



## GT 43. Etnografias da deficiência

### Coordenador(es):

Adriana Abreu Magalhães Dias (UNICAMP)

Fagner Carniel (UEM - Universidade Estadual de Maringá)

### Sessão 1 - Objetivações Corporalizadas e Deslocamentos Epistêmicos

**Debatedor/a:** Pedro Lopes (ESCOLA DA CIDADE - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo)

### Sessão 2 - Movimentações e mutações no ativismo da Deficiência

**Debatedor/a:** Nádia Elisa Meinerz (UFAL - Universidade Federal de Alagoas)

### Sessão 3 - Limites e Impasses nas Políticas Públicas

**Debatedor/a:** Natan Monsores de Sá (UNB - Universidade de Brasília)

O presente GT apresenta a temática da deficiência como uma experiência multidimensional e impulsionadora de inúmeros desafios de análise, e aceitaremos trabalhos sobre as relações entre deficiência e doenças raras e temas como classe, gênero, raça, ciclo de vida, condição de trabalho, cuidado, vida autônoma e interdições, de modo a refletir as variadas "narrativas da deficiência" e processos classificatórios. Serão, ainda, aceitos trabalhos sobre movimentos por políticas públicas para pessoas com deficiência e doenças raras nos temas de mercado de trabalho, educação, saúde, assistência social, serviços de apoio, incluindo assistentes pessoais, intérpretes de língua de sinais, entre outros. Gostaríamos, ainda, de receber reflexões sobre algumas provocações: a primeira se detém na discussão se a deficiência deve ser apenas objeto de estudo da Antropologia, ou sujeito dela. Privilegia-se nesse debate os trabalhos de pesquisadores/as com deficiência e/ou suas experiências de campo. A segunda refere-se à questão do desejo, seminal para enfrentar a negatividade histórica em torno do tema, haja vista a potência perturbadora, desestabilizadora e agitadora da categoria deficiência para a pesquisa e produção teórica. A terceira provocação diz respeito à questão Ontológica, e as relações entre o tema e outros como animais (ex. equoterapia, cães de trabalho e suporte), objetos (cadeiras de rodas, bengalas, pulmões de aço), tecnologias (fala computadorizada, smartphones), linguagens.

### **#PraCegoVer ou #PraTodosVerem? Disputa de sentidos nas hashtags para descrição de imagens no Facebook**

**Autoria:** Fatine Conceição Oliveira (Freelancer)

Este artigo pretende analisar o processo de criação da hashtag #PraCegoVer, utilizada em sites e plataformas de redes sociais como indicativo para descrição de imagens e gifs para pessoas com deficiência visual, observando sua evolução e uso nas páginas da Google no Facebook. Para isso, serão abordados os conceitos de mídia social e ativismos de Thomas Poell e José van Dick (2015) uma vez que o uso da hashtag busca conscientizar demais usuários para as barreiras virtuais experimentadas por pessoas com deficiência visual e com baixa visão, visibilizando também a importância de acessibilizar a comunicação no ambiente digital. Por sua vez, os conceitos de tática e estratégia de Rita Ralley (2009) permitirão compreender os movimentos e reações que culminaram no surgimento da hashtag, #PraTodosVerem, apresentado por alguns grupos de pessoas com deficiência como uma nova significação a anterior, criando um tipo de disputa entre os diferentes tons de ativismo entre o movimento das pessoas com deficiência na plataforma. Por fim, o estudo intenciona avaliar como a página da empresa Google se posiciona diante destas hashtags, a fim de compreender como os atores institucionais percebem estas atuações na plataforma.



### **Acessibilidade enquanto método: reflexões qualitativas**

**Autoria:** Natália Maria Alves Machado (UNB - Universidade de Brasília), Bruno Araújo Lopes (UnB)

Sob o horizonte de análises contemporâneas em Ciências Sociais em que processos recentes de democratização do Ensino Superior transformaram também temáticas (do ponto de vista dos marcadores sociais da diferença e da desigualdade), modos de fazer e os modos em que a teoria é apreendida, empregada e produzida, pode-se afirmar que Estudos da Deficiência, Estudos desde a Deficiência e Estudos para a Deficiência, estão em um momento de singular visibilidade enquanto tema, apesar de podermos considerar visibilidade algo tardia em relação ao processo dos Disability Studies internacionalmente (digo especialmente empolgado, enquanto antropólogo negro, um dos autores aqui e parceiro da outra, uma antropóloga PCD que diversas vezes me possibilita também enquanto assistente acadêmico para co-criar os processos acessíveis e a inteligibilidade deslocada). Enquanto antropóloga negra e pessoa com deficiência (outra autora da presente proposta), percebo clima favorável para temas outrora atípicos e novidades em experimentação metodológica, apesar de em antropologia termos um cabedal já familiar em termos de inovação e abordagens disciplinares transfronteiriças (sob a ampla contribuição dos Estudos Culturais, Estudos Feministas, Etnologia Indígena, Estudos Africanos, Pensamento Negro, entre outros). Assim sendo, as possibilidades e limites de minha experiência enquanto intelectual PCD, que também se confundem com pleitos e advocacy por direitos na deficiência e cultura de acessibilidade, no momento trazem reflexões profundamente epistemológicas, metodológicas e certamente etnográficas, pois, as medidas muitas vezes contra-culturais e com demasiado custo pessoal uma vez as ausências estruturais para com a população corpo-diversa, além de desafios fornecem também outras formas de perceber problemas, processar fisio-cognitivamente e simbolicamente premissas, expressar entre a técnica, a arte, o desejo, o transe (em que nos ocorre Donna Haraway), resultados muitas vezes ?à margem? (diverso do sentido malinowiskiano) do que possa ser registrado e transmitido, também em processos coletivos de produção e estratégias de autoria, difusão e memória.

