer tais distâncias” ou “não há nada de errado com as rampas, e eu tenho de ter mais equilíbrio”.

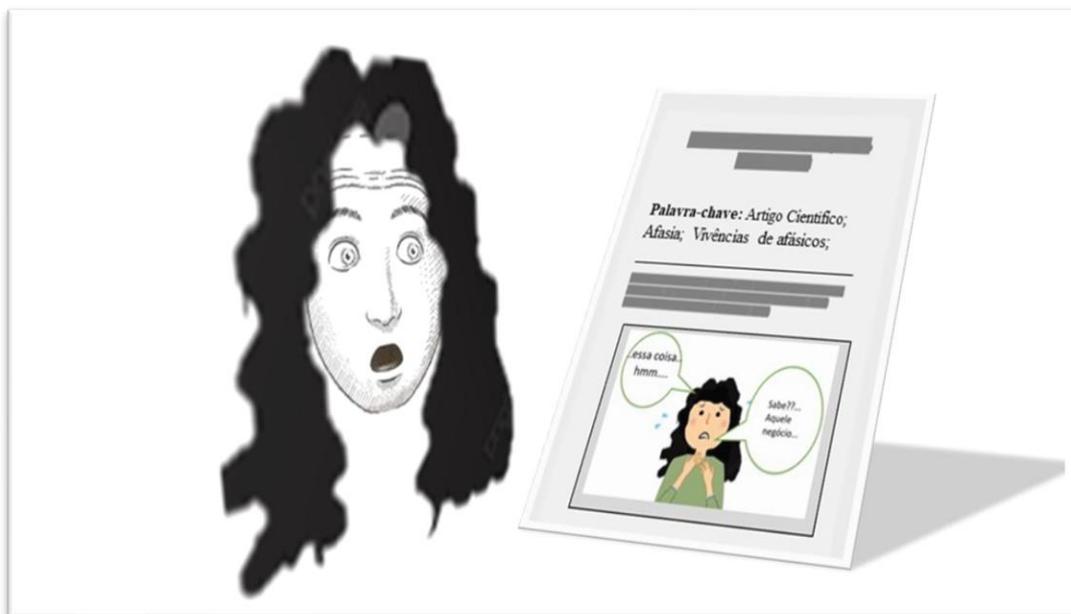
Apesar das dificuldades enfrentadas, o curso e o seu vasto campo de conhecimento possibilitaram a chance de modificar minha perspectiva enquanto pessoa com deficiência e, assim, evoluir para um novo olhar sobre a deficiência. No quarto semestre letivo, uma disciplina teve efeitos para além da esfera acadêmica, atingindo a dimensão pessoal. As experiências na disciplina Introdução a Pesquisa Social causaram rupturas no meu pensamento individualista no que diz respeito ao envolvimento com minha deficiência. A professora Ceres Gomes Víctora⁵⁸, sabendo que eu havia escolhido a deficiência como temática para fazer o trabalho final da disciplina, orientou que eu pesquisasse sobre o Modelo Social da Deficiência, até então desconhecido por mim.

Ao me debruçar sobre a pesquisa, encontrei milhares de artigos relacionados com essa teoria. Lia uns. Lia outros. Relia. Via ali um baú de ouro. Tinha vontade de gritar: “como assim só soube disso agora?”. Em certo momento, resolvi refinar o processo de procura com mais uma palavra: afasia (palavra que já ouvira do meu psiquiatra em nossas consultas⁵⁹). Encontrei centenas de trabalhos das mais variadas áreas de conhecimento. Um dos achados foi o trabalho “A Participação da Pessoa com Afasia: Uma Abordagem Multidimensional”, de autoria Catarina Lopes Brás de Ataíde Ramos. Mal sabia eu que estava prestes a embarcar, sem volta, em direção a um mundo novo, no qual as minhas vivências com a deficiência ganhariam novos significados. Foi uma leitura espaçada no tempo: lia um trecho; parava para respirar, para assimilar. Por vezes, eu me sentia envergonhada e constrangida: as vivências ali escritas pareciam as minhas vivências. Era *eu que estava lendo ou é a leitura que me lia? Sou pesquisadora ou objeto daquela pesquisa?*

⁵⁸ Professora do PPGAS-UFRGS e do doutorado em Antropologia Social da Universidade Nacional de San Martín.

⁵⁹ Torna-se oportuno relatar nesta parte do texto que meu psiquiatra tocou algumas vezes no assunto de afasia em nossas consultas, embora não estivesse atribuído grande significado à minha vivência. Desse modo, nem ao mesmo sabia definir um “conceito” para afasia naquele período.

FIGURA 8- “LENDO OU SENDO LIDA?”



FONTE: a autora (2022)

Texto alternativo: Desenho de uma mulher com olhar surpreso representando a autora. Ela olha em direção a um artigo acadêmico, cujas palavras-chave são: artigo científico, afasia, vivência de afásicos. No artigo acadêmico, há uma imagem de exemplo. Nessa imagem é de uma mulher afásica, com expressão de aflição em razão de não conseguir se comunicar direito, também representando a autora. Na imagem do artigo há dois balões indicando falas dessa figura feminina. O primeiro contém o texto “essa coisa... hmm...”. O segundo contém o texto “Sabe??... Aquele negócio...”.

O artigo contextualizava que a realidade para uma pessoa afásica é, com frequência, drasticamente alterada. A relação da afasia com o meio em que a pessoa se move limita atividades e restringe a participação dos indivíduos (RAMOS, 2013). Diante dessas novas concepções, comecei a perceber que “a culpa” por nem sempre conseguir me comunicar - ou me fazer entendível - não era apenas minha, pois o ato de comunicar **implica o outro** e o contexto em que ocorre. Ou seja, o problema não é só meu, é “nosso”. De acordo com Ramos (2013, p.4):

Para que a pessoa seja um comunicador competente, necessita por um lado, de possuir competências que lhe permitam iniciar e manter a interação no seu contexto natural e por outro lado, deverá conseguir construir uma mensagem que seja decifrada pelo seu parceiro de comunicação, obviamente adequada ao contexto comunicacional onde a interação ocorre.

Meu corpo superava “todas” as barreiras físicas. Agora, com um certo aprendizado, eu podia entender a natureza e o tipo de comprometimento linguístico-cognitivo. Com isso, era possível reivindicar os meus direitos civis como afásica para superar também as barreiras comunicacionais, começando pelas barreiras no

ambiente acadêmico. Para isso, busquei por diretos destinados a proteção de afásicos. Porém, os resultados dessa busca não foram claros. Inicialmente, eu pensava que o meu caso se encaixava na categoria de deficiência mental, definida no art. 5º, §1º, I, do Decreto 5.296/04 como “funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos”. Porém, no meu caso, o quadro afásico é uma consequência do AVC, que ocorreu quando eu tinha dezoito anos e 11 meses, ou seja, depois da idade estabelecida na lei. Por conta disso, busquei esclarecimentos com pessoas da Saúde e do Direito. Contudo, ninguém sabia situar a afasia.

Com o passar do tempo, concluí que pessoas afásicas não se enquadram nessa previsão legal, tampouco na Lei 13.146/15⁶⁰ (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Não há, portanto, posicionamento oficial na nossa legislação brasileira. Por outro lado, lendo o artigo de Morato (2002), descobri que a **combinação** “afásico com hemiparesia” é enquadrada pela lei na categoria de deficiência física pelo problema motor.

De acordo com o modelo social, a incapacidade comunicativa é considerada como um problema de natureza social, e não como um atributo do indivíduo. Levando isso em conta, eu me indagava: qual a dificuldade em legitimar a minha condição de afásica num nicho universitário?!, especialmente no curso de Ciências Sociais, onde há um ciclo vicioso da verborragia⁶¹ entre os alunos?! Quão válido tem sido o meu esforço de estar nesse ciclo acadêmico que, por si só, já é excludente?! Em resumo, eu não sabia “quem” era mais deficiente: eu ou a academia.

A cada momento, eu indagava sobre quais princípios do processo do vestibular me colocavam como incapaz. Como os outros corpos, com capacidades várias, fazem para se comunicar? Dentro da academia, por que a minha linguagem não é por vezes reconhecida como uma linguagem normativa científica? E quantos desses saberes, corpos, dessas capacidades de corpos diversos deixam de ser aflorados?

⁶⁰ Pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm

⁶¹ Becker, H. S. (2015). Truques da escrita. Editora Schwarcz-Companhia das Letras.

2.2.1.2 Grupo Incluir

No final do primeiro semestre de 2016, ao observar um dos muitos painéis do IFCH, me deparei com informações sobre o Grupo “Incluir”. Como não senti grandes dificuldades e necessidade de pedir apoio extra durante o primeiro semestre, não busquei imediatamente o grupo e apenas anotei o endereço da sede (até porque o Grupo era sediado em outro Campus, no centro). Entretanto, no segundo semestre, senti a necessidade de procurar o grupo a fim de obter apoio em algumas carências e barreiras.

Ao chegar no endereço que havia anotado, fui informada que o grupo estava em sua nova sede, que era há cerca de 10 minutos de caminhada de distância que caminhei até o local. Chegando nesse novo lugar, eu me apresentei para algumas coordenadoras do Incluir. Entre os assuntos falados, soube que o grupo tinha conhecimento da presença de dois estudantes com deficiência no IFCH, *Campus do Vale*, sendo que um deles era eu. Porém, o grupo possuía poucas informações sobre esses alunos, o que dificultava o contato com eles para fins de cadastrar como alunos com deficiência. Depois dessa experiência, comecei a entender a complexidade da comunicação do grupo com os outros *campi*. Ou seja, a própria distância física entre a sede do Incluir (*campus* centro) e ao *campus* Vale era longa e dificultava reuniões com esses alunos e a supervisão das unidades de ensino no Vale.

2.2.1.3 Do sujeito escutado ao sujeito a escutar

Neste tópico, compartilho minhas experiências no tocante a minha primeira etnografia, inserida em um trabalho acadêmico no final do primeiro semestre de 2019. Essas experiências fazem **parte das minhas reflexões intersubjetivas** e são reflexo das **minhas diversas emoções** compartilhadas com a minha experiência com a deficiência e reconhecidas pelo meu próprio corpo. Antes de descrever a minha experiência, destaco que a pessoa descrita no relato abaixo possui a inviolabilidade do anonimato. Resguardo, assim, a intimidade do sujeito.

Conheci Daniela⁶² em uma reunião do *Coletivo PcD Adriana Thoma*. Essa reunião foi realizada no *Campus* centro da UFRGS, no começo do ano letivo de 2019. Nesse encontro, percebi a existência de Daniela quando ela pediu a palavra em meio

⁶² O nome é fictício pelo propósito já citado.

da plateia. Em seu discurso, não só reconheci que havia uma identidade política na deficiência, mas também percebi⁶³ o fato de ser a única aluna pcd além de mim naquela sala (a maioria das outras pessoas eram servidores, sendo alguns desses servidores pessoas com deficiência).

No final da reunião, tentando controlar o meu entusiasmo/nervosismo em falar com a primeira aluna pcd que vi na universidade, apresentei-me para Daniela. Naquele momento, recordo-me ter trocado poucas palavras “objetivas”, visto que meu discurso não estava bem-organizado em razão da minha ansiedade envolvida com a minha deficiência.

Pedi que trocássemos nossos números para permitir um futuro contato, com o que ela concordou. Ao manusear o meu celular com a mão esquerda⁶⁴ para que ela pudesse anotar o número, eu demorei bastante para acessar o aplicativo da agenda em razão da combinação dos efeitos do nervosismo e da afasia. Isso resultou em um tempo maior do que o esperado para alcançar o aparelho celular, corroborando em um maior “lapso” de tempo.

Enquanto isso, Daniela me interrompeu, dizendo, em um tom incisivo e irônico⁶⁵, que ela “sabia mexer no celular com uma mão” (referindo-se à sua deficiência). Naquele momento, parei o que estava tentando fazer no aparelho. Meio sem graça, sequer expliquei que a demora em entregar o aparelho se dava pela “minha deficiência”: um tanto desorientada pela situação entre nós, acabei entregando o meu celular. No final, acabamos nos despedindo e indo cada uma para o seu lado. Essa situação é representada na figura abaixo.

⁶³ No campus do Vale e em outro que percorri, era raro que se percebesse alguma pessoa com deficiente aparente, com estereótipo.

⁶⁴ A mão direita, hemiparética, estava entrelaçada na alça de minha bolsa de propósito, o que geralmente faço quando ela está mais rígida do que fica sem que haja pressão pelo contexto.

⁶⁵ Julguei ser assim pela minha percepção.