### **Afeto e luta: a mobilização de mães e pais na construção de direitos das pessoas com autismo**

**Autoria:** Bianca Retes Carvalho (UFMG - Universidade Federal de Minas Gerais)

Acompanhando uma associação composta por famílias de pessoas no espectro autista em Belo Horizonte/MG, este work busca apontar reflexões acerca das relações de cuidado de mães e pais que se mobilizam por direitos e políticas públicas. Fragmento de uma pesquisa de mestrado, esta etnografia tem sido feita através da participação nas ações da associação e nos espaços de administração pública municipal, nos quais essas pessoas se inserem e instituem lutas pelos direitos das pessoas com deficiência, incluindo o autismo. O espectro autista é caracterizado como um transtorno de neurodesenvolvimento com alterações em diferentes graus nas áreas de comunicação e sociabilidade, podendo apresentar comprometimentos intelectuais, de acordo com a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-11). Por vezes é acionado o discurso da neurodiversidade como base para a desconstrução dos preconceitos e estigmas, mas de modo complementar, o entendimento do autismo alocado em um quadro de desordens de desenvolvimento é também operante como uma ferramenta de afirmação por direitos inclusivos. Como afirma Helena Fietz, as narrativas a respeito das deficiências e transtornos são categorias relacionais que interagem em arranjos complexos e contínuos, envolvendo inúmeros fatores, sejam dimensões biológicas, psicológicas, mas também culturais e sociopolíticas (FIETZ, 2016, p.29). A análise busca refletir como as mobilizações de mães e pais explicitam essas relações complexas a respeito do



transtorno e são elaboradas tanto nos cuidados diários como na construção de políticas públicas efetivas. São nesses processos, entrelaçados por práticas cotidianas e atuações em campo público, que se corrobora uma dupla construção do cuidado: como afeto e luta. Referências Bibliográficas Organização Mundial da Saúde. Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID-11). Disponível em: . Acessado em 11 de julho, 2020. FIETZ, Helena Moura. Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre ?problemas de cabeça? em um bairro popular. Dissertação em Antropologia Social. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016.

[Trabalho completo](#)

### **Allow me to speak louder than my scars**

**Autoria:** Bernardo Calos Spaulonci Chiachia Matos de Oliveira (CCNY)

In this paper, I have chosen the auto-ethnographic method to narrate a life-changing post-surgery process, compiling a range of emotions, impressions, poems, and documents collected over the last two years of significant recovery. In doing so, I attempt to expand the discussion and challenge the medical model notion of a ?cured/fixed? body, even the ableist idea of a ?normal/active? body. This paper aims to answer questions like ?what does it mean to be a disabled body in recovery?? ?How should the disabled body be represented?? And before someone can ask, ?What happened to you?? I will answer, controlling the narrative about me by giving a patient-process perspective. The paper is divided into four parts 1) ?Our handshake? - the introduction; 2) ?What is going on?? - The illness and medical technicalities; 3) Recovering through and with words - The after surgery process, and; 4) Final thoughts - always an ongoing process. It was a concerted decision of the mind and a move from the heart to write as a researcher at the intersection between the personal and academic; it is always a blurred line to cross, but one with fruitful implications for the ?not-disabled? and Disability Studies community.

### **Autonomia em meio a dependência**

**Autoria:** Priscilla Isabel Menezes Dantas (UFBA - Universidade Federal da Bahia)

Através da autobiografia relatarei o desafio de administrar a autonomia diante das inconstâncias da saúde e de seus consequentes sintomas como a deficiência motora e a visual. Concomitante a expectativa natural da adolescência, ocorriam alguns acontecimentos quanto a minha saúde, contribuindo para o que hoje sou como pessoa e como cidadã. Surge então os primeiros sintomas da doença que mudou minha vida, a Neuromielite Óptica: Seus sintomas manifestam-se por meio do mal funcionamento do sistema nervoso central, que comanda as ações voluntárias e involuntárias de nosso organismo. Alguns anos depois descobri que tenho outra doença autoimune, a doença de Still. Como consequência da soma de surtos tornei-me uma pessoa com deficiência múltipla. Ainda que esse turbilhão de acontecimentos tivesse gerado uma jovem militante, que cotidianamente luta pela melhoria dos direitos. Me adaptar a condição de estar em um corpo deficiente não foi fácil, tendo em vista que não admitia minhas limitações, desconsiderando meus limites querendo ser tratada igual aos demais. Durante o período em que buscava autonomia, fui perdendo cada vez mais a independência. Hoje percebo que a rejeição pelo corpo deficiente deu-se em decorrência da cultura capacitista, que mesmo sem saber o significado eu carregava no inconsciente. Ademais, por questões de gênero e deficiência, o cuidado que dispensaram a mim era exagerado e super-protetor, e isso sufocava-me, pois ocorria em todos os aspectos de minha vida. Para discorrer sobre esse processo, retomarei os fatos conciliando com as teorias que permeiam as áreas correlatas a essa situação. Com o passar do tempo, a doença continuou se agravando, o que possibilitou minha percepção quanto a importância da interdependência. Gradativamente sinto-me confiante e tenho aprendido a gerenciar essas situações.



## Trabalho completo

### **Entre o cuidado e o abandono: o apoio social entre mulheres com deficiência como paliativo da ausência de políticas públicas**

**Autoria:** Renata Bernardes David (Fiocruz - Fundação Oswaldo Cruz), Luciana Sepúlveda Köptcke

Apesar de constituírem parcela expressiva da população brasileira, poucas pessoas com deficiência têm seus direitos fundamentais garantidos. Ter alguma deficiência aumenta o custo de vida em um terço da renda e amplifica o desafio de estudar<sup>1,2</sup>. Pessoas com deficiência estão à margem da empregabilidade, somam 20% entre as pessoas mais pobres do mundo<sup>1</sup>. Mulheres com deficiência estão entre as maiores vítimas de violência, situação agravada por menores probabilidades de obter ajuda via denúncia ou proteção jurídica. Sofrem pela convergência dos fenômenos da deficiência e do gênero<sup>1,3-5</sup>. Apesar da magnitude do tema, são escassas as políticas públicas dedicadas a essas questões<sup>3</sup>. Considerando que a desigualdade vivenciada pelas pessoas com deficiência extrapola as questões do corpo, constituindo-se, principalmente, nas várias barreiras físicas, econômicas, políticas e sociais<sup>6,7</sup> a responsabilidade diante dessas iniquidades é uma questão pública, deslocada para a organização da sociedade, não somente restrita à esfera privada da família<sup>8,9</sup>. Diante da ineficiência pública, redes de apoio social são formadas entre mulheres com deficiência<sup>10,11,12</sup>. São marcadas pelo cuidado - apoio emocional, informativo e material, a partir de um sistema de ação social, o sistema da dívida<sup>13</sup>, que envolve um conjunto de fatos complexos e intrincados, relacionados às diversas dimensões da vida. Apesar de descrita inicialmente em sociedades primitivas, o fenômeno da dívida também opera nas sociedades modernas<sup>14,15</sup>. A vivência em um grupo de mulheres com deficiência expôs as diversas faces desse fenômeno. À luz de Bourdieu, observou-se a dinâmica dos diferentes tipos de capital<sup>16,17</sup>, em ações conflitadas pela lógica assistencialista versus a de participação social<sup>18</sup>. Ao tentar preencher a lacuna deixada pelo Estado, há a reprodução de práticas paliativas, avessas à cidadania e protagonismo das pessoas com deficiência enquanto sujeitos de direitos. Revela reação possível diante ao abandono estatal, atuando, contudo, na lógica devasta que mantém a deficiência atrelada à incapacidade e à caridade. Políticas públicas direcionadas às pessoas com deficiência e em particular às mulheres, fazem-se, portanto, urgentes.

### **Etnografando normas e números: corponormatividade e ausência de pessoas com deficiência nas universidades e institutos federais brasileiros**

**Autoria:** Luiz Mello de Almeida Neto (UFG - Universidade Federal de Goiás)

Esta proposta visa a etnografar criticamente o processo de inserção de pessoas com deficiência nas comunidades acadêmica e escolar das instituições federais de ensino no Brasil ? 63 universidades federais e 38 institutos federais ?, tendo como ponto de partida as ações afirmativas legalmente previstas no âmbito da educação e do work. Sua justificativa primeira é a necessidade de compreender melhor as maneiras como as instituições federais de ensino têm aplicado a previsão legal de reserva de vagas para pessoas com deficiência em processos de seleção de estudantes de graduação (Lei nº 12.711/2012, alterada pela Lei nº 13.409/2016) e em concursos para servidoras/es públicos federais ? técnico-administrativas/os e docentes (Lei nº 8.112/1990 e Decreto nº 9.508/2018). A partir do mapeamento realizado, o que se observa é que, a despeito das ações afirmativas em curso, ainda é muito pouco expressiva, quando pensada quantitativamente, a presença de pessoas com deficiência nas universidades e institutos federais no Brasil, como se depreende dos levantamentos realizados pelo INEP/MEC e pelo Fonaprace/Andifes. No caso dos processos de seleção de estudantes para ingresso no ensino médio e na graduação em instituições federais, merecem especial destaque seu caráter recente (a partir de 2017) e os impasses relativos à definição de



deficiência, para efeito da fixação dos percentuais de reserva de vagas a partir dos dados coletados pelo Censo Demográfico de 2010, como estabelecido na mencionada lei aprovada em fins de 2016. No que diz respeito a docentes, o número de vagas reservadas para pessoas com deficiência nos concursos públicos é muito inferior ao mínimo legalmente previsto, inexistente em muitos casos. Por fim, a constatação mais relevante ? e preocupante - é que, segundo dados do Censo da Educação Superior 2018, do INEP, o número de estudantes e de docentes com deficiência, em todas as instituições federais de ensino, é muito inferior ao percentual correspondente a esse grupo social no conjunto da população brasileira, com a ressalva de que o referido censo não faz o registro de (d)eficiência do grupo dos técnico-administrativos das universidades e institutos federais. Acompanhar como tem sido o preenchimento de vagas reservadas para pessoas com deficiência nas instituições federais de ensino ? e contribuir para sua continuidade ? parece especialmente relevante neste momento, quando as ações do Poder Executivo federal estão cada vez mais fundadas em princípios neoliberais, onde o mérito individual é visto como única prerrogativa para a inserção escolar e profissional, independente de quaisquer marcadores sociais da diferença que produzam situações estruturais de subalternidade, como se observa especialmente em relação à (d)eficiência, etnia e cor/raça.