FIGURA 9- TEMPOS DIFERENTES



FONTE: A autora (2021)

Texto alternativo: A figura de uma mulher (representando a autora) com uma bolsa no seu lado direito e na altura da cintura. De acordo com o texto, o lado direito da mulher é afetado por hemiplegia, o que restringe severamente os movimentos. A mão direita da mulher segura firmemente a alça da bolsa. A mão esquerda da mulher segura um aparelho celular, para o qual a mulher dirige o seu olhar. Há pontos de interrogação na altura da cabeça da mulher. O fundo da imagem é um relógio em espiral, simbolizando que a mulher se encontrava em outra dimensão, em um tempo próprio e distinto da situação em que se encontrava. Ao lado direito da figura, há um balão de fala representando palavras de Daniela, que conversava com a mulher. Dentro deste balão, é possível ler “... eu consigo digitar o meu número (!)”

Depois dessa ocasião, falei com Daniela poucas vezes por aplicativos de mensagens instantâneas. Em uma oportunidade, convidei ela para ir comigo a uma batalha de poesias, *Slam*⁶⁶. Sem aceitar, ela agradeceu o convite e comentou que já havia recitado em uma dessas batalhas. Em seguida, achando excelente essa participação, perguntei se ela poderia me enviar o poema, com o que ela concordou.

Passados alguns meses do nosso último contato, foi proposto em uma disciplina que eu cursava - Antropologia e Arte –a realização de um “trabalho livre”. Esse trabalho envolvia uma pesquisa de campo com um tema sobre subjetividade do artista. Pensei em Daniela para esse trabalho, pois relacionei o poema dela com a pesquisa proposta.

⁶⁶ Competições ou batalhas de poesias que dão vez e voz a poetas da periferia

De fundo, havia a minha vontade de aumentar a conexão do “mundo” pcd com a academia. Essa vontade se dava não só em função da minha vivência pessoal como aluna pcd, mas também pelo desejo de ampliar a visibilidade de alunos pcd. Para mim, é importante que a academia perceba alunos pcd também como alunos, os quais merecem ser reconhecidos por ocupar o papel de estudantes, e não apenas em razão de suas deficiências. Também havia minha admiração por conhecer “outra” pessoa com deficiência na academia, esse sentimento sendo fruto de uma mistura idealizada de cumplicidade em razão de uma identidade política PcD e de empatia ligada à resiliência⁶⁷ e ao discurso através da deficiência de Daniela.

Convidei ela por *chat* para participar nesse trabalho. Aceito o convite, combinamos um horário e dia para realizar uma entrevista por meio do aplicativo de mensagem. Porém, esse encontro virtual resultou em pouco conteúdo etnográfico, de modo que concluímos que teria de haver um encontro presencial. Combinamos, então, um encontro durante a tarde no *Campus* agronomia, em algum lugar próximo do CECS⁶⁸. Ao nos encontrarmos, percebi que o meu nervosismo era ainda maior do que na primeira vez que a conheci, tendo em vista que, além de uma relação pessoal, a conversa se inseria no meu trabalho etnográfico.

Convidei Daniela para irmos a um café próximo (uns 2 minutos a pé do lugar onde estávamos), onde fiz questão de pagar o que consumíssemos, seguindo a “estratégia” que me foi ensinada.

De acordo com as lições que eu tinha sobre entrevistas, eu deveria conduzir a entrevista de modo despretensioso e sem maiores formalidades com o “artista”. Contudo, ao decorrer do encontro, o resultado não ocorreu como o esperado. A comunicação se deu com vários ruídos⁶⁹. Meu vocabulário, se avaliado através da normatividade⁷⁰, teve algumas desconformidades devido a situação e ao contexto em que estamos. Houve momentos que minhas mensagens eram vagas, com o uso excessivo de referências indefinidas. Enquanto isso, eu ia percebendo um estranhamento em Daniela em ouvir tais palavras, além da minha própria percepção de que estava tendo dificuldades em se expressar.

⁶⁷ Creio estar em uma capacidade de um ser humano em superar-se, adaptar-se e construir atitudes positivas a partir das adversidades da vida, por suas falas e maneira de se portar.

⁶⁸ Centro de Estudantes de Ciências Sociais

⁶⁹ Interferência indesejada que atrapalhe a transmissão de uma informação.

⁷⁰ Que cria o normal (a forma correta ou a principal forma de estar no mundo), nesse sentido, se distanciando da aceitação da diversidade corporal.

À medida que percebia esse estranhamento, meu nervosismo aumentava ainda mais. Conforme meu nervosismo aumentava, as palavras iam “sumindo” do meu vocabulário. Por exemplo, usei algumas vezes a palavra “normal” ao me referir à deficiência (tanto de um modo geral, como de modo particular), algo que alguém que é pcd e possui uma identidade política através da deficiência rechaça. .

FIGURA 10- A DIFERENÇA DENTRO DO “IGUAL”



FONTE: desenho idealizado pela autora e João Alberto Rodrigues, e desenhado por João Alberto Rodrigues (2021)

Texto alternativo: Uma figura com duas pessoas. A pessoa do lado esquerdo representa a autora, com gotas de suor e semblante tenso, ambos simbolizando nervosismo. Há um balão de fala com contornos vacilantes, no qual há letras cuja cor é relativamente fraca. Nele, está escrito “...normal, neh...”. A pessoa da direita da figura está com as mãos da cintura, com feição de indignação. Sobre ela há um balão de pensamento com contornos fortes e bem definidos. Dentro dele, em letras maiúsculas, maiores do que no balão da pessoa da esquerda e em negrito, lê-se: “NORMAL?!?”

Apesar de perceber os problemas na comunicação, eu prossegui a conversa a fim de preservar o fluxo e a intenção da comunicação⁷¹. No mais, naquele momento, eu acreditava estar sendo entendida e, de certa forma, relevada pela Daniela, pois acreditava que ela compreendia o “sentido” em minhas mensagens, uma vez que eu já havia informado no início do nosso encontro que eu estava em um nível alto de afasia. A entrevista durou menos uma hora. Enquanto saíamos do café, fui me “despindo” da minha pessoa de etnógrafa (que compõe uma imagem estereotipada que alguns alunos das ciências sociais idealizam). Assim, comecei a agir de uma forma mais íntima e afetiva enquanto não era o horário da aula de Daniela⁷². Fazia

⁷¹ Concordando com a Ramos (2013), para que a pessoa seja um comunicador competente, necessita por um lado, de possuir competências que lhe permitam iniciar e manter a interação no seu contexto e por outro lado, deverá conseguir construir uma mensagem que seja decifrada pelo seu parceiro de comunicação adequada ao contexto comunicacional onde a interação ocorre.

⁷² Se não me engano, faltava meia hora para começar a sua aula em uma sala IFCH que é onde estávamos.

algumas perguntas a ela sobre a sua vida em relação com a deficiência, como era sua resposta quando ou outros perguntavam sobre “o porquê de sua deficiência”. Nós duas ríamos com as respostas que ela dava a outras pessoas. Nessas respostas, sempre havia uma ironia cômica, o que lembrava o modo como eu respondia algumas vezes ao ser perguntada sobre a minha “doença”.

Nesse momento, a meu ver, de maior intimidade na conversa, eu não percebia sinais de distanciamento dela (ou a minha empolgação não permitia que reparasse). Senti, então, que poderia convidar ela, em um outro dia, para vir à minha casa, onde até, quiçá, dormisse lá (pois já pensava na dificuldade na questão do transporte, bem como trocar mais “confidências pcd”).

Após minha pergunta, percebi um primeiro sinal corpóreo dela e um início de distanciamento. Ela se mostrou menos receptiva e sinalizou recusa ao convite. Na sequência, seguimos nossos caminhos, sem antes reforçar a ela que poderia ler o trabalho da pesquisa antes da entrega final.

Passado um mês, já feito o trabalho, tentei estabelecer contato inicialmente no *WhatsApp*. Como ela não me respondeu, eu percebi – um tanto incrédula - que ela poderia ter me bloqueado (embora preferisse achar que havia um erro no meu aplicativo). Sendo assim, falei com ela no *Instagram*⁷³. Recebi respostas frias, curtas e sem a mesma receptividade das conversas anteriores. Nas próximas semanas, falei de novo, mas ela permaneceu fria. A maior demora nas respostas também me deixava ansiosa.

Na nossa última tentativa de comunicação virtual, ela confessou suas razões para o distanciamento e a frieza comigo. Li suas razões. Reli (e quantas vezes mais). Respondi com desculpas por chegar a tal situação. Contudo, não recebi nenhum *feedback*⁷⁴. Creio que, assim que ela digitou suas mensagens, ela tenha me “bloqueado”.

2.2.1.3.1 Reflexões envolvendo a minha primeira etnografia

“Desrespeitei-me por não saber os limites da minha afasia, do meu corpo... falha minha..., mas será que essa “falha” parte só de mim ou também da Universidade?...Soa engraçado ser a “deficiente em uma universidade deficiente com um funcionamento deficiente” ... Seria parte desse “funcionamento deficiente” não ter em minha graduação disciplinas -

⁷³ É uma rede social online.

⁷⁴ No caso refiro em uma reação ou resposta de Daniela.

obrigatórias – com um currículo a tematizar o mínimo da história das pessoas com deficiências?... Quem dirá (!) se, além de conter no currículo, fosse tematizado em aula o Modelo Social da Deficiência... ou que se discutisse em aula essa questão e assim pudesse despertar um novo olhar de equidade... teóricos PcD? Na graduação? Que falem sobre seus métodos em etnografar? Mas, se não encontro professores com deficiência no meu curso, quem dirá ter esses autores como referências nas disciplinas(!)... Esses teóricos que não só ensinariam apenas para os alunos diversos (como eu), mas também para os diversos alunos.” (autorreflexões, autora, 2022)⁷⁵

A minha primeira experiência havia sido extremamente desconfortável para mim. Semanas após o último encontro com Daniela, ainda sentia certa frustração, principalmente por achar que não soube aplicar as técnicas da etnografia. Minha impressão é que o “meu fazer” etnográfico estava errado. Assim, eu me questionava: se eu fizesse outra etnografia, especialmente as que exigissem certa comunicação verbal entre etnógrafo e “nativo”, seria tão desconfortável como foi essa?

Com a intenção de buscar respostas, conversei com amigos, familiares, psiquiatra, colegas e professores sobre meu encontro com Daniela. Eu conversava com elas como forma desabafo e colhia também sugestões de encaminhamentos sobre como seguir com a etnografia. Desse modo, eu ia analisando perspectivas diferentes da minha. Também buscava na literatura modos de construção de etnografias, de conceitos e de teorias na Antropologia, os quais provocavam reflexões e embates nas sensações sobre a minha primeira experiência etnográfica.

Com o tempo, percebia diferenças em meus sentimentos sobre o “fazer etnográfico”. Diante disso, eu deveria “reorganizar” essas emoções, discriminando quais se ligavam a questões epistemológicas, então reformuladas. Assim, redimensionei os fatos, tornando “mais inteligível” as minhas sensações e o que eu entendia ser “o lugar do antropólogo”.

Mello e Nuremberg (2012), ao falarem de dimensões de gênero e deficiência encadeadas pelo fator da interseccionalidade, diriam que essas dimensões não se efetivam de igual forma: as formas de opressão atribuídas a elas possuem pesos diferentes nas histórias de vida e na análise de fenômenos sociais. Nessa linha, é preciso pensar nas distintas configurações sociais e históricas dessas dimensões e nos marcadores das diferenças distintas.

A minha história e a história da Daniela carregam formas de opressões diferentes e imbricadas nessa dupla desvantagem. Nossas histórias possuem

⁷⁵ Optei que neste trecho em destaque não houvesse a reinterpretação conjunta com o irmão.

marcadores sociais de diferença e de opressão distintos (entre classe social, etnicidades, corporeidade, “signos” diferentes na deficiência), cada qual com pesos diferentes. Logo, a nossa ligação sempre estaria inserida em uma trama de relações de poder fortemente hierarquizadas.

O enfoque interseccional, consoante Bilgie (2009, p. 70), “vai além do simples reconhecimento da multiplicidade dos sistemas de opressão que opera a partir dessas categorias e postula sua interação na produção e na reprodução das desigualdades sociais”. Nessa linha, eu imaginava que existiam problemáticas para além do conflito entre marcadores evidentes como condição social e identidade racial. Uma primeira diferença se dava na relação de poder entre um etnógrafo e um “nativo”, qual seja, as posições de “entrevistadora” e “entrevistada”. Nessa linha, J. Cliffórd esclarece: a cultura é algo relacional, formada por processos comunicações e de empatia em que etnógrafo e nativo estão em relações de poder.