### **Intersexualidade Deficiência ou eficácia?**

**Autoria:** Amiel modesto Vieira (UFRJ - Universidade Federal do Rio de Janeiro)

As intersexualidades são descritas como uma condição ineficaz do desenvolvimento gonadal, hormonal ou genético que podem se revelar como incompletudes do sistema reprodutor ou sexual humanos mas seriam estas pelas 41 condições uma deficiência do desenvolvimento do ser?

### **Maternidades de fronteiras de mulheres com filhos com Tay-Sachs: a subjuntividade narrativa como possibilidade de vida**

**Autoria:** Júlia Campos Climaco (CNPq)

À luz do feminismo matricêntrico, que reconhece a centralidade da maternidade para a vida das mulheres que, por escolha ou não, são mães, abordo as maternidades de fronteiras vividas por sete mulheres que receberam o diagnóstico terminal de Tay-Sachs para suas crianças: doença neurodegenerativa rara que causa a morte na primeira infância, sem cura conhecida. As experiências de adoecimento compartilhadas pelas mães e o corpo adoecido e vulnerável de suas crianças circunscrevem suas maternidades em várias fronteiras: entre o presente e o futuro; entre o que pode ser e o que é; entre a maternidade normativa e a que é possível a elas viver; e entre um mundo de saúde e vida e um mundo de doença e morte. Nessas fronteiras, abrem brechas narrativas entre a felicidade esperada e o que querem viver em suas maternidades e o que os corpos adoecidos de seus filhos e filhas permitem. Em tais brechas, suas histórias podem ser subjuntivizadas, processo no qual múltiplas possibilidades coexistem em diferentes e por vezes conflitantes interpretações sobre o passado, o presente e o futuro, mantendo os finais para suas histórias abertos e paralelos. Criam, desse modo, um espaço fronteiro de narrativas subjuntivas ?como se; e se?: um espaço entre ?o que deve ser?; ?o que é?; e ?o que poderia ter sido?. Negociam o desespero de ter a morte no centro da relação com suas crianças (o presente do indicativo), de se perder nas possibilidades de tudo que poderia ter sido (o futuro do pretérito), de se cobrar e se pautar no que deveriam ser como mães (o imperativo da normativa materna de serem boas mães com filhos vivos e felizes) e a possibilidade de se viver a vida que essa criança tem, sem negar a morte, mas com sua suspensão no cotidiano: experimentar com a vida e a morte, criando as melhores vidas possíveis para elas e suas crianças ?como se? a vida fosse o horizonte, de modo que suas maternidades e práticas de cuidado digam mais sobre a vida do que sobre a morte. Pensar essa dinâmica de maternidade de fronteira, oferece um olhar interessante para diversas vivências



ambivalentes outras de mulheres que vivem experiências de continuidades e descontinuidades, conflitos e negociações. As fronteiras passam de ser uma linha entre dois territórios a ser um espaço dinâmico habitado por significados e experiências, que existem em um tempo e que possuem suas próprias hierarquias, normativas e poderes. Nesse espaço, resistências e desafios às narrativas hegemônicas, ou mesmo contra-narrativas, podem emergir e incorporar mulheres que estão na fronteira da maternidade hegemônica e normativa, ainda que reguladas por ela, pode ampliar a compreensão corporificada das maternidades possíveis.

### **Meu lugar é onde quero estar: entrelaçamentos de gênero, deficiência visual e ativismo**

**Autoria:** Gislana Maria do Socorro Monte do Vale (Secretaria), Rita Guaraná Belo Clarissa Cristina de Oliveira Gonçalves Olivia von der Weid

Encontro de mulheres fortes, vindas com seus corpos desviados dos mais diversos cantos de um imenso país. Em Curitiba se reuniram por 4 dias no V Encontro Nacional do Movimento Brasileiro de Mulheres Cegas e com Baixa Visão, em outubro de 2019. O que as trazem até aqui? Corpos que foram, em algum momento da história, marcados por uma dupla qualidade diferencial da existência: ser mulher com deficiência visual. Unidas em roda, as mãos atadas fazem girar o pulso e o calor de vidas femininas. A coragem quando é circular contamina, ousamos dar um passo além. É a nossa força vital que nos move, que nos apropria de nós e, como diz uma grande mulher de nosso movimento, reverbera - sobre e dentro de nós - mulheres com deficiência visual. Ao mesmo tempo que nos marca e transforma, nos impele a caminhar. Nos anos que passam nos enredamos com outras mulheres cegas, elaboramos novos discursos, estamos mais abertas a falar de nossos desejos, juventude, envelhecimento, sexualidade, de nossos preconceitos, de nossas impropriedades, nossos filhos. Das violências. De tudo o que cometemos e do que cometem contra nós. Da certeza quase poderosa, e ao mesmo tempo irremediável, de que isso não pode ser chamado de superação. Este work é um relato de autoria compartilhada entre mulheres integrantes do MBMC e a antropóloga Olivia von der Weid, fruto da roda de conversa sobre a empregabilidade da mulher com deficiência visual vivenciada no V Encontro.

[Trabalho completo](#)

### **Quando é deficiência e quando é incapacidade: o paradoxo da linearidade na avaliação das pessoas com deficiência**

**Autoria:** Wederson Rufino dos Santos (servidor)

Objetiva-se analisar o modo como se dão aproximações e distinções entre deficiência e incapacidade no marco jurídico brasileiro e em políticas públicas. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006, internalizada no Brasil como emenda constitucional em 2009, tem um conceito ampliado de deficiência que a diferencia de incapacidade. Mesmo assim, há entendimentos em atos normativos e práticas profissionais que ainda sobrepõe os dois conceitos. Por meio de uma análise de dados de perícia médica do INSS entre os anos de 2018 a 2020 na avaliação da deficiência com base na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da OMS e na Convenção da ONU de 2006, o argumento do artigo é o de que há um paradoxo pela linearidade na avaliação biomédica da deficiência para caracterizá-la, que impede de superar aproximações dela com a incapacidade. Sustenta-se que tal paradoxo é resultado do que Antony Guiddens (1990) denominou de reflexividade da vida social. Neste caso, as consequências da reflexividade se dão quando a ideologia da normalidade, ordenadora da produção de sentidos sobre os corpos, é auxiliada pelo saber/poder biomédico linear que, no momento da avaliação, endossa valores em torno da utopia do work e da produtividade. Isso altera os sentidos do que seria a deficiência, limitando-a à



noção de incapacidade, seja para o work, seja para os atos da vida civil, impedindo a garantia de direitos humanos básicos das pessoas com deficiência no país.

### **Responsabilização Familiar e políticas de autonomia: pensando as praticas de cuidado para adultos com deficiência intelectual**

**Autoria:** Helena Moura Fietz (UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul)

No Brasil, as leis e políticas voltadas a pessoas com deficiência - assim como as para idosos e ?usuários? da rede de saúde mental ? privilegiam medidas que desenvolvam a autonomia e independência destas populações, bem como visam promover a inclusão e participação na família e na comunidade. Após anos de políticas que promoveram a institucionalização dos "loucos, idiotas e inúteis", percebe-se um movimento de ?reprivatização do cuidado? para adultos que necessitam de assistência nas atividades da vida cotidiana. Um processo em que o cuidado informal prestado por redes familiares e comunitárias ou até mesmo o atendimento formal prestado por organizações privadas é priorizado em detrimento de redes públicas. Com o objetivo de compreender melhor a lacuna entre os direitos garantidos por lei e as experiências cotidianas de cuidar de um filho adulto com deficiência, de 2014 a 2017, conduzi uma pesquisa etnográfica com Jurema e seu filho Jair. Quando nos conhecemos, Jair estava morando nas ruas de Porto Alegre após anos cumprindo pena em um presídio e depois institucionalizado em um manicômio judiciário. Apesar de encontrar Jair duas vezes por semana para lhe dar dinheiro, roupas e comida, a maioria das pessoas ainda via Jurema como uma "mãe má" por "deixar" seu filho morar nas ruas. Com base em nossos muitos encontros e concentrando a narração etnográfica no período em que Jair esteve internado em um hospital público da cidade de Porto Alegre em decorrência de uma insuficiência renal, parto da Ética Empírica do cuidado proposta de Jeannette Pols (2014) para analisar como a premissa de que não há cuidado melhor do que o prestado pela família informa as políticas brasileiras de atendimento a adultos dependentes. A trajetória de Jair, marcada por sucessivas institucionalizações e falta de moradia, demonstra como as políticas de autonomia dependem das infra-estruturas de cuidado para serem implementadas. Nesse contexto, a auto-responsabilização pelo bem-estar se estende à uma responsabilização familiar que não apenas está presente como é também reforçada nos serviços públicos de saúde.

### **Surdo, deficiente auditivo e bilinguismo**

**Autoria:** Cibele Barbalho Assensio (unifesp)

O objetivo deste work é empreender uma análise de categorias relativas à surdez, explorando seus possíveis manejos e variações no interior de propostas de educação bilíngue para surdos. De modo geral, propostas de educação bilíngue para surdos são aquelas que concebem a língua de sinais como língua materna (L1) e a língua oral como segunda língua (L2). Que categorias estão em jogo para diferenciar esses sujeitos que deveriam ser educados no bilinguismo? Busco descrever e examinar categorias geralmente utilizadas entre agentes que afirmam e performatizam a surdez como uma particularidade linguística e cultural, tendo como bases metodológicas a pesquisa etnográfica e a análise de documentos legislativos sobre o tema. De que maneiras figuram as denominações, ?os surdos? e ?os deficientes auditivos? ou ?as pessoas com deficiência auditiva? em textos que regulamentam propostas bilíngues para surdos ou servem a essas propostas como pano de fundo? Ademais, que possíveis atualizações podem ser notadas nos últimos anos, quando foram implementadas políticas linguísticas relacionadas à Libras e também postas em práticas as propostas de inclusão nos moldes do chamado Atendimento Educacional Especializado (AEE)? Situ tais categorias em um contexto histórico amplo de elaboração discursiva da surdez, explorando maneiras como algumas tensões tem se atualizado ou se redesenhado ao longo dos anos, pós Lei de Libras. Que tipo de deslocamento as