Ao cabo, a relação comunicacional formada com Daniela era complexa, pois formada por diversas camadas: pesquisador e pesquisado, pesquisador PcD e pesquisado PcD, pesquisador pcd e pesquisado PcD. Tal complexidade estava na dimensão política da deficiência. Descrito dessa forma, cada uma dessas camadas pode ser um objeto de estudos e reflexões. Por outro lado, é interessante notar que, no ensino dos métodos etnográficos, essas camadas e a complexidade formada por elas são pouco exploradas.

Sob uma ótica comunicacional, a recepção, tratamento e avaliação das informações captadas por Daniela eram condicionadas pela sua percepção de o meu discurso ser vago, com referências indefinidas e com o uso inadequado da palavra “normal”. Ao final, restou claro que Daniela julgou meus conceitos de deficiência como abrangentes e homogêneos. Ou seja, a concepção de Daniela é habitada por conceitos ligados ao princípio “normalizador”, fundados em discursos discriminatórios às pessoas com deficiência e disseminados pela sociedade.

Entendo que o meio universitário é agressivo com as pessoas com deficiência. Como meio de “sobrevivência”, uma das estratégias que Daniela tem é pontuar sua identidade política através da deficiência, assim como eu evidencio a minha. Entretanto, os ruídos das minhas mensagens, inseridas em um ambiente opressor (principalmente visto em perspectiva a mim), conduziram à percepção por Daniela de um discurso genérico, o que reverberou no escudo imbuído de sua identidade política enquanto aluna PcD.

2.2.1.4 Ritmos do meu corpo: etnografia aplicada à internet

A experiência descrita no tópico anterior me levou a refletir não só observar com mais cuidado a dimensão intersubjetiva, mas também observar a dimensão interseccional que atravessa a experiência da deficiência. Ao dar mais atenção à dimensão intersubjetiva, percebi que não só o entrevistado, mas também o meu corpo deveria estar adaptado ao processo etnográfico. Isso, por sua vez, serviu como motivador para a reelaboração na abordagem metodológica deste trabalho. Ao levar em conta a *minha deficiência* como elemento para a realização da etnografia, corroboro também para a visibilidade acadêmica na etnografia tanto em relação à pesquisadora quanto aos entrevistados pcd, para a construção uma universidade mais equânime.

Uma das minhas “dificuldades” naquela etnografia se deu em relação ao tempo - visto aqui como conceito baseado em mentes e corpos muito particulares. O tempo que eu “demorava”⁷⁶ para organizar uma ideia e uma fala naquela entrevista era maior que o “tempo médio” de outros “etnógrafos”. Ou seja, o meu tempo foi um tempo “a mais” que o esperado, fugindo de um tempo “produtivo”.

Acontece que esse tempo extra é necessário; nele organizo melhor as ideias, melhorando a sintaxe para expressar meus pensamentos em linguagem, assim, acolhendo melhor a minha capacidade cognitiva. Caso contrário, demandando um esforço excessivo, tirando, por vezes, energia de outras partes de meu corpo que gastaria para sustentar a parte hemiplégica do meu corpo, manter o meu foco⁷⁷ em minhas atividades. Além disso, preciso fazer esforços adicionais para “forçar” uma postura natural/normal do meu corpo, enfrentar uma rotina pouco pensada para corpos não normativos e atender aos “anseios” da sociedade⁷⁸. Sem contar com a minha própria condição corporal, como hemiparética, que também necessitam de um tempo diferenciado.

Para que fizesse uma próxima etnografia, de forma que a minha experiência pudesse ser mais confortável com a minha deficiência, eu tinha que desafiar algumas

⁷⁶ Mesmo que as questões a serem perguntadas estivessem pré-prontas e voltadas a envolver e instigar o entrevistado a participar do diálogo.

⁷⁷ Referente ao meu déficit de atenção.

⁷⁸ Essa frase foi posta ironicamente.

noções hegemônicas normativas. Dessa maneira, relaciono a minha experiência à descrita por autores do campo da antropologia da deficiência e conceituada em “crip time” (KAFFER, 2013; GAVÉRIO, 2016). Tal conceito que marca tempos que dissonam do normativo aponta uma dimensão importante na experiência das pessoas com deficiência. Esse “tempo aleijado” (traduzido por Gavério) demarca uma diferença que não se esgota no corpo, mas que marca temporalmente as experiências das vidas dos sujeitos com deficiência .

Acionando a imaginação etnográfica, eu reinterpretei as “falhas” que ocorreram durante a primeira entrevista. Dentro dessa perspectiva, eligi os *déficits* da minha deficiência como *superávit* para uma nova etnografia que viria a fazer. Desse modo, trabalhei para que essas características colaborassem, de minha parte, para um diálogo efetivo em minhas entrevistas. Nessa linha, é importante ter presente que a corporalidade da pesquisadora constitui um ponto de encontro para reunir pessoas com interesses parecidos e apreender algumas preocupações relacionadas (CAMPANELLA, 2015).

Como ferramenta, fiz uso da “etnografia *on-line*”, também chamada de “etnografia *virtual*” ou, na variância de nomes, uma *netnografia*⁷⁹. A *netnografia* deriva da etnografia tradicional. Chistiane Hine, professora titular do Departamento de Sociologia da University of Surrey no Reino Unido, traz visões sobre a metodologia de pesquisas na *internet*, com um foco particular na etnografia. Nesse meio, Hine contribui com suas reflexões sobre os novos desafios trazidos por uma *internet*. Nesse contexto, a autora retrata os etnógrafos como pessoas flexíveis, que desenvolvem métodos em reação aos contextos em que se encontram. Logo, cada estudo que um etnógrafo realiza é único em sua abordagem.

Como aspectos práticos da metodologia da netnografia para o corpo afásico, escolho como canal para esta pesquisa o *WhatsApp*, aplicativo de trocas de mensagens instantâneas. Esse aplicativo permite o uso de mensagens multimídia, tais como áudios, utilizados com frequência nas entrevistas neste trabalho. O aplicativo permite que os áudios sejam gravados e revisados pelo usuário antes do envio ao interlocutor. Essa possibilidade de revisão é importante para uma pessoa afásica, pois ela permite regravar mensagens que não tenham ficado claras. Esse

⁷⁹ Emprego esses nomes como um modo de diferenciação da etnografia tradicional.

movimento de revisão de áudios foi uma estratégia desenvolvida por mim para melhorar a comunicação diante das condições do meu corpo.

Outra estratégia adotada foi incorporar elementos das respostas às perguntas ao longo do diálogo. Ao ouvir as respostas dos entrevistados, eu anotava palavras importantes de cada frase, ou apenas as primeiras letras de cada palavra da frase. É importante destacar que essas anotações seguiam critérios dados pela minha forma de pensar, servindo para registrar a mensagem recebida. Os símbolos registrados nesse processo eram rearranjados para codificar a minha fala subsequente. Assim, conforme recebia respostas do entrevistado, eu ia elaborando as próximas questões.

Caso os encontros fossem presenciais, o processo de arrecadação do diálogo apreendido resultaria em menos informações reelaboradas, prejudicando o preparo das minhas ideias, o que resultaria em um diálogo menos fluído. Além disso, encontros presenciais podem contar com a incidência de ruídos externos⁸⁰ em excesso que possam vir a interferir no processo de comunicação. Friso nessa barreira por ela gerar em mim possíveis agravamento dos sintomas relacionados à ansiedade, ao nervosismo ou mesmo ao meu déficit de atenção. Não só ressonâncias, para que ocorra melhor comunicação, outras distrações devem ser controladas para que não se transformem em barreira de acessibilidade.

O ambiente virtual mostrava ser um espaço bom para eu realizar a etnografia levando em conta as minhas condições já postas. Nele é possível encontrar conectividade perpétua, de modo que o entrevistado potencialmente está sempre - de modo contínuo e permanente – à disposição. Para evitar excessos, alguns cuidados foram tomados. Primeiro, os horários foram estabelecidos em conjunto com o entrevistado. Além disso, o entrevistado tinha liberdade para interromper as entrevistas por qualquer motivo. Desse modo, as entrevistas foram conduzidas em horários que não colidiam com outros compromissos do entrevistado. Por fim, cada encontro tinha duração estipulada de, aproximadamente, trinta minutos. Ao final de cada sessão, caso necessário, era combinado um novo encontro.

A interação por aplicativos não impediu a formação de uma espécie de ética empática. Sabíamos, minimamente, o tempo para o outro concluir o pensamento na conversa. Desse modo, foi se formando certa empatia a fim de desafiar ideias “normativas” de tempo e corroborar com o ritmo de discussão em uma "política da

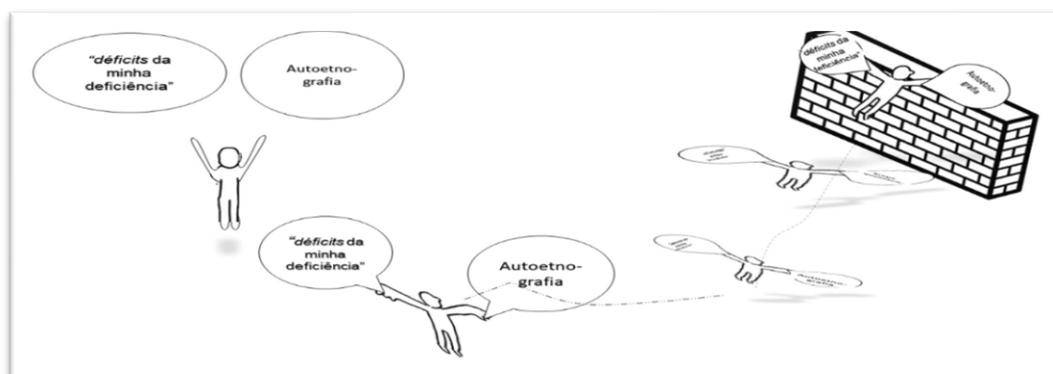
⁸⁰ Como exemplos: buzina de veículos, sirenes, pessoas conversando.

cultura da deficiência". Para Petra Kuppers (2014), isso entraria na definição "tempo *crip*": um reconhecimento de que as pessoas se movem, pensam e falam em um ritmo diferente do "normal". Esse tempo *crip* adota uma forma de "política da cultura da deficiência".

A postura de uma pesquisadora assumida por mim na etnografia não resultava na ausência de interligação com o sujeito. Na visão de Velho (2002, p. 17), o pesquisador, ao realizar entrevistas e recolher histórias, estaria aumentando diretamente o seu conhecimento sobre a sua sociedade e o meio social em que está mais diretamente inserido. Ou seja, esse sujeito está envolvido em um processo de autoconhecimento.

Ao longo do processo de autoconhecimento na minha etnografia, fiquei atenta a relações de poder, levando em conta a dimensão subjetiva da experiência etnográfica. Assim, fiz o registro em meu diário de campo das impressões, dos sentimentos e dos dilemas em meio aquela situação. Essas anotações permitiram repensar as formas para poder enquadrar os fatos. Por fim, já enquadrados, emoldurei com ajuda de teorias interpretativas. Essa experiência não é um movimento linear, mas sim um complexo movimento de constante retorno e avanço: dinâmica de contínuo vai-e-vem; entre o "interior" e o "exterior"; entre um "online" e um "offline" dos diálogos que mantive com o participante. No modo "*online*", anotei as respostas enviadas pelo entrevistado. No modo "*offline*", redimensionei as experiências confessadas, tencionando-as com o saber teórico.

FIGURA 11- DO DÉFICTIS AO SUPERAVITIS



FONTE: Autora (2022)

Texto alternativo: A figura contém uma sequência de imagens ilustrando as ações de uma pessoa (que representa a autora). No canto esquerdo e superior, a pessoa pula para agarrar dois círculos. No círculo mais à esquerda, está escrito "déficits da minha deficiência". No círculo mais ao lado direito da pessoa, está escrito "etnografia". A direita dessa primeira representação, encontra-se a

figura da pessoa já segurando os dois círculos, um em cada mão. Os braços estendidos, segurando esses círculos, se assemelham a um par de asas. Ao lado direito, as etapas seguintes da ação são representadas por três desenhos da pessoa e um muro. Nos dois primeiros desenhos, a pessoa está começando a voar e ganhando altitude para superar o muro. No terceiro desenho, a pessoa atinge altitude suficiente para passar por cima do muro. Nesse conjunto de imagens, os círculos representam ferramentas utilizadas pela autora, e o muro superado representa o trabalho de conclusão.

2.2.2 Trabalho de campo “externo”:

Recapitulo a maneira que nomeei os dois campos de acordo com a perspectiva das narrativas. Como vimos, anteriormente, o campo “interno” continha minhas narrativas e que fazem parte do meu autoconhecimento. Agora, nesse subtítulo, trabalho do campo “externo”, exponho considerações metodológicas sobre a entrevista, bem como relatos da narrativa de um ex-aluno PcD, Lucas, como objeto de observações. A partir desse relato, faço algumas percepções sobre a atuação na construção social das políticas públicas da UFRGS. Posteriormente, em um outro patamar, foco em algumas narrativas de docentes nessa instituição e, por fim, relato percepções no papel de pesquisadora no processo da política de inclusão dessa instituição.