propostas de educação bilíngue puderam produzir em um escopo mais geral de categorias vinculadas à surdez/deficiência auditiva? Cabe observar relações de tensão entre as designações deficiente auditivo e surdo, mas também suas mudanças e possíveis redefinições em termos mais pragmáticos. Até que ponto é possível falar em choque de normatividades no âmbito da educação? Procuo explorar tal debate, demonstrando a complexidade da questão quando colocada em termos de categorias identitárias, bem como seus desdobramentos práticos para políticas educacionais.

[Trabalho completo](#)

### **?A medicação eu consegui bem fácil (...) A dificuldade tem sido a internação?: deficiência e desigualdades nas crônicas invisíveis da judicialização da saúde**

**Autoria:** Leonardo do Amaral Pedrete (DPU)

O debate público acerca do tema da judicialização da saúde no Brasil é marcado pela contraposição entre a questão dos crescentes gastos públicos com processos judiciais em saúde, sobretudo em se tratando de medicamentos, e o drama das chamadas ?escolhas trágicas? que envolvem as decisões judiciais. Por outro lado, no campo da já significativa literatura especializada produzida nas últimas décadas, autores divergem radicalmente sobre a questão: a judicialização da saúde (re)produz desigualdades socioeconômicas? A partir dos achados de uma etnografia que acompanhou e analisou a mobilização do sistema de justiça por parte de pessoas com enfermidades crônicas na chamada ?capital brasileira da judicialização da saúde?, o presente work propõe deslocamentos e refinamentos sobre tais questões e dicotomias. O fio condutor da discussão é a história de Tânia, uma moradora da zona rural de um município do interior da região central do Rio Grande do Sul que possui uma doença rara que configura deficiência motora, mas não intelectual; e cuja família busca na justiça, há anos, cuidados domiciliares em saúde e/ou internação em clínica especializada. Além de dados quantitativos, entrevistas em profundidade e análise de documentos médicos e jurídicos revelam que, ao mesmo tempo em que o sistema de justiça se afigura como arena de luta nas quais pessoas com deficiência tentam tornar visíveis suas condições de vida e necessidades em saúde, evidencia-se a persistência de um modelo farmacêutico da judicialização (e hospitalocêntrico da gestão em saúde) e de dicotomias como saúde/assistência social e público/privado. Articulando as justaposições entre saúde, justiça e moral, por meio da discussão antropológica das ?technicalidades jurídicas? (RILES, 2005), das ?políticas da vida? (FASSIN, 2018) e da privatização do cuidado (DEBERT, 1999; MOL, 2008), a pesquisa privilegia as cada vez mais frequentes iterações dos demandantes na luta pelo direito à saúde, cujas histórias frequentemente passam ao largo das grandes narrativas da judicialização da saúde. Além disso, aponta para dilemas familiares e efeitos perversos da burocratização estatal ? enquanto produtora sistemática de arbitrariedades e desigualdades, cf. Gupta (2012) ? nos múltiplos caminhos do que prefiro denominar ?justicialização da saúde?. Especialmente em se tratando de pessoas com deficiência cujos tratamentos fogem à lógica da ?bala mágica? (BIEHL, 2011), posto que elas reivindicam cuidados multiprofissionais de longo prazo e em diferentes níveis de complexidade, para lidar com condições crônicas que nem sempre são visíveis.

### **?Autonomia? e ?desempenhos? universitários: a Pessoa com Deficiência e suas relações com o espaço capacitista da universidade**

**Autoria:** Jéferson Alves (UFRGS - Universidade Federal do Rio Grande do Sul)

O conceito de ?autonomia? é bastante discutido nas pesquisas antropológicas atuais. No tocante à temática dos Estudos da Deficiência, esse conceito é largamente criticado e (re)pensado frequentemente. A partir disso, e pensando em conjunto com entrevista realizada para a dissertação de mestrado, reflito sobre o conceito de ?autonomia? a partir do relato de Minerva, interlocutora da pesquisa. Como um conceito que é





pensado em paralelo à temporalidade, e talvez a partir dela, pode-se perceber que as ações e interações que constituem o conceito de ?autonomia? são colocados por Minerva a partir de um pensamento baseado em um discurso capacitista. A interlocutora recebeu o diagnóstico de Esclerose Múltipla (EM) apenas há um ano e meio. Assim, está em um processo ?límico? de (re)descoberta da própria corporalidade. Nessas reflexões, conforme suas falas, reflete frequentemente sobre as ações que pode realizar e as que não pode mais ? não pode mais se estressar, por exemplo. Nesse processo, seu modo de subjetivação se refaz conforme ela interage com o mundo a sua volta. Da sua vivência universidade, espaço que foi foco da entrevista, Minerva diz ?sentir vergonha, sabe? Por não poder andar, assim, na velocidade máxima?. Essa fala evidencia uma comparação com a corporalidade anterior ao diagnóstico da EM, ou seja, uma corporalidade outra, com outros limites, outra temporalidade e, conseqüentemente, outra ?autonomia?. Reflexionando acerca desse caso, portanto, busco compreender como se apresenta o conceito de ?autonomia? no caso de Minerva, pensando, também, o espaço universitário como um espaço capacitista que exige ?desempenhos? específicos que não abarcam (ou abarcam precariamente) corporalidades diversas.

[Trabalho completo](#)

### **?Não se nasce mulher, ...? e gay, deficiente ou trans? Como ou quando alguém se torna ?diferente??**

**Autoria:** Pedro Lopes (ESCOLA DA CIDADE - Faculdade de Arquitetura e Urbanismo)

Esta comunicação apresenta uma reflexão sobre a noção de diferença a partir de cenas de convívio em minha própria família nas quais categorias de gênero, raça, sexualidade e deficiência vão se colocando em evidência como efeitos de dinâmicas relacionais. A proposta é enquadrar um debate sobre diferença na escala de interações cotidianas, interpelatórias e recíprocas de modo a pensar, em família, como se produzem afastamentos e identificações entre parentes com deficiência, trans e homossexuais, enquanto experiências encarnadas e relacionais. Nesse empenho, destacam-se cenas corriqueiras, articuladas pela linguagem do riso e do afeto, e também da troca de farpas e jogos de mútua hierarquização. As possibilidades e impossibilidades do compartilhamento e reconhecimento da dor entrelaçam-se nesse processo com dinâmicas de identificação ou afastamento, atravessadas por variados registros da diferença. Como fundamento para esse exercício, parto da compreensão de que as categorias e sistemas classificatórios de sexualidade, deficiência, gênero e raça compartilham, além das analogias e articulações políticas e interpretativas contemporâneas, um substrato histórico que tanto as ocasiona como as justifica. Embora cada categoria conte com sua ontologia ou historicidade próprias, elas se inscrevem na explicação naturalizada da desigualdade social por um processo histórico relativamente compartilhado, entre os campos das ?ciências do homem? do século 19, eugenia, criminologia, antropometria, sexologia e outras vertentes disciplinares com severos efeitos sociais ? do desenho das cidades ao controle de fronteiras nacionais, de políticas de encarceramento e segregação a políticas de esterilização. O objetivo não é percorrer essa história, mas analisar como ela se atualiza e se transforma em interações cotidianas. Esta comunicação é um recorte de minha pesquisa de doutorado e origina-se na tentativa de refletir sobre minha própria posição como sujeito sem deficiência em um campo de reflexão, pesquisa e experiência centrado na categoria deficiência, mas tendo como problema a noção de diferença.

### **?VESTIR A LIBRAS NO CORPO? A construção de uma ?diferença? demarcada pela ?cultura surda? na Zona da Mata Mineira**

**Autoria:** André Luis Santos de Souza (UFV - Universidade Federal de Viçosa)

O fenômeno da surdez manifestado no corpo em suas variadas formas gera reações sociais que alteram o



modo como as pessoas passam a se relacionar e/ou interagir (comunicar) entre si e com o mundo. Por atingir uma minoria social, a surdez é interpretada por muitos ?ouvintes? (a maioria) como uma ?doença? ou ?anomalia? em comparação ao corpo dito saudável, possuidor dos cinco sentidos em bom estado de funcionamento. Neste contexto, a perspectiva biomédica ou clínica terapêutica foca na ?lesão? do corpo, interpretando-a como doença, recebendo status de ?deficiência auditiva?. Na contramão, a perspectiva socioantropológica da surdez é vista como uma ?diferença?, uma condição própria de ?ser?, ?estar? e ?perceber? o mundo por meio da língua de sinais (Libras), da construção de uma ?identidade? e ?cultura surda? sintetizadas na categoria ?surdo?. Esta realidade contrastante gera conflitos de ordem simbólica e pragmática para o cotidiano de muitas pessoas surdas. Com base no pano de fundo apresentado, esta dissertação busca analisar o processo de construção de uma ?diferença? a partir de um determinado tipo de corporalidade surda acionada pela Libras, pela categoria ?surdo? e pela noção de ?cultura surda?. Para responder a este objetivo, foi realizado um work de campo que permitiu a construção de uma etnografia que englobasse o cotidiano, conflitos, arranjos e modos de se expressar através do corpo e da língua em contextos de eventos e/ou situações sociais. A pesquisa foi realizada ao longo dos anos de 2011 a 2018 em uma microrregião da Zona da Mata Mineira (ZMM).