2.2.2.1 Da autoridade da experiência à pesquisadora da autoridade da experiência

O antropólogo João Guilherme Biehl narra a história de Catarina. Ela é personagem de suas etnografias, e Biehl nos confessa que, mesmo após a conclusão do estudo, Catarina continua “acontecendo”. Ou seja, ela não se “encerrou” com o final do artigo, uma vez que sua essência continua ajudando os pensamentos de Biehl (SCHUCH, 2016). Dito isso, a história que conto abaixo, se tornou uma parte da minha história de sujeito PcD.

Os dois sujeitos que entrevistei⁸¹ na primeira versão -não concluída- deste trabalho estão em minhas reflexões até hoje. Esses relatos se assemelhavam à minha vivência e me propiciaram mudanças em meu autoconhecimento: eles ajudaram a refletir sobre uma parte fundamental da minha vida e seguem “comigo” no meu pensar.

Isso, contudo, não prejudicou a análise realizada neste trabalho: sempre levei em conta a complexidade dos relatos, evitando essencializar, naturalizar ou

⁸¹ Me refiro aos participantes que participaram da minha monografia incompleta, realizada no final de 2019.

sentimentalizar o sofrimento do participante. Ainda assim, confesso que o papel do pesquisador é complexo: [...] Entendida de modo literal, a observação participante é uma fórmula paradoxal e enganosa, mas pode ser considerada seriamente se reformulada em termos hermenêuticos, como uma dialética entre experiência e interpretação. (CLIFFORD, 2002, p. 33-34).

É também a partir de Biehl que trago algumas contribuições sobre a “antropologia do devir” (Schuch, 2016). A gênese do devir pode ser traçada ao filósofo Heráclito de Éfeso, que ensina que nada neste mundo é permanente, exceto a mudança e a transformação. Como afirmaria Biehl, ao se referir a Antropologia do Devir, os sujeitos etnográficos são sujeitos de desejo e são atores sociais situados, localizados. A antropologia do devir, portanto, considera os sujeitos como complexos, e está interessada em entender como as pessoas lutam, fazem e vivem (Schuch, 2016).

Nessa linha, esta etnografia reconhece e respeita a complexidade do entrevistado. Portanto, na condição de pesquisadora, mantive o cuidado para não banalizar, tampouco perder de vista a suas multiplicidades. Afirmo, assim, que o meu compromisso com meus entrevistados deve ser ético, moral e político. Desse modo, acato as implicações éticas do uso contratual do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido⁸² na prática antropológica e neste trabalho.

Fassin (2013) defende “a dupla exigência de uma etnografia”: de compreensão como desafio de estudar uma experiência e de relacioná-la com cenários amplos de debate, e de verificação como se responsabilizar pela enunciação pública de verdades que, embora parciais, não são menos empírica e teoricamente fundamentadas. Pactuo com isso e complemento o meu vínculo, como pesquisadora, com a eticidade. Tal vínculo expressa o que é importante para o participante e o traz para dentro do processo de pesquisa. Logo, a etnógrafa não fala “sobre” o entrevistado, mas sim “em conjunto” com ele. Dessa maneira, eu corroboro com a produção do diálogo como ética e comprometido de processos legais.

Saliento que venho produzir um conhecimento através da minha experiência atrelada a outras narrativas. Ainda que seguindo um cronograma metodológico, há narrativas compostas do meu conhecimento subjetivo e é esse conhecimento que também é parte de uma resistência na luta contra certas determinadas invisibilidades

⁸² (a aplicação deste termo está prevista na Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, da Comissão de Ética em Pesquisa - Conep - do Ministério da Saúde).

e silenciamentos, como afirma Fabiene Gama, ao trabalhar com a proposta da autoetnografia (GAMA, 2019). Tal conhecimento vem de encontro à dita “neutralidade” do conhecimento científico.

A partir de um lugar de fala privilegiado, o qual tive enquanto pesquisadora e aluna PcD, coloco aqui minha autoridade da experiência em relativa suspensão. Ou seja, ainda farei algumas ressalvas na etnografia.

2.2.2.1.1 Experiências do Lucas:

No ano de 2019, iniciei uma aproximação com alunos com deficiência para este trabalho de conclusão de curso, grupo de interesse de minha pesquisa. Como meu propósito era conseguir maior comunicação com esses alunos de alguma maneira acadêmica, entrei em contato com o Incluir, por *e-mail*. Dessa forma, solicitei ao grupo que enviassem, também por *e-mail*, uma carta para esses alunos pcd. Essa carta⁸³ nada mais era que um convite com breve texto explicativo sobre a minha pesquisa.

Algumas pessoas responderam ao convite que enviaram. Porém, efetivando-se com uma pessoa, o Lucas⁸⁴. Portanto, enviei em resposta a Lucas com meu número de *WhatsApp* e, em seguida, um termo de consentimento livre e esclarecido, bem como algumas informações para a pesquisa.

Lucas tem 27 anos, é ex-aluno da UFRGS, graduado em 2017. Atualmente, denomina-se como trabalhador autônomo. Descreve-se como uma pessoa com deficiências física e cognitiva adquiridas um pouco antes de sua adolescência. Ele considera-se independente: “eu sou independente, consigo fazer minhas funções do dia a dia, mas para determinadas situações (minuciosas, manuais, etcetera) se torna mais difícil de realizar.”.

Hoje mora em Porto Alegre, embora sua cidade natal seja Guaporé. Contando um pouco da sua trajetória, revelou ter residido em Guaporé até um pouco antes de ingressar na UFRGS. Antes de residir, ele se deslocava com frequência para a capital para ser atendido na AACD - Associação de Assistência à Criança Deficiente⁸⁵. AACD é uma associação sem fins lucrativos que visa tratar, reabilitar e reintegrar à sociedade crianças, adolescentes e adultos portadores de deficiência física.

⁸³ Molde dessa está em anexos.

⁸⁴ Nome fictício a fim de preservar a identidade

⁸⁵ Possui centros em diversas cidades brasileiras, e uma delas é em Porto Alegre.

Nessa associação, Lucas realizou tratamentos por volta de três anos e, em paralelo, cursou o Ensino Médio em Guaporé. No último desses anos, ocorreu maior coincidência nos horários de tratamento e nos horários do colégio (ano final do ensino médio). Segundo Lucas, esse foi um tempo difícil. Nesse último ano, ele

[se] “obrigava a faltar uma manhã de aula, pois saía de madrugada para chegar na AACD a tempo e no retorno pra Guaporé tinha aula de noite para recuperar a manhã de aula que perdia. Eram duas noites que eu precisava frequentar, logo era uma jornada escolar dupla, além do tratamento fisioterapêutico e psicológico da AACD.”

Lucas, ao final desses três anos de tratamento, recebeu alta da AACD. Essa alta foi dada com consentimento dos profissionais com Lucas. Lucas conta que, no momento da alta, a avaliação dos médicos era que o tratamento era pouco “efetivo” para a melhora no seu caráter físico-motor. Além dessa parte do tratamento, Lucas conta que também recebeu um apoio psicológico-emocional tremendo: “Passei a me aceitar e me entender como sou. Não de imediato é claro. Foi uma construção.”

Ao deixar de frequentar a instituição, Lucas levou consigo as amizades com algumas pessoas que prestavam atendimentos na AACD. Desses relacionamentos ele recebeu grande incentivo para seguir tentando uma vaga em cursos universitários através dos ENEM ou do Vestibular da UFRGS. Com esses encorajamentos e com outros apoios Lucas traçou o seu “ideal”: cursar o ensino superior e, assim, dar seguimento ao seu projeto em uma “vida econômica plena”, ou seja, com melhores condições financeiras.

No ano de 2012, ele ingressou na UFRGS com Cota para Egresso de Escola Pública, sem requerer atendimento especial no vestibular. Perguntei se ele se considerava aluno PcD⁸⁶:

“No começo achei que não me enquadrava nessa categoria pelo fato de não ter nenhuma deficiência explícita à olho nu [...], mas a partir do segundo semestre passei a me reconhecer como tal, após conversas e conselhos de colegas, profes e funcionárias da SAE o que me ajudou a buscar alternativas nos métodos avaliativos, (provas e trabalhos) nos quais eu não conseguia dar conta nos prazos estipulados[...].”

Quanto a sua deficiência cognitiva (caracterizada como falta de memória recente), Lucas via uma certa incompatibilidade com o seu tempo e os prazos dos

⁸⁶ A sigla “PcD” é um termo êmico recorrente para referência a “Pessoas Com Deficiência” .

métodos avaliativos institucionais dados em seu curso. Quando pergunto sobre o grupo Incluir, Lucas responde que durante o primeiro semestre, uma monitora de uma cadeira que lhe auxiliava na realização de alguns trabalhos comentou sobre o Incluir.

Segundo ele, o contato com o Incluir, ocorreu, de fato, no segundo semestre, quando realizou o "cadastro" pelo grupo. A partir disso, sua principal pauta como estudante para com o Incluir era que constasse na sua matrícula a sua condição de aluno com deficiência ou alguma outra providência para que não precisasse, no início de cada semestre, comunicar-se com professores da sua situação. Nas palavras de Lucas: "chegava a perguntar para as professoras se não constava nada a meu respeito em minha matrícula, e nunca havia essa informação, no meu cadastro". Partindo dessa questão a qual por Lucas reivindicava, o grupo acabou por encaminhar ele para a junta médica⁸⁷.

Em encontros com a Divisão de Saúde e Junta Médica (DSJM), a priori, é necessário ter em mãos o atestado médico, um laudo, com CID⁸⁸ que viesse justificar a pauta requerida pelo estudante. Desse modo, marca-se a perícia médica e essa, analisando do caso, emitiria por sua vez um "segundo" laudo. Caso nesse segundo confirmasse a condição do CID, um processo seria encaminhado ao DECORDI⁸⁹ e aos Departamentos das disciplinas em que o estudante estivesse matriculado.

No encontro de Lucas com a DSJM, o médico interagiu de um modo "mecânico e sucinto", segundo o ex-aluno. Durante a consulta, foi ouvida a solicitação de Lucas e, logo após, o médico examinou o atestado médico que lhe foi entregue. Lucas relata que "prontamente duvidaram que eu ainda apresentasse tal CID constante em meu laudo". Ou seja, segundo o médico, tal CID não correspondia à situação atual de Lucas. Eu perguntei como ele se sentia naquela situação: "fiquei um tanto desconcertado e sem reação que nem consegui contestar o médico. Ele apenas encerrou o atendimento sem mais nem menos."

Lucas relata que somente um semestre depois desse episódio recebeu uma "compreensão" maior por parte da Faculdade e dos departamentos de seu curso. Apesar de acordos e compromissos assumidos pela Faculdade e os departamentos, não se efetivou uma melhora na rotina acadêmica de Lucas.

⁸⁷ Divisão de Saúde e Junta Médica (DSJM) do Departamento de Atenção à Saúde (DAS).

⁸⁸ Classificação Internacional de Doenças

⁸⁹ Departamento de Consultoria em Registros Discentes

Dessa forma, Lucas foi obrigado a utilizar outras estratégias, ou, como diria ele “a velha estratégia da (minha) exposição em sala de aula para me justificar”. Esse “justificar” amenizava a barra momentaneamente perante a sala de aula. Contudo, como Lucas me explicava: “nem sempre fora suficiente para a compreensão das professoras das minhas não correspondências às suas expectativas.” Diante desse quadro, Lucas “batalhou” diversas vezes durante os semestres. Conforme ele, “cada professora nova era um desgaste de se apresentar e justificar os atrasos nos trabalhos e recontar todo o seu histórico para que entendessem, se entendessem.”.

Quando eu perguntei se o tempo que ele esperava terminar o curso foi comprometido por conta das barreiras que enfrentou, ele respondeu que sim, demorando um ano além do planejado:

Quando percebi que teria que postergar a conclusão do curso foi um tanto difícil, pesado. Mas foi mais pesado ainda quando vieram as cobranças da sociedade, quase que exigindo que eu concluísse no prazo mínimo. Isso me fez entrar em conflito interno por um tempo, posteriormente eu aceitei o fato de que sim, eu tinha dificuldades de memória recente, além das dificuldades econômicas...

2.2.2.1.2 Deficiência como Instrumento- análise da narrativa de Lucas

A percepção de si e da deficiência para Lucas se dá a partir da adolescência, etapa de sua vida em que sofreu o acidente. Sobre esse ponto, é importante ter presente que Mello (2009) relembra Beger (1999, p.07) ao afirmar que a pessoa cresce e se relaciona com um mundo segundo estratégias formadas desde a tenra idade, e, depois, tem que reelaborar sua percepção de si e do mundo por ocasião da aquisição de uma deficiência.

Seguindo essa linha, observo que a maneira que Lucas se reconhecia antes do ingresso na UFRGS sofreu transformações. Nessas modificações, ele não mais se via como um “estudante normal”, tal como se via no início do seu primeiro semestre: com o passar do tempo, ele foi reconhecendo uma outra possibilidade de ser.

É importante perceber que Lucas teve certos “apoios” que serviram também para sua motivação em enfrentar o mundo acadêmico: a família, os funcionários da AACD, o apoio de outro aluno pcd e do Incluir. Com esses apoios, Lucas convergiu em um procedimento de se reconhecer como protagonista de sua história.

Em Foucault (2010) o saber médico é uma instância que agrega dispositivos de poder para controle das dimensões da vida e aquilo que as regula. Após superar

os limites de um campo interventivo profissional, o saber alcança vários espaços das relações sociais, como as relações da vida acadêmica de Lucas.

Como forma de governar a vida o biopoder busca otimizar um estado de vida na população para criar corpos economicamente ativos. Essa forma impõe limites normativos ao reconhecimento do sujeito. Um exemplo desses limites normativos são as práticas incorporadas pelos saberes em circulação na instituição acadêmica. Tais práticas causam maior desigualdade entre alunos e impõem uma violência de exposição desses perante os docentes (como é visto nos relatos de Lucas).

A junta médica da UFRGS, uma das sustentações desse poder, entra em cena com um “discurso de verdade”⁹⁰ e com o uso político com o “segundo” laudo sobre a condição médica de Lucas. Nesse parecer, não foi ratificada a condição de Lucas em possuir um diferencial, ou seja, esse laudo invalidava o seu CID. Diante do resultado, Lucas não contestou a conclusão médica, deixando de reafirmar ou dar maiores razões para o seu CID. Em casos assim, em que o diagnóstico encerra precocemente uma ação instrucional, as políticas institucionais podem aprofundar e tornar mais intratáveis os problemas que elas procuram amenizar (DAS & KLEINMAN 2001:2). A situação de Lucas é ainda mais sensível, pois como legitimar algo que – aparentemente – não é visível em configurar um tipo de deficiência mental?

Ao negociar com seus limites corporais impostos, a deficiência vai se configurando num poderoso artifício de subjetividade. Mello (2009) aponta que há no processo simbólico de autoaceitação da realidade do corpo deficiente como um outro modo de existência corporal. Essa trajetória fez parte do processo de Lucas e da consciência de si.

Passada tal situação, Lucas traçou outras estratégias diante sua rotina acadêmica. Participou de reuniões com outros departamentos dentro da UFRGS por meio do Incluir para tentar resolver suas questões relacionadas à academia. Apesar de fechar acordos, tais encontros não trouxeram grandes mudanças na rotina acadêmica nas quais Lucas enfrentava problemas. Diante desse quadro de tentativas frustradas, Lucas entendeu ser menos difícil se expor em sala de aula para justificar suas pautas (o que já fazia) do persistir na “briga” por reconhecimento de seus

⁹⁰ Baseando-me em Foucault (1979), essa verdade foi construída historicamente e que leva à relação de poder. Tais discursos de verdade produzem efeitos que constroem, coagem e capacitam os sujeitos por meio de diferentes práticas de exercício do poder.

diferenciais pela instituição (por exemplo, a constatação na lista de matrícula como condição pcd cognitiva).

Não pretendo naturalizar ou sentimentalizar esse “sofrimento” de Lucas, embora a própria estrutura de opressão naturalize o esforço “extra” empregado por ele. Em outras palavras, é como se o caminho adotado por Lucas, em se expor na sala de aula, fosse a opção mais viável dentro de seu contexto e histórico: jornada escolar dupla, tratamento fisioterapêutico e psicológico da AACD. Logo, renunciar ao caminho institucional e seguir se expondo a cada situação foi a maneira mais viável que encontrou para conquistar o seu objetivo.

Apesar das barreiras, Lucas tinha objetivos como ter “uma vida econômica plena”. Para isso, ele deveria concluir o curso para conseguir a possibilidade de ter uma “mobilidade econômica”. Assim, ele via nesse marcador social algo mais forte do que obter condições legitimadas para realizar o curso de graduação.

Após sua diplomação, já em outra instituição social voltada para a busca de empregos, Lucas me contou outros relatos de políticas públicas de inclusão. Desses relatos, eu foquei minha atenção no modo como ele aprendia a usar “o critério” de pessoa com deficiência a seu favor. Por exemplo, quando Lucas soube que algumas empresas eram obrigadas a contratar um percentual específico de pessoas com deficiência, ele passou a incluir informações sobre a sua condição pcd no seu currículo e na descrição dos seus e-mails. Assim, Lucas reelaborou sua percepção de si e do mundo diante a política de inclusão, passando a se reconhecer na elaboração discursiva da própria subjetividade. Quer dizer, ele aprendeu a “incorporar a deficiência” no seu discurso a fim de torná-la uma demanda legítima, na “estratégia”.

Desse modo, observo algumas transformações subjetivas em um novo quadro de possibilidades para como Lucas retratava a sua deficiência. O que outros poderiam dizer que é só como uma fatalidade biológica, torna-se um instrumento para a própria reconstrução do *self* e de seu modo de vida. O modo que ele dizia ser “a seu favor”, pode ser pensado como “linhas de fuga” (SCHUCH, 2016.) capazes de resistir a um padrão, algo a ser governado pelos “dispositivos de subjetivação” (FOUCAULT, 2007) e de criar outros modos de existência em busca de modos mais livres.

Desse modo, observo algumas transformações subjetivas de Lucas em sua trajetória. Uma delas é relacionada à forma como ele retrata sua deficiência como um instrumento para a própria reconstrução do *self* e de seu modo de vida. Em outras palavras, a utilidade que Lucas extrai de sua deficiência, como a busca por vagas

direcionadas, é um caminho para escapar de ser governado pelos dispositivos de subjetivação e buscar outros modos, mais livres, de existência.

Lucas não se reduziu a um sujeito “construído discursivamente”. Ele experimentou e experimenta o mundo social em sua complexidade e agências. É um sujeito que demanda vontades, resistindo a formas de governo e criando outros modos de existência. Desse modo, ele utiliza a deficiência adquirida como um instrumento para se armar para lidar com essas forças opressivas no seu projeto de vida.

Essas escolhas são coerentes com pensamento de Fassin, que nos traz contribuições ao conceito de biopolítica (FASSIN, 2007; 2009). Dentro do conceito de biogitimidade, o autor ressalta a construção do sentido e dos valores da vida, apontando, assim, para o uso político do corpo. Nessa linha, Kopper (2009) afirma que, na economia política da desigualdade, os argumentos morais que fundam as decisões políticas colocam o corpo como fonte de direitos. Esses corpos, por sua vez, buscam pelos sinais de incorporação do poder pelos dominados.

2.2.2.2 Instituição- Aula-aberta e encontro do Coletivo Adriana Thoma

Na busca constante em registrar quais relações estão sendo construídas nas políticas de inclusão de pcd na UFRGS, situo aqui algumas observações feitas a partir de tensionamentos de dois discursos de docentes. Esses discursos foram tomados em duas situações: um evento no VI Salão EDUFRGS⁹¹ e um encontro do Coletivo de Pessoas com Deficiência da UFRGS Adriana Thoma. Não foi fácil ter acesso em ambos, ora por ser no mesmo horário que minhas aulas, ora porque os informativos dessas ações não estavam claros. A seguir, apresento o contexto que foram retiradas essas ações.

O primeiro evento ocorreu no campus Vale, no VI Salão EDUFRGS, no final do ano letivo de 2019. Descobri acidentalmente esse evento ao explorar o *site* do Incluir, que era um dos organizadores do evento. O nome do evento era “Acessibilidade e inclusão na educação superior – quem são os atores?”. Por outro lado, não foi possível

⁹¹ O Salão EDUFRGS, Escola de Desenvolvimento de servidores da universidade federal do Rio Grande do Sul, é um espaço de divulgação de experiências e pesquisas aplicadas ao trabalho, bem como pesquisas acadêmicas que contribuam direta ou indiretamente com o desenvolvimento do servidor, com a qualidade das atividades de trabalho e com melhoria do desempenho institucional, de acordo com o portal EDUFRGS.

realizar minha inscrição *online*, uma vez que o acesso era através do Portal do Servidor da UFRGS. Logo, eu como discente, não tinha acesso.

Apesar de não poder me inscrever, busquei mais informações no *site* principal da UFRGS. Na página dedicada ao VI Salão EDUFRGS, havia uma descrição do evento mais detalhada. Ali, constava que o objetivo central do encontro era proporcionar o debate sobre acessibilidade e inclusão no ensino superior, e refletir sobre relações de protagonismo dos alunos com deficiência e construção desses eixos na Universidade. A competência institucional que o programa anunciava para o público-alvo (servidores técnicos e docentes da Universidade) era “ser capaz de promover a cultura de inclusão, incentivando o diálogo, a convivência, a acessibilidade e a interação na diversidade”⁹². A julgar pela descrição do evento, concluí que ele não era de presença obrigatória, porém válido para desconto nas horas que os servidores devem se dedicar a capacitações.

Chegando no local indicado, expliquei para a mediadora o meu intuito de comparecer àquele encontro, a saber, recolher informações para realizar o TCC. Como resposta, fui informada que se tratava de uma aula aberta, de sorte que eu poderia participar. A reunião ocorreu em uma sala de aula e contou com cerca de 25 pessoas. Entre esses sujeitos, estavam, além de mim, apenas uma outra discente (convidada especial e PcD), bem como o grupo-alvo: servidores, com e sem deficiências.

O segundo evento foi uma reunião do Coletivo de Pessoas com Deficiência Adriana Thoma⁹³- UFRGS, realizado no *campus* centro no começo do ano letivo de 2019. Novamente, a participação não era obrigatória e poderia ser descontada nas horas de capacitação dos servidores. O coletivo é formado por um grupo autônomo e independente (embora haja certo vínculo com a UFRGS), contanto com sujeitos a fim de afirmar identidades e reivindicar direitos. Desde 2018, o grupo agrega pessoas com deficiências e pessoas sem deficiências, entre elas: servidores técnicos, docentes, alunos, extensionistas e demais interessados na área da acessibilidade. Fiquei sabendo dessa reunião pelo meu *e-mail*⁹⁴, divulgado pelo Incluir. Assim como no evento no Salão da EDUFRGS, cerca de 25 pessoas participaram da reunião.

⁹² Para maiores informações: <https://www.ufrgs.br/edufgrs/events/event/vi-salao-edufgrs-acessibilidade-e-inclusao-na-educacao-superior-quem-sao-os-atores/>

⁹³ O nome presta homenagem à professora Adriana Thoma, que faleceu em 2018 e era referência no campo da Educação Especial na UFRGS.

⁹⁴ Recebi esse *e-mail* uma vez que tenho cadastro do Incluir

Feita essa breve descrição, compartilho uma experiência de um docente durante o primeiro evento. Esse docente não fazia parte da organização, e não era pcd. Durante uma conversa sobre democratizar a sala de aula, ele narrou que buscou ter uma “experiência” da condição de aluno cadeirante. Para esse fim, ele contou sentar-se em uma cadeira de rodas para ter uma perspectiva de um aluno cadeirante pcd. Ele comentou também que, por meio dessa reflexão, modificou algo não só dentro de **sua** profissão docente, mas também dentro de outras **práticas** sociais. No final de sua fala, ele sugeriu a todos daquele espaço que se permitissem exercícios como esse.

Na sequência, as discussões se estenderam, envolvendo boa parte da sala, até chegar a tópicos relacionados a “como agir na presença de um aluno pcd”. Essa discussão me deixou inquieta. Percebia que os diálogos pendiam para ideologias de compaixão e de normalidade, corroborando ações de “simpatia” ao se colocar “na pele” de um aluno pcd, com o intuito de **prever** atitudes metodológicas, didáticas. Seguindo esse caminho, formava-se um discurso que acabavam por desprezar toda uma vivência daquela pessoa com deficiência.

Ainda que a minha ideia fosse estar presente na sala apenas como pesquisadora ouvinte, interrompi o debate falando alto e ironicamente: “**por que não pergunta pra ela (para pessoa com deficiência)?**”. Por conta do meu questionamento, algumas pessoas entenderam que meu intuito era singularizar a situação de cada corpo deficiente. Apesar de isso ter aberto uma nova perspectiva na discussão, o debate logo foi encerrado pela mediadora devido ao tempo daquela aula.

Outra experiência que apresento aqui parte de uma docente sem deficiência participante do segundo evento. Ela relatou que, durante uma aula que ela lecionava, um aluno autista agrediu uma aluna sem deficiência. O que me chamou mais atenção nessa fala não foram os fatos narrados, mas sim a forma acuada que a participante os confessou. Era perceptível um sentimento de desamparo e de impotência. Conforme a história era contada, pude observar uma tendência de relacionar características singulares do “aluno autista” a outros com essa condição. Nessa linha, a fala da docente igualava entre si **todas** as pessoas com deficiência, bem como distinguindo elas de pessoas sem deficiência. Em outras palavras, ela reforçava, assim, que alunos pcd deixam de ser pessoas “comuns”. Para mim, nada mais era do que a estratégia histórica da homogeneização, na qual a diferença é um problema.

A partir desse encontro, decidi que também faria parte do Coletivo, não apenas como pesquisadora, mas também como uma aluna PcD. Minha participação foi com maior frequência por vias não-presenciais como, por exemplo, o grupo de *WhatsApp* formado pelos membros. Esse espaço foi criado para proporcionar mais um ambiente de escuta, e hoje conta com cerca de 50 pessoas. Nesse grupo de *WhatsApp*, experienciei um laço solidário em conversas com outras vivências. Diálogos, por exemplo, de desabafos de um aluno com deficiência que contava sobre a falta de abordagem (para além desse coletivo) em relação à afetividade, à sexualidade, e ao aspecto da psique que uma pessoa com deficiência viesse a ter. Essa é uma das situações que perpassava o meu objeto de pesquisa, mas que contribuía com uma veia da trama interseccional do meu trabalho. Desse modo, fui reconhecendo a complexidade e desafios para as políticas de inclusão também por meio desse grupo.

Conforme progredia em minha compreensão dos processos envolvidos nas posturas e atitudes dos professores, pude situar o meu olhar antropológicamente em perspectivas de outras várias estâncias. Nesse processo, expandi meu conhecimento em questões além das quais eu entendia como educação inclusiva.

As falas e experiências com as quais tive contato foram confrontadas com o arcabouço teórico deste trabalho, o que resultou em outras problemáticas, as quais enriquecem este estudo. Nessa linha, observo que as falas, em conjunto, denotam um discurso que reforça o modo como a deficiência é percebida por parte da docência - como um “problema” criado. Confrontando com exemplos etnográficos de políticas de inclusão, a raiz do problema passa pela formação de docentes sobre como lidar com a diversidade. Ou seja, um servidor sem a devida capacitação pode reverberar a crença de “generalização indevida” de um aluno pcd, tal como descrito no segundo relato. Isso não só singulariza a deficiência, como também reforça um discurso que transforma a condição de limitação de uma pessoa em sua totalidade. Em outras palavras, engrandece um comportamento não normativo em prejuízo a outras dimensões do sujeito, ao invés de refazer métodos que possam desenvolver as capacidades do aluno pcd.

A meu ver, a deficiência está no corpo docente, uma vez que é esse corpo que interpreta a deficiência como uma **ameaça a seu saber-fazer**. Docentes despreparados, com sentimento de desamparo e de impotência, bem como extremamente sensíveis a enfrentar algo novo. Nesse contexto, o papel do professor universitário, em tese, configura-se no sucesso de ensino e aprendizagem, ou seja,

como facilitador de transmissão de saberes. Logo, ele é participante fundamental na formação de profissionais competentes.

Por outro lado, esse docente também se sente coagido pelas leis que resguardam a pessoa com deficiência, tais como o Artigo 88 da Lei nº 13.146/15: Praticar, induzir ou incitar discriminação de pessoa em razão de sua deficiência⁹⁵. A pena para infrações nesse artigo é reclusão, de 1 (um) a 3 (três) anos, e multa.

Regras como essa podem deixar o professor incerto nas suas bases, contando com pouca habilidade de renovar os seus métodos de ensino. Se nenhuma mudança significativa em seu método, por exemplo, ele permanece com aulas nada inclusivas. Esse cenário dá espaço para que professores assumam posturas autoritárias em sala de aula, arbitrando regras que nem sempre são no melhor interesse dos alunos. Desse modo, o professor acaba atuando como mais uma barreira para o aluno pcd e, assim, agindo como um dificultador no processo de ensino e **aprendizagem competente**.

Pode-se analisar que o discurso descrito no primeiro relato - o caso da “cadeira de rodas” - reforça uma impressão errada de que processos de inclusão são tarefas “simples”, logo, ignorando sua complexidade. Uma vez que há uma simplificação do tema, as respostas passam a ser também simplistas e dicotômicas. Isso corrobora para que parte do corpo docente e de servidores trilhe suas carreiras institucionais apenas conforme o seu interesse e necessidades da instituição. Ou seja, sem se preocupar com em assumir posturas inclusivas em sua formação e em suas atividades⁹⁶.

Apesar do crescente fluxo da entrada de alunos com deficiência na UFRGS através de ações afirmativas, mais servidores buscam uma melhor dinâmica de um “convívio” com esses alunos. Convívio que, poderíamos dizer, é um início de diálogo para a formação de uma cultura de inclusão. No entanto, a julgar pelas minhas experiências ao longo deste trabalho, tal convivência está recém engatinhando.

Torna-se fundamental lembrar que a inclusão social é uma das responsabilidades Institucionais da UFRGS. No plano de desenvolvimento institucional (PDI 2016 – 2026), “Construa o futuro da UFRGS”⁹⁷, consta entre os

⁹⁵ Pode ser acessada no seguinte endereço eletrônico: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

⁹⁶ EDUFRGS promove cursos que objetivam abranger todos os servidores (tanto docentes, quanto técnicos) ao longo de sua carreira na UFRGS sendo público-alvo das ações de aperfeiçoamento e a continuidade da sua participação nas ações desse órgão

⁹⁷ Aprovado pela Decisão nº 179/2016 de 24 de junho de 2016

princípios e valores da UFRGS o compromisso social e a inclusão. Podemos observar nesse documento que há um mote de melhoria dos índices de desenvolvimento humano da região de influência da Universidade. Para isso, podemos sublinhar nesse registro a seguinte passagem⁹⁸:

“A Instituição está comprometida com a inclusão, incentivando as ações nas áreas de promoção e assistência em saúde, de desenvolvimento educacional e de gestão pública, tendo como horizonte a melhoria dos índices de desenvolvimento humano da região de influência da Universidade. Isto envolve capacitação do corpo técnico-administrativo e docente para o entendimento do caráter público do serviço oferecido pela Universidade, com vistas ao atendimento das diferentes necessidades de seus usuários, à continuação da implementação de programas institucionais e de apoio acadêmico que atendam critérios para a inclusão de estudantes de perfis diversos em atividades acadêmicas, ampliação de órgãos que executam o acompanhamento dos estudantes e posterior monitoramento de seu desempenho acadêmico (foco na qualidade e permanência).” (PDI 2016 – 2026; P. 35)

Alunos dessa instituição também, em alguma medida, corroboram com o despreendimento de professores em manter uma postura tão pouco inclusiva. Há uma nítida postura de acomodação no corpo discente, que não realiza sugestões no questionário institucional⁹⁹ destinado aos alunos ao final do semestre letivo¹⁰⁰.

É de se questionar também se passa na percepção dos alunos questionamentos sobre as políticas de inclusão. Quanto aos agentes educacionais (professor e gestores da universidade), não caberia papel ativo como agentes transformadores nessa política? *E os futuros licenciandos, que almejam lecionar nas universidades ou mesmo nas outras áreas da educação, sabem lidar com aprendizagem inclusiva? Tem isso no currículo?*

A questão, enfim, não deve se restringir as ações para **acessibilidade ou capacitação** de técnicos-administrativos e docentes para uso de recursos pedagógicos assistivos. É necessário promover uma cultura inclusiva com condições para a sensibilização e aprendizado no tema a todos.

⁹⁸ Disponível no site: http://www.ufrgs.br/pdi/PDI_2016a2026_UFRGS.pdf

⁹⁹ Instrumento de Avaliação Docente pelo Discente da Secretaria de Avaliação Institucional.

¹⁰⁰ Inclui este ano, além de ter sido atípico devido a pandemia.

3- ANÁLISE

Entrei na faculdade pensando que ela seria um espaço em que encontraria pessoas com a “cabeça aberta”, sem “olhares preconceituosos”. Acreditava que ocorriam repetidas “mutações de identidades”, compartilhamento de experiências entre alunos (tanto profissional, quanto pessoal), e, em especial, entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência. Em resumo, eu tinha uma idealização de um nicho que aceitaria melhor diferenças pessoais.

Fazendo parte dessa faculdade, em meio aos meus receios e curiosidades, senti-me convidada pela postura antropológica a modificar o olhar que se tem sobre si mesmo.

FIGURA 12- SAINDO DA “REDOMA”



FONTE: a autora (2022), formatada a fotografia a direita da figura retirada do site: <https://www.ciemed.com.br/jovem-camaquense-e-aprovado-em-cinco-universidades-para-cursar-medicina/>

Texto alternativo: No lado do esquerdo, temos uma mulher (representando a autora) dentro de uma redoma de vidro. A mulher está olhando para a imagem ao lado direito, cujo contorno remete a um portal para uma nova realidade. Nessa imagem, há árvores, um gramado e uma faixa. No lado esquerdo dessa faixa, está escrito “UFRGS plural e inovadora”. No lado direito, está escrito: “A melhor Universidade Federal do Brasil. Oitavo ano consecutivo. ICG/MEC 2012-2019”.

Nas leituras desenvolvidas ao longo do curso, me deparei com exemplos de pessoas sem deficiência tratando pessoas com deficiência como alguém “menor”, “inferior” e tendo como referência os padrões hegemônicos da corponormatividade, situações as quais eu também observava e vivenciava na academia. Assim, eu começava a compreender que processos como o capacitismo

universitário não se encerravam no corpo deficiente. As relações dessas opressões partiam de algo muito mais antigo e que permanece atual. Essa relação integrava uma produção social, cultural.

Conforme eu formava consciência, aquelas informações transpassavam uma corporalidade deficiente, pois afetavam também o meu corpo deficiente. Nesse processo, as teorias foucaultianas iam me adentrando. Essas teses que defendiam as relações do neoliberalismo com a biopolítica, significando uma “maneira de viver e de pensar”; que a normalização é a linguagem do mundo atual; que a identidade é constituída no princípio da lógica dos sujeitos; e a ordem é o signo tão propagado de seu progresso¹⁰¹.

Nesse momento, eu ratificava as hipóteses sobre as formações dos “saberes” de Foucault: há saberes nas paredes institucionais; os muros são erguidos pelos legados das legitimações dos saberes; os alicerces não só são construídos por práticas discursivas ou pelas relações de poder, mas também pelo exercício do poder, “criando” verdades, conhecimentos.

São paredes como as da UFRGS que também apagam os sinais da história, narrativas passadas que possuem nos corpos semelhanças com minha corporeidade. Eu também sou filha¹⁰² dessas reivindicações de “histórias apagadas” e de parte da história recente da inclusão nessa instituição. Testemunho que o Estado vem reagindo ao esforço de meus antepassados, os quais forçaram barreiras a fim que houvesse alterações¹⁰³ das regras do jogo¹⁰⁴.

Conforme progredia a minha compreensão, eu notava mais semelhanças do meu corpo com um corpo deficiente. Nesse processo, a cada aprendizado, percebia em mim uma fincada de dor, sempre existente e até então reprimida. Compreendi que essa dor era rebote do meu corpo silenciado, da tentativa de invisibilizar a diferença do meu corpo com deficiência: de caminhar de um modo “normal” no nicho acadêmico; de ter resistência, embora medicalizada, de um acadêmico idealizado.

¹⁰¹ Pagni, P. A. (2015). Diferença, subjetivação e educação: um olhar sobre a inclusão escolar. *Proposições*, 26(1), 87-103.

¹⁰² Comparação de ancestralidade neste trecho se dá em relação com o tempo.

¹⁰³ Aqui temos como exemplo a política de inclusão

¹⁰⁴ Formadas por sistematicidades das relações de governo e das lógicas de governo, dispersam-se em discursos que se dão em diferentes formas de legitimação das práticas ditas inclusivas. A lei de cotas nas universidades são um bom exemplo.

Essa dor atingia não só a minha deficiência aparente, mas também a deficiência “invisível”¹⁰⁵. Dessa forma, distingi que esse sofrimento se dava por um constante esforço na comunicação para com a academia e por um empenho exaustivo em escrever de acordo com a sintaxe normativa. Essa linguagem padrão, imbuída em mim, que dita meu próprio preconceito linguístico em não tolerar a hesitação, o lapso linguístico, a gestualidade, o reparo, a heterocorreção, a reformulação, a variedade linguística¹⁰⁶. Essa linguagem está imbuída em uma pressão externa, que gerou uma violência interna em agir num modo que o outro possa considerar a minha deficiência “imperceptível”.

Depois de descobrir como opera a universidade, o décimo de nota que me permitiu passar no vestibular em 2016 perdeu o “mérito” que eu anunciara. Resignifico o rito de passagem como uma estratégia das tecnologias do biopoder para tornar-me “produtiva” na padronização “automatizada” do meu corpo. Dentro da instituição, discursos vão reproduzindo esse poder, repetindo ritualizações das normas e ajudando no mecanismo de estereotipar e de modular seres¹⁰⁷. Nessa linha, o mérito para mim hoje se dá a partir de uma vida digna e com reconhecimento. Reconhecimento esse, que, para nós, pessoas com deficiência, era e ainda é negado.

Esse reconhecimento se estende para dentro da academia, fazendo parte dos processos de legitimação da universidade que reconhecem, validam e legalizam a presença de alunos na instituição. Em outras palavras, esse mecanismo vai desde processos de vestibular até a obtenção de cada crédito acadêmico.

Era esse reconhecimento que eu procurava quando me sentia “ilegítima” no ambiente universitário, uma vez que não identificava a minha identidade universitária. Com o tempo, eu me definia como um corpo clandestino percorrendo por diferentes disciplinas/condados¹⁰⁸ na busca de uma própria identidade. Era um desafio constante interagir com pessoas sem o intuito de que a nossa comunicação fosse uma disputa pela **competência comunicativa e cognitiva “legítima”**.

Nos últimos semestres da minha graduação, refiz-me. Agora era uma imigrante com direito a documentação: o famigerado “visto”¹⁰⁹. Esse visto podia ser através de

¹⁰⁵ Me refiro a afasia.

¹⁰⁶ Morato (2018)

¹⁰⁷ Referência a Butler, J. (2015).

¹⁰⁸ Refiro a uma faculdade, como um todo, de um pensar antigo, ainda em descompasso com a realidade das diferenças pessoais.

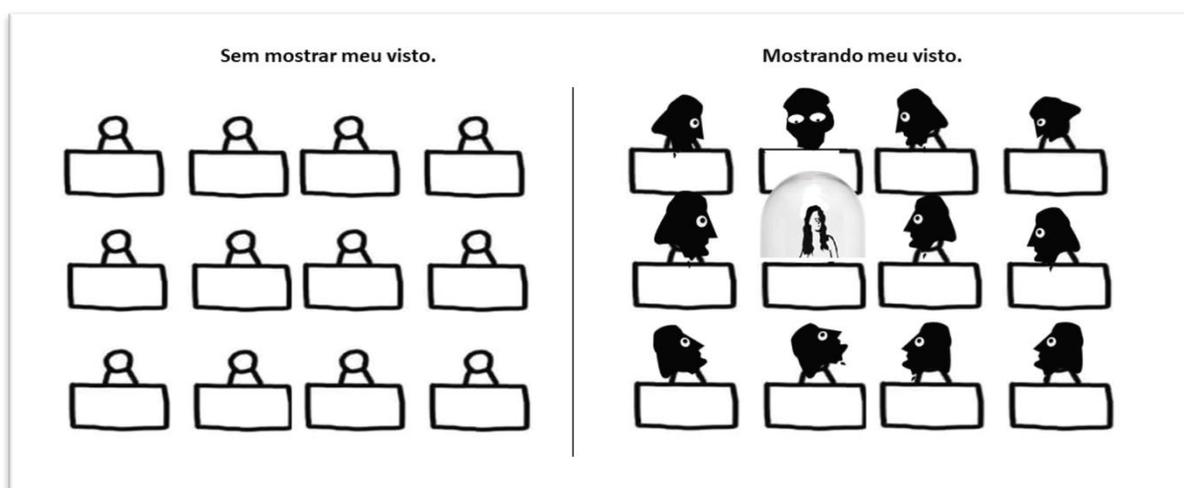
¹⁰⁹ Faço comparação com o visto (é uma autorização condicional concedida por um país a um estrangeiro).

uma folha solicitando serviços e recursos de acessibilidade para pessoas com deficiência física (solicitação a realizar gravação de áudio das aulas e atividades acadêmicas, assim como realizar o registro de imagens). Para isso, fui auxiliada pelo Incluir em formular tal “visto” e a saber da previsão legal: Lei 13.146/2015 – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI).

Ou então, fazia parte desse visto um discurso para minha identificação como PcD, comprovando meu estigma - minha deficiência: “meu nome é Gissele e sou PcD”. A partir desse momento, uma “redoma” temporária se formava ao meu redor. Se dissesse em algumas aulas, a minha presença podia ganhar um certo destaque. “Meu nome é Gissele e sou PcD” talvez soasse para alunos sem deficiência como “o outro”, o mesmo das etnografias. Como se algo “incorporasse”, de aluna passava a ser naquele momento uma nativa; de familiar à exótica. Em algumas situações de aula, as pessoas ao entorno passavam a esperar que o que eu falasse serviria como uma “representatividade PcD”. Outras situações se davam após a minha apresentação com uma reação dos professores das Ciências Sociais perguntando “O que é pcd?”.

Sabido que o meio por si só não constitui um facilitador a minha participação como comunicadora competente, logo acabavam momentos como esse, de novidade. Encerrando esses momentos, diminuía os facilitadores de diálogo e, por vez, minimizava-se a minha construção de uma identidade comunicadora.

FIGURA 13- O FAMIGERADO “VISTO”



FONTE: a autora (2022), inspirada nas ilustrações de Javier Royo Espallargas, artista visual

Texto alternativo: a figura é dividida verticalmente em duas partes, representando momentos diferentes de uma sala de aula. Na esquerda, na parte superior, lê-se: “Sem mostrar meu visto”. Abaixo encontra-se quatro fileiras de três carteiras com alunos, sem nenhuma diferenciação. Na direita, no topo da figura, lê-se: “Mostrando meu visto”. Abaixo, nas mesmas carteiras, uma aluna (representando a autora) envolta de uma redoma de vidro. Todos os outros alunos estão olhando com atenciosos para ela. Percebe-se que a autora diferenciou somente o aluno que está na redoma de vidro.

Nessa jornada, antes de eu construir uma "resistência", procurei outros pcd para que pudessem, ao menos, partilhar de suas experiências. Meu intuito era conhecer outras vivências pcd, a fim de não só criar uma consciência de si por meio da análise dos outros, mas também para que eu percebesse que não estava sozinha. Todavia, não atentei ao fato de que, antes dessa aproximação, havia um ponto relacional. A relacionalidade salienta princípios de um empreendimento racional no âmbito do cenário social. Dentro dessa relacionalidade, há vários âmbitos interseccionais.

Percebi, no primeiro contato com uma aluna, que havia barreiras, tais como o que é ou não sintaticamente correto na minha linguagem. Nessa linha, na primeira tentativa de etnografia, o apego a uma tradição logocêntrica¹¹⁰ revelou seu potencial de reforçar hábitos e fomentar disputas por competências comunicativas e cognitivas “legítimas”. Compreendi assim que o capacitismo não só oprime um grupo, mas que ele constrói degraus dentro desse grupo. Ironicamente penso: *sabe como é, né (!?!)* a *falácia da expressão da “racionalidade”*: **Se tu fala bem, tu pensa bem...**

Nos três últimos anos, através de persistência na procura, conheci outros espaços que trouxeram maior segurança em me reafirmar como aluna PcD e permitiram criar maior consciência da dimensão de assuntos que perpassam a deficiência. Uma disciplina eletiva que fixou base nos assuntos chave da deficiência (temas da Antropologia Social) apresentada pela minha orientadora, Patrice Schuch. Através de aulas expositivas e dialogadas, experimentei outros instrumentos analíticos, aguicei o meu olhar crítico realizando trabalhos e vi trabalhos serem apresentados.

O Grupo de Estudos sobre Antropologia e Deficiência – GEAD- foi outro espaço que participei através do convite de minha orientadora. Nesse ambiente, vi além do meu aprendizado ser coletivamente aprendido. Ali experienciei laços solidários, laços afetivos com outras vivências de pessoas com e sem deficiência, com pessoas de

¹¹⁰ Essa tradição, nesse contexto, seria a tendência de um discurso para se fechar na sua linguagem, considerada como modelo de referência)

vários tipos de formações, de vários cursos, com um mesmo objetivo: compartilhar e aprender conhecimentos sobre a deficiência.

No histórico da UFRGS, percebemos metas da instituição no ensino atreladas ao custo-benefício e ao capital humano, que é submetido ao mercado de trabalho, buscando atender ao princípio concorrencial do mercado. No entanto, essa conjuntura corrobora para elitizar o ensino universitário que impediu, e até hoje impede, o acesso de grande parte da população à universidade. Conseqüentemente, um dos resultados desse processo é déficit institucional de comprometimento social que a universidade deveria ter.

Em parte, é por conta desse déficit institucional que emergem políticas públicas: o Governo Federal oferece algum apoio para as instituições federais, as quais acolhem grupos sociais excluídos historicamente dos processos educacionais. Cabe lembrar que a educação é um processo histórico de criação do homem para a sociedade, e, simultaneamente, de modificação da sociedade para benefício das pessoas¹¹¹.

Em outras palavras, a ação de intervenção do Estado, em tese, corrobora com a ideia de Foucault (2008). A intervenção introduz a otimização dos sistemas de diferença. Nessa otimização, haveria uma ação não sobre os jogadores, mas sim sobre as regras do jogo, em uma intervenção de tipo ambiental. Por vezes, essas ações acabam por reverberar uma lógica identitária de economia do capital humano. Nessa linha, os discursos inclusivos são agenciados para o escopo da “política de segregação” nos processos de inclusão. Nesse âmbito, essa política enfrenta velhas concepções que “maquiam” barreiras atitudinais. Conseqüentemente, esses discursos inclusivos acabam indo na contramão das medidas que a universidade vem tomando no âmbito físico-estrutural.

Conforme compreendia as formas em que a biopolítica está em atuação de forças macroestruturais, o meu senso se tornava mais questionador, especialmente diante das narrativas de Lucas¹¹². Nelas, pude perceber que forças regulamentam não só a população por meio do biopoder, mas também essas tiveram efeitos reais nas experiências de Lucas. Esses procedimentos são encontrados na própria instituição UFRGS, a saber: a violência que decorre da burocracia em moldes capacitistas, um discurso opressor a marcar uma **resistência institucional**.

¹¹¹ PINTO, 1986, p.39

¹¹² Colaborador da minha etnografia já supracitada

3.1 Considerações Finais

Através de minhas análises, tensionei as relações ocorridas no interior das agências no ato de significar as contradições sociais. Essas agências serviram de suporte para produzir a minha narrativa, não simplesmente como relatos da minha experiência, mas sim como produção de conhecimento subjetivo. Nesse sentido, as narrativas para Canesqui (2003) favorecem a experiência compartilhada e a organização do comportamento, reportando-se ao tempo e ao espaço como essenciais à compreensão das experiências, com ênfase na relação entre os sujeitos e a pluralidade dos acontecimentos.

Tanto as minhas narrativas quanto as do Lucas não apresentam apenas questões aparentemente pessoais e desmembradas em questão de tempo e lugar. Nossos relatos “se agenciam” em um mesmo campo. Isso deu início à transformação de uma antropologia, convertida em um plano onde diferentes linhas de força se cruzam de forma transversal. Um dos significados dessas linhas pode ser o senso de existência. Esse senso cria um caminho de fuga: neste trabalho, essa fuga é um “tempo extra”.

Segundo a teoria *Crip*, esse tempo extra é um tempo aleijado (o *Crip Time*). Koppers (2014) descreve esse tempo como um reconhecimento de que as pessoas se movem, pensam e falam em um ritmo diferente do “normal”, do normativo. Esse ritmo adota uma forma de “política da cultura da deficiência”.

Necessitar de um tempo “extra” é ter um **ritmo diferente**. Contudo, muitas vezes esse ritmo é deslegitimado em razão de uma postura institucional rígida. Retomando a experiência do Lucas, onde uma junta médica negou tal condição através de um julgamento moral, que associa a capacidade à funcionalidade de estruturas corporais. Essa mesma moral avalia o que as pessoas com deficiência são capazes de ser e fazer (Nussbaum, 2007 apud Melo, 2016, pag. 8). Apesar disso, Lucas manteve seu ritmo diferente do tempo normativo. O tempo de Lucas, por sua vez, é diferente do meu ritmo, do ritmo de um outro aluno com deficiência, do ritmo, quem sabe (?), se não também do seu(?).

REFERÊNCIAS

- Aydos, V. (2017). “Não é só cumprir as cotas”: uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho.
- Balaguer, A. P. (2013). L'Epistemologia feminista d'Audre Lorde (1934-1992) i la teoria Queer en la pedagogia social del segle XXI. *Educació i Història: revista d'història de l'educació*, 115-141.
- Barnes, C. (2007). Disability Studies: what's the point?. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 1(1).
- Becker, H. S. (2015). *Truques da escrita*. Editora Schwarcz-Companhia das Letras.
- Brogna, P. (2014). El derecho a la igualdad¿ ou el derecho a la diferencia ?.
- Butler, J. (2015). *Corpos que importam/Bodies that matter*. *Sapere Aude*, 6(11), 12-16.
- Campbell, Fiona Kumari. 2012. “Stalking Ableism: Using Disability to Expose ‘Able’ Narcissism”. In *Disability and Social Theory*, orgs. Dan Goodley, Bill Hughes, e Lennard Davis. London: Palgrave Macmillan UK, 212–30.
- Campanella, B. (2015). Por uma etnografia para a internet: transformações e novos desafios. *MATRIZES*, 9(2), 167-173.
- CANESQUI, Ana Maria. Os estudos de antropologia da saúde/ doença no Brasil na década de 1990. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v.8, n.1, p.109-124. 2003
- Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. *Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade*. ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI: Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, 2020. 14p
- De Bem Magnabosco, M., & de Souza, L. L. (2019). Aproximações possíveis entre os estudos da deficiência e as teorias feministas e de gênero. *Estudos Feministas*, 27(2), 1-11.
- DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2012.
- Diniz, D., Barbosa, L., & Santos, WRD (2009). Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6, 64-77.
- DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia. “Pessoas com deficiência e direitos humanos no Brasil”. In: VENTURI, Gustavo (Org.). BRASIL. Presidência da República. Direitos Humanos: percepções da opinião pública – análises de pesquisa nacional. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010. p. 207-217.
- Fassin, D. (2007). *Quando os corpos se lembram*. Imprensa da Universidade da Califórnia.

- Fassin, D. (2009). Outra política da vida é possível. *Teoria, cultura e sociedade*, 26 (5), 44-60.
- França, T. H. (2013). Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Lutas Sociais*, 17(31), 59-73.
- Foucault, Michel. A problematização moral dos prazeres. *História da Sexualidade 2: O uso dos prazeres*. Rio de Janeiro: Graal, [1986] 2007,
- Foucault, M. (1979). *Microfísica do poder*, São Paulo, ed.
- Foucault, M. (2010) *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes
- Foucault, M. (2008). *Nascimento da biopolítica*. São Paulo: Martins Fontes.
- Foucault M. Aula de 17 de março de 1976. *Em defesa da sociedade: curso no Collège de France*. São Paulo: Martins Fontes; 1999. p. 285-315.
- Gaudenzi, Paula, e Francisco Ortega. 2016. "Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade". *Ciência & Saúde Coletiva* 21(10): 3061–70.
- Gavério, M. A. (2015). Medo de um Planeta de Aleijado?—Notas para possíveis aleijamentos da Sexualidade. *Áskesis-Revista des discentes do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar*, 4(1), 103-103.
- Gavério, M. A. (2016). Feminist, queer, crip. *Florestan*, (5), 165-173.
- Gama, Fabiene. 2020. "A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla1". *Anuário Antropológico (II)*: 188–208.
- Gênero, classe e raça Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. *Tempo soc.* [online]. 2014, vol.26, n.1, pp.61-73.
- GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1988.
- Kafer, A. (2013). *Feminista, queer, crip*. Indiana University Press.
- Kopper, Moisés. 2014. "Nos limites da intervenção: a antropologia crítica de Didier Fassin". *Mana* 20(2): 355–70.
- Kuppers, P. (2014). Crip time. *Tikkun*, 29(4), 29-30.
- Ljuslinder, Karin, Katie Ellis, e Lotta Vikström. 2020. "Crippling Time – Understanding the Life Course through the Lens of Ableism". *Scandinavian Journal of Disability Research* 22(1): 35–38.

Maciel, Carina Elisabeth, e Alexandra Ayach Anache. 2017. "A permanência de estudantes com deficiência nas universidades brasileiras / The permanence of students with deficiency in Brazilian universities". *Educar em Revista* 0(0): 71–86.

Magnabosco, Molise de Bem, e Leonardo Lemos de Souza. 2019. "Aproximações possíveis entre os estudos da deficiência e as teorias feministas e de gênero". *Revista Estudos Feministas* 27(2): e56147.

Martins, Bruno Sena. 2017. "A deficiência e as políticas sociais em Portugal: retrato de uma democracia em curso". *Periferia* 9(1): 13–33.

Mazzoni, A. A. (2003). Deficiência x participação: um desafio para as universidades.

Méa, C., Fedosse, E., & Leal, M. (2020, maio 25). PRODUÇÃO ESCRITA DE UM SUJEITO COM AFASIA: A REFACÇÃO NO E PELO PROCESSO INTERSUBJETIVO. *Diálogos Interdisciplinares*, 9(3), 107-119. Recuperado de <https://revistas.brazcubas.br/index.php/dialogos/article/view/879>

MELLO, A. G. D. (2009). Por uma abordagem antropológica da deficiência: pessoa, corpo e subjetividade. 2009. 85f. *Trabalho de Conclusão de Curso em Ciências Sociais. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.*

Mello, Anahi Guedes de. 2016. "Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC". *Ciência & Saúde Coletiva* 21

Mello, Anahi Guedes de, e Adriano Henrique Nuernberg. 2012. "Gênero e deficiência: interseções e perspectivas". *Revista Estudos Feministas* 20(3): 635–55

Mello, A. G. D. (2014). *Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência* (Master's thesis, Florianópolis, SC).

Miranda, Adriana Augusta Telles, e Juliana Izar Soares da Fonseca Segalla. 2016. "A inclusão das pessoas com deficiência no ensino superior". *GEN Jurídico*. <http://genjuridico.com.br/2016/05/19/a-inclusao-das-pessoas-com-deficiencia-no-ensino-superior/> (30 de outubro de 2019).

Morato, Edwiges Maria e Universidade Estadual de Campinas, Brazil. 2016. "DAS RELAÇÕES ENTRE LINGUAGEM, COGNIÇÃO E INTERAÇÃO - ALGUMAS IMPLICAÇÕES PARA O CAMPO DA SAÚDE". *Linguagem em (Dis)curso* 16(3): 575–90.

MORATO, Edwiges Maria. Processos de (des)legitimação linguístico-cognitiva: notas sobre o campo das patologias. . *Cad. CEDES* [online]. 2018, vol.38, n.105, pp.159-178.

MOROSINI, M. C., & BITTAR, M. (2006). Políticas públicas e educação superior. *Enciclopédia de pedagogia universitária: glossário*. Brasília: INEP, 2.

Morato, E. M., Tubero, A. L., Santana, A. P., Damasceno, B., Souza, F. F., & Macedo, H. O. (2002). *Sobre as afasias e os afásicos*. Campinas: Editora da Unicamp.

Oliveira, Robson, de e Sampaio, Simone Sobral. 2018. "Neoliberalismo e Biopoder: o indivíduo como empresa de si mesmo / Neoliberalism and Biopower: individual as a self-entrepreneur". *Textos & Contextos (Porto Alegre)* 17(1): 167.

Oliveira, R. C. de (1996). O trabalho do antropólogo: olhar, ouvir, escrever. *Revista de antropologia*, 13-37.

PAIVA, Francis (2016). *Tecnologias para aprender*. São Paulo: Parábola pag. 44

Pagni, P. A. (2015). Diferença, subjetivação e educação: um olhar sobre a inclusão escolar. *Proposições*, 26(1), 87-103.

Pagni, Pedro Angelo. 2017. "A emergência do discurso da inclusão escolar na biopolítica: uma problematização em busca de um olhar mais radical". *Revista Brasileira de Educação* 22(68): 255–72.

Ramos, Catarina Lopes Brás de Ataíde. 2013. "A participação da pessoa com Afasia: uma abordagem multidimensional". <https://recipp.ipp.pt/handle/10400.22/3306> (21 de outubro de 2019).

Shakespeare, Tom. 2014. *Disability rights and wrongs revisited*. Second edition. London ; New York: Routledge, Taylor & Francis Group. (p. 269)

Verdum, Carolina Pia; Cunha, Fernanda Lanzarini da. A EXPERIÊNCIA DO INCLUIR NA UFRGS: UMA ANÁLISE SOBRE AS DEMANDAS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. v. 16 n. 1 (2018): *Anais do XVI Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social*

ANEXOS

Questionário Pré-estruturado para etnografia

Nome:

Idade:

Profissão:

Local onde reside:

- 1- Como ingressou na UFRGS? Em que condições?
- 2- Quais os elementos que contribuíram para que chegasse até o ensino superior?
- 3- Como você se vê na universidade como estudante?
 - a. Tocar no assunto de autonomia e interseccionalidade
- 4- Tu te consideras um(a) alun(a)(o) pcd?
- 5- Conheceste outros estudantes pcd?
 - a. Autorreconhecimento
- 6- Se conhecesse outros estudantes pcd, vê alguma diferença entre ti e este?
 - a. Interseccionalidade/ marcadores da diferença
- 7- É tratado como estudante “sem deficiência” pelos outros docentes, discentes, servidores não-pcd igual o que te tratam sendo pcd?
 - a. Interseccionalidade
- 8- Recebeu até então o apoio necessário para a apropriação de conhecimento?
 - a. Assunto sobre barreiras
- 9- Na experiência da deficiência, quais barreiras enfrentou no meio universitário?
 - a. Especifique alguma/s que teve o maior impacto pra ti.
- 10- Soube se haveria alguma política de inclusão da UFRGS?
 - a. Criando uma avaliação, foram efetivas?

Convite enviado para o e-mail do Incluir para encaminhar aos discentes pcd

Convite

Prezado (a) aluno (a), por essa mensagem venho convidá-lo(a) a participar de uma pesquisa do meu trabalho de Conclusão de Curso para a graduação em Ciências Sociais. Essa consulta será individual e realizada via internet, uma vez que esse processo de pesquisa é mais adequado em razão da minha deficiência (afasia). **Para o resultado das nossas conversas (mensagens e/ou áudio), selecionarei algumas narrativas e, depois de analisar o trabalho como um todo, vou tencionar quais relações estão sendo construídas - de fato- nas políticas de inclusão de pcd. Questionarei também como esses atores sociais atuam na construção social das políticas públicas.**

Os dados da pesquisa serão arquivadas, e o seu anonimato será assegurado. Havendo interesse em participar, entra em contato pelo e-mail que está no fim desta mensagem. **Sua colaboração é importante não só para o avanço do conhecimento científico, mas também para a construção universitária mais equânime.**

já agradeço sua atenção. Coloco-me à sua disposição para dúvidas e esclarecimentos.

Pesquisadora: Gissele Fajreldines dos Santos

E-mail para contato: **gissele.faj@gmail.com**

Graduação em Ciências Sociais

Orientadora: professora *Dra. Patrice Schuch*

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Sou Gissele Fajreldines dos Santos, estudante do curso de graduação nas Ciências Sociais vinculado a Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Estou realizando a pesquisa para o trabalho de conclusão de curso que tem como título provisório “a construção de estudante na experiência da deficiência na Universidade Federal do Rio Grande do Sul”.

Ressalto que a sua participação na pesquisa é voluntária, logo não existe remuneração. Você poderá, a qualquer momento, solicitar novas informações, recusar a participar ou se retirar do estudo, sem prejuízo ou justificativa. O material coletado será destinado exclusivamente para a realização desta pesquisa, e seu anonimato ficará assegurado por meio do uso de um nome fictício, caso assim deseje.

As atividades relacionadas à participação na pesquisa implicam em riscos mínimos, relacionados a eventuais constrangimentos e/ou identificação pessoal. Durante a participação, você poderá se abster de responder a qualquer questão que lhe constranja, cerceie sua liberdade de pensamento e/ou expressão ou ofenda princípios pessoais, de caráter moral, cultural, religioso, dentre outros, fazendo com que você se sinta invadido/a ou constrangido/a de qualquer forma.

Quando o trabalho estiver finalizado, ao desejar uma cópia, e verificar que não há concordância com o escrito sobre a sua entrevista, você poderá vetar a participação. Enquanto isso, o termo de livre consentimento autoriza o uso da narrativa como objeto de observações e percepções assim como essas narrativas, de atores sociais, atuam na construção social das políticas públicas. Em caso de dúvidas não esclarecidas de maneira adequada pelo pesquisador responsável, Gissele Fajreldines dos Santos, você pode entrar em contato com direto do telefone -----, e no e-mail: gissele.faj@gmail.com.

Saliento que a sua colaboração é importante não só para o avanço do conhecimento.