[Trabalho completo](#)

### **Pensamento esquartejado: memórias autoetnográficas de uma mulher autista e seu percurso acadêmico**

**Autoria:** Flavia Neves da Silva (Secretaria Municipal de Educação de Salvador)

Este work apresenta minha caminhada como mulher autista em um curso de pós-graduação lato sensu em Educação em Gênero e Direitos Humanos e uma consequente análise sobre o que é ser uma pessoa autista ? ao menos esta mulher autista ? nos espaços do saber acadêmico. Tendo sido meu diagnóstico tardio, eu só me soube pessoa com deficiência aos 28 anos de idade e só tive a confirmação médica, que me confere acesso a quaisquer direitos, aos 30, há pouco mais de seis meses; a pós-graduação transcorreu dos meus 27 aos meus 29 anos, e eu não consegui concluir todos os pré-requisitos para a obtenção do grau de especialista. Os sucessos e os insucessos dessa caminhada estão intrinsecamente ligados a quem sou eu e a ?quem? é o mundo. Nesse sentido, assento-me sobre o arcabouço da autoetnografia para que, a partir do privilegiado ponto de vista subjetivo sobre a deficiência caracterizada pelo autismo, possa eu analisar as relações entre pessoa e acessibilidade no ensino. A autoetnografia é também um método científico, mas é mais do que isso; trata-se de uma crítica ao que está posto na academia, um modo de fazer ciência em que a subjetividade do pesquisador deixa de ser um problema e se torna um aspecto fundamental da pesquisa. Entendo que essa subjetividade tem a contribuir porque, sendo todo ponto de vista a vista de um ponto, perspectivas nunca ou pouco faladas inauguram ou engrandecem discussões. Ademais, nutrida pelo seio do movimento da neurodiversidade, eu sou nós: autistas insubmissos ? e nós falamos por nós. A partir de tais posturas políticas e intelectuais, analiso uma realidade: ainda que tenha apreendido os conhecimentos necessários para me tornar especialista e tenha demonstrado potencial em campos específicos de avaliação, não pude cumprir todas as etapas formais que garantiriam o acesso ao diploma, como tem renitentemente<sup>1</sup> acontecido em minhas tentativas de me inserir no mundo por meio dos estudos e da pesquisa. Nesse sentido, busco delinear se e como certos aspectos educacionais tornam-se barreiras para a inclusão, ainda que se tratem de franco investimento no contrário (e esse não é o mérito da questão, esteja posto). Tudo isso só pode ser visto sem ignorar o pano de fundo de um generalizado desconhecimento sobre o autismo ? na academia, na clínica médica e na sociedade ?, o que traz, em cascata, problemas de acesso a direitos e inclusão.



**Reunião Brasileira  
de Antropologia**

SABERES INSUBMISSOS:  
DIFERENÇAS E DIREITOS  
RIO 2020

[www.portal.abant.org.br/evento/rba/32RBA](http://www.portal.abant.org.br/evento/rba/32RBA)

ISBN:978-65-87289-08-3

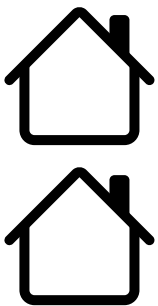
---



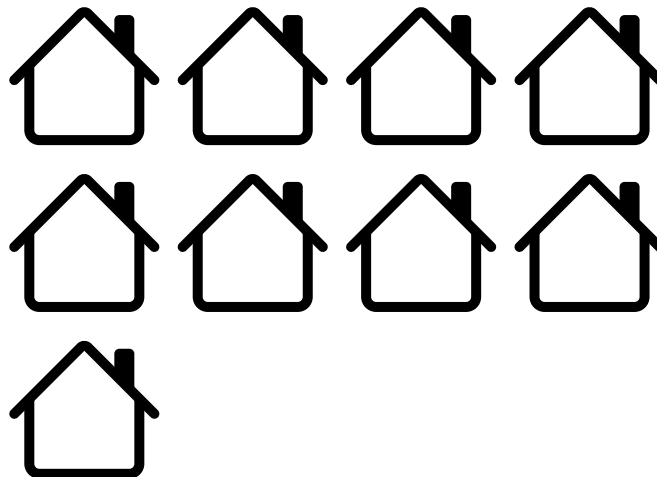
## Sobre a 32 RBA

Em 2020, a Reunião Brasileira de Antropologia vai ocorrer de modo remoto entre os dias 30 de outubro e 06 de novembro. O evento é realização da Associação Brasileira de Antropologia e da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), palco de muitas histórias de luta pela afirmação do caráter público e socialmente comprometido do conhecimento que produzimos. Estarão em discussão, na 32ª RBA, não apenas os diversos temas que constituem o verdadeiro tesouro investigativo que a antropologia brasileira forjou ao longo de várias décadas, mas também as graves questões colocadas pelo inquietante contexto social e político atual. Nele, vislumbram-se inúmeros desafios a direitos consagrados pela Constituição Brasileira e a valores éticos centrais à atuação das e dos antropólogos, especialmente o respeito às diferenças sociais, culturais e políticas, baseadas em etnia, raça, religião, classe, gênero, sexualidade, origem regional, nacionalidade, capacidades corporais etc. Hoje, mais que em qualquer outro momento histórico, os saberes antropológicos são veementemente instados a aprofundar a análise dos muitos problemas nacionais, entre os quais, a crescente desigualdade social, a real vulnerabilidade de grupos e populações e os elevados índices de violência no campo e nas cidades. Que a 32ª RBA possa trazer contribuição relevante ao país e à comunidade antropológica brasileira, em seu contínuo e árduo trabalho de refinar saberes insubmissos a todas as forças e poderes que ameacem a diversidade humana e naturalizem as desigualdades sociais.

### Realização:



### Apoio:



### Organização: