

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL – UFRGS  
INSTITUTO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

“Eu vou morar nesse metrô, querido, porque aqui eu não sou deficiente”:

Interação social das Pessoas com Deficiência em ambientes universitários e suas implicações  
nos seus modos de subjetivação

JÉFERSON ALVES

Porto Alegre  
2020

JÉFERSON ALVES

“Eu vou morar nesse metrô, querido, porque aqui eu não sou deficiente”:

Interação social das Pessoas com Deficiência em ambientes universitários e suas implicações  
nos seus modos de subjetivação

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

**Orientadora:** Profa. Dra. Ceres Gomes Victora

Porto Alegre  
2020

### CIP - Catalogação na Publicação

Alves, Jéferson

"Eu vou morar nesse metrô, querido, porque aqui eu não sou deficiente": interação social das Pessoas com Deficiência em ambientes universitários e suas implicações nos seus modos de subjetivação / Jéferson Alves. -- 2020.

100 f.

Orientadora: Ceres Gomes Victora.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Porto Alegre, BR-RS, 2020.

1. Deficiência. 2. Emoções. 3. Cuidado. 4. Modos de subjetivação. 5. Universidade. I. Victora, Ceres Gomes, orient. II. Título.

JÉFERSON ALVES

“Eu vou morar nesse metrô, querido, porque aqui eu não sou deficiente”:

Interação social das Pessoas com Deficiência em ambientes universitários e suas implicações nos seus modos de subjetivação

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

**Banca examinadora:**

---

Professora Dra. Ceres Gomes Victora (Orientadora)

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

---

Professora Dra. Patrice Schuch

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

---

Professora Dra. Monalisa Dias de Siqueira

Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais – PPGCS/UFSM

---

Professora Dra. Claudia Lee Williams Fonseca

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social – PPGAS/UFRGS

Porto Alegre  
2020

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha família e ao tempo.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, Rogelnei Francisco Alves e Susete Alves, por todo o esforço empregado, pela minha educação, pela minha saúde, pela minha criação, pela minha vida. Jamais serei capaz de retribuir todo o amor e esforço dedicados a mim, mas enquanto respirar, farei o que estiver ao meu alcance para que recebam o máximo de amor e esforço que eu puder dar.

Agradeço a minha irmã, Patrícia Alves, por todos os momentos de crescimento mútuos e as conversas enriquecedoras e carinhosas que tivemos. Nossa amizade ultrapassa rótulos e, portanto, a dificuldade em descrever o quanto nosso amor é forte só corrobora o fato de que não há vida (ou vidas) suficiente para vivermos todo esse sentimento.

Aos três, como minha família, dedico a minha própria vida.

Agradeço ao meu amigo-irmão, Roger Diego Scherer, por toda uma vida de fraternidade, pelos exemplos de caráter e pelo amor dedicado à amizade, além da inestimável força que me manteve sempre em foco. Sem a tua presença, a vida em si teria menos graça, menos sabor, menos alegria. Por, desde sempre, me apoiar, incentivar e caminhar ao meu lado, agradeço com todo o amor que tenho.

Agradeço a Raquel Seibel, pelo grande ano que tivemos, aproximando ideias e enriquecendo a amizade. Pelas conversas diversas que me fizeram sempre pensar sobre minha caminhada, agradeço com profundo prazer. Agradeço por me fazer compreender que somos pessoas tão boas quantos queremos ser, e que nossa trajetória nos dá uma perspectiva sobre a nossa própria vida que poucos podem compreender.

Aos amigos Marcus Vinicius da Silva e Rodrigo Daltoé Madruga, agradeço imensamente pelas noites e dias de debates profundos sobre assuntos (des)interessantes, sem os quais não conseguiria acompanhar o ritmo da vida. Agradeço também pela parceria, pelos conselhos e pelo amor dedicados à amizade, que me fizeram, e fazem, manter o coração no peito, o cérebro no crânio e o corpo no presente. Sem vocês, a vida teria menos graça e, com toda a certeza, menos sabor.

Agradeço a Caroline Sarmiento, pela amizade que construímos em tão pouco tempo, mas que se mostrou forte, intensa e profunda. Agradeço por todas as nossas conversas, sérias ou não, pelas risadas, gargalhadas, pelos abraços e pelo imenso amor que nos proporcionamos. Sem essa amizade, possivelmente não teria uma caminhada tão tranquila nessa dissertação.

Agradeço a Pamela Íris Mello, pelos conselhos recebidos, pelo imenso carinho e pela amizade que estabelecemos. A tua companhia me trouxe paz e tranquilidade para discernir os momentos realmente difíceis daqueles em que eu estava apenas perdido.

Agradeço ao amigo e colega Renan Giménez Azevedo, por todas as conversas filosófico-antropológicas, pela troca de conhecimentos nas mais diversas áreas, da Física às receitas de bolo e novas ferramentas de pesquisa. Agradeço pelo imenso apoio, pela leitura das cartas, pelos conselhos, pelos diálogos infindáveis e pelas risadas.

Agradeço ao Franco Heineck, amigo de longa data, que jamais deixou a distância arrefecer nossa amizade. Agradeço em especial pelas inúmeras vezes que me fez rir e por todos os momentos em que, nos jogos, me ajudava a distrair do peso da dissertação.

Agradeço aos amigos Guilherme Garcia e Carol Fedre, pela companhia inestimável durante esse tempo. Ao Guilherme, por sempre me fazer gargalhar, deixando a vida mais fácil de ser vivida e os problemas mais fáceis de serem enfrentados; à Carol, por me ajudar a entender que não há dificuldade que não possa ser superada, e por todos os nossos diálogos sobre emoções e sentimentos.

Agradeço a Michelli Brando, amiga de poucos anos, mas de “longa data”. Nossa proximidade me ajudou a levar o trabalho mais a sério e a entender que tenho responsabilidades para com aqueles que me querem bem. Nossas caminhadas são paralelas, mas nada nos impede de nos mantermos em mútuo apoio. Agradeço pelo carinho, pela atenção e pelo respeito dirigidos a mim.

Agradeço ao amigo e grande pesquisador, Fabrício Locatelli, por todas as conversas sobre ciências humanas, Filosofia e sobre os ramos que crescem da vida. Agradeço por me dar forças e me manter acordado para a grandiosidade dos nossos trabalhos. O “brio” que me faz acordar de manhã e ler inúmeros artigos e livros é devido em grande parte a pessoas como tu, que lutam sempre e não deixam “a peteca cair” mesmo nas adversidades.

Agradeço a minha amiga e a corretora dessa dissertação, Carla Tassinari. Sua amizade de há muito tempo me alegra, assim como nossas conversas sempre tão distantes (especialmente) e tão próximas (sentimentalmente), que me fazem perceber o quão bom é ter por perto (mesmo que distante). Em especial, agradeço pela ajuda na correção de meu trabalho. É um orgulho que tu o tenha corrigido.

Agradeço a Carol Pilger, que apenas recentemente conheci, mas que me trouxe uma força necessária e providencial para as etapas finais do processo de escrita da dissertação. O apoio recebido, a troca de experiências e vivências, as risadas e as conversas de “desabafo” foram importantes, “no momento certo, na hora certa”.

Agradeço a Ceres Gomes Victora, que foi muito mais do que uma orientadora e professora, foi também amiga, conselheira e dedicada ao meu bem-estar. Sem a participação direta dela, a construção e produção desse trabalho seria inviável. Agradeço por tudo que me proporcionou, o crescimento intelectual (que foi imenso) e o pessoal, e por ser essa incrível pessoa que acolhe e se dedica ao ensino.

Agradeço, ainda, a CAPES, pela bolsa de estudos, sem a qual o progresso na dissertação estaria comprometido, e ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, que me permitiu realizar minha pesquisa em sua plenitude.

Agradeço, por fim, às professoras doutoras Claudia Lee Williams Fonseca, Monalisa Dias de Siqueira e Patrice Schuch por aceitarem o convite para a banca examinadora deste trabalho.



*“– Todos ficaram muito encantados por mim depois de me conhecerem. Isso foi algo que aprendi. Mesmo que eu pareça um palhaço, eu não tenho a cabeça de um. E quando as pessoas percebem isso, elas querem parecer como eu. O ser humano é programado para imitar tudo aquilo que o faz sentir-se socialmente superior. Seja uma roupa, um padrão de beleza, até um palhaço que é inteligente.”*

Os palhaços e o Tadeu – Patrícia Alves

*“I’ll tell you all my ideas about Looking-Glass House. First, there’s the room you can see through the glass – that’s just the same as our drawing-room, only the things go the other way. I can see all of it when I get upon a chair – all but the bit just behind the fireplace. Oh! I do so wish I could see that bit! I want so much to know whether they’ve a fire in the winter: you never can tell, you know, unless our fire smokes, and then smoke comes up in that room too – but that may be only pretence, just to make it look as if they had a fire.”*

Through the Looking-Glass, and What Alice Found  
There – Lewis Carroll

*“Que é afinal a modéstia senão a fingida humildade por meio da qual, num mundo povoado de inveja, pede-se perdão pelas excelências e méritos próprios àqueles que não os possuem? Pois quem não se atribui méritos porque efetivamente não os possui não é modesto, mas simplesmente sincero.”*

O mundo como Vontade e como Representação –  
Arthur Schopenhauer

## RESUMO

Esta dissertação tem por objetivo refletir acerca das interações sociais das Pessoas com Deficiência (PCDs), em ambientes universitários, e as implicações nos seus modos de subjetivação. Com base em uma etnografia que inclui observação dos espaços universitários e entrevistas com PCDs e não PCDs, procuro atentar as relações sociais estabelecidas e a partir de espaços hostis a corporalidades específicas. As entrevistas foram realizadas por uma perspectiva do cuidado, isto é, refletindo acerca das especificidades corporais de cada pessoa, o que faz considerar a ética do *care* não só como teoria, mas também como possibilidade metodológica de troca entre as partes envolvidas na pesquisa. Tendo como foco as narrativas biográficas das PCDs, o trabalho pondera sobre as emoções envolvidas nas interações; sobre o “ser relacional” das PCDs, a partir das “marcas” deixadas pelos outros; sobre o cuidado, que possibilita uma ação política de enfrentamento das barreiras socioestruturais capacitistas; e sobre os momentos de engajamento das PCDs e não PCDs no instante de encontro com tais barreiras. A partir dos dados da pesquisa e das interpretações sugeridas, pretendo contribuir para os Estudos da Deficiência, em especial para ampliar e complexificar as noções de “deficiência”, de “cuidado” e de “autonomia”, e sugerir novas perspectivas para a temática dos Estudos da Deficiência.

**Palavras-chave:** Deficiência. Emoções. Cuidado. Modos de Subjetivação. Universidade.

## ABSTRACT

This dissertation aims to reflect on the social interactions of People with Disabilities (PCDs), in university environments, and the implications on their modes of subjectification. Based on an ethnography that includes observation of university spaces and interviews with PCDs and non-PCDs, I try to pay attention to the established social relationships and from spaces hostile to specific corporealities. The interviews were conducted from a care perspective, that is, reflecting on the body specificities of each person, which makes considering the ethics of care not only as a theory, but also as a methodological possibility of exchange between the parties involved in the research. Focusing on the biographical narratives of the PCDs, the work considers the emotions involved in the interactions; about the “relational being” of the PCDs, based on the “marks” left by others; on care, which enables political action to confront capacist socio-structural barriers; and on the moments of engagement of PCDs and non-PCDs at the moment of encountering such barriers. Based on the research data and the suggested interpretations, I intend to contribute to Disability Studies, in particular to expand and complex the notions of “disability”, “care” and “autonomy”, and to suggest new perspectives on the theme of Disability Studies.

**Keywords:** Disability. Emotions. Care. Subjectivation Modes. University.

## **APOIO DE FINANCIAMENTO CAPES**

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código 001

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>13</b>
O ser Pessoa com Deficiência (PCD) e pesquisador – motivação para a escolha da temática.....	19
<b>2 METODOLOGIA.....</b>	<b>34</b>
2.1 Observação “cuidadosa”: da observação dos espaços e das entrevistas na perspectiva do cuidado.....	38
2.2 Estudantes deficientes: o panteão dos interlocutores PCDs.....	44
2.2.1 Juno: deusa da maternidade, das esposas e da família.....	44
2.2.2 Ártemis: deusa da caça, da vida selvagem.....	47
2.2.3 Vulcano: deus do fogo, o deus ferreiro.....	49
2.2.4 Minerva: deusa das artes, da sabedoria.....	54
2.2.5 Deméter: deusa da colheita, filha do tempo e da magna mater.....	57
2.3 Os apoiadores do panteão: interlocutores não PCDs.....	60
<b>3. “EU VOU MORAR NESSE METRÔ, QUERIDO, PORQUE AQUI EU NÃO SOU DEFICIENTE”: CONTEXTOS E TEMPORALIDADES DAS INTERAÇÕES SOCIAIS DAS PCDs E SEUS DESDOBRAMENTOS.....</b>	<b>62</b>
3.1 “E aí uma colega até riu, e aí eu percebi que elas não entenderam porque aquilo não tinha graça”: os relatos e os contextos de engajamento moral e o corpo como “sujeito da cultura”.....	64
3.2 “Tá, pode ser que eu possa me considerar deficiente”: espaço-tempo PCD – temporalidades e contextos.....	67
3.3 “Acho que eu sinto uma certa vergonha, sabe? Por não poder andar, assim, na velocidade máxima”: espaço, tempo e “desempenhos” universitários.....	71
<b>4 “MAS, É UMA COISA QUE EU ANDO TRABALHANDO, ASSIM, A ACEITAÇÃO DE QUE AS MINHAS CONDIÇÕES SÃO DIFERENTES”: “TEGUMENTO”, EMOÇÕES E CUIDADO DAS/COM AS PCDs.....</b>	<b>78</b>
4.1 “Quando eu percebi que eu era diferente foi na escola”: “tegumento” da PCD e seu “ser relacional”.....	79
4.2 “O dia que eu tô bem, tranquilo, mas tem dia que eu não tô bem e aí é uma bosta”: emoções estruturantes das relações das PCDs: a empatia, o constrangimento, a raiva e a resignação.....	83
4.3 “Aqui eu realmente me sinto livre, porque eu consigo me deslocar em todos os lugares, né?”: cuidado e “autonomia”: a ética do <i>care</i> como possibilitadora da ação política de enfrentamento das estruturas capacitistas da universidade.....	87
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>94</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>97</b>
<b>APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA.....</b>	<b>101</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação tem como objetivo compreender, através das narrativas dos sujeitos e das observações das interações sociais nos, e a partir de, seus efeitos, quais implicações são geradas nos sujeitos e nos espaços universitários (Universidade Feevale e Universidade Federal do Rio Grande do Sul). Isto, sob a hipótese de que, por um lado, as interações (re)produzem discursos capacitistas através de engajamentos morais pelo sentimento moral da compaixão, o que coloca as Pessoas com Deficiência (PCDs) em posições político-sociais de inferioridade ante sua condição corporal, que é, antes de mais nada, social, e que isso produz subjetividades específicas que são, também, objetivo de compreensão da pesquisa. Por outro lado, se colocada em destaque uma perspectiva do cuidado (MOL; MOSER; POLS, 2015), e os próprios relatos coletados em campo, essas interações, ainda que estruturadas pela empatia e compaixão, não inferiorizam (ou não pretendem) a Pessoa com Deficiência.

A pesquisa na qual essa dissertação está baseada partiu inicialmente de experiências pessoais enquanto um estudante que frequentou duas universidades diferentes ao longo da formação acadêmica. Foram essas experiências que me motivaram a escolher o tema, o objeto e o universo da investigação. Inicialmente, durante minha formação como licenciando em História, na Universidade Feevale, e experienciando a deficiência física, pude perceber que as interações sociais da categoria sujeito “PCD” são específicas no sentido de que trazem consigo engajamentos que são morais, devido a uma estrutura discursivo-capacitista, que prevê uma série de capacidades dos corpos que interagem nos espaços, sendo as PCDs as consideradas “menos capazes” dentro dessa estrutura.

Olhando em retrospectiva, observo agora que minhas interações com outros sujeitos, com espaços, com a própria universidade, implicam um engajamento moral, aqui entendido como uma tentativa de tornar o mundo melhor pela ação que se realiza. (FASSIN, 2012). Além disso, era também onde uma série de emoções se colocavam diante de mim (e por mim) e eram postas em jogo como forma de manter a interação “estável”.

Percebi, assim, que essas interações provocavam em mim modos de agir e de interagir que já referiam a essas emoções e, às vezes, as invocavam como forma de interagir adequadamente e com o mínimo de prejuízo para meu corpo. Além disso, essas mesmas dificuldades e preocupações também já me foram relatadas por outras pessoas com

deficiência que conheci na universidade (algumas delas, hoje, interlocutoras desta pesquisa), mas de maneiras diferentes e a partir de experiências subjetivas específicas refletidas em suas narrativas biográficas. (BEATTY, 2010).

Assim, identifiquei um problema de pesquisa que, embora passasse pela minha percepção e experiência individual, tinha relevância enquanto questão social mais ampla. Isso no que diz respeito às relações entre interação social, espaço físico, corporalidade e emoções, visto as interações sociais próprias se darem a partir de uma demanda e especificidade corporal das PCDs, o que as coloca em uma posição social determinada pelos próprios contatos sociais e que gera modos de subjetivação particulares, pensadas a partir de uma interação de corpo e sociedade (SCHEPER-HUGHES; LOCK, 1987, p. 15), buscando, no entanto, mitigar essa dicotomia.

O debate sobre corpos deficientes em interação social não é novidade, e vem se desenvolvendo pelo menos desde fins da década de 1970, com o nascimento das UPIAS (Union of the Physically Impaired Against Segregation<sup>1</sup>), no Reino Unido (DINIZ, 2007), que tem como um de seus marcos a produção do modelo social da deficiência, defendido pelas correntes de estudo do tema. Esse modelo social coloca a deficiência não como uma lesão, individualizada, mas como um complexo de interações sociais que não suportam as especificidades corporais das pessoas que possuem alguma deficiência – o que as levaria a experimentar a deficiência. (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2006). A luta pelo reconhecimento desse modelo já pode ser percebida em alguns pontos das políticas e ações do Estado (LANNA JÚNIOR, 2010), bem como no surgimento, no caso do Brasil, do Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) e na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, de 2006, da ONU (Organização das Nações Unidas), também adotada pelo Brasil em 2007. (BRASIL, 2017).

Não obstante as questões políticas e sociais de relação macro, há ainda muitas pesquisas sobre as interações no espaço microssocial, onde se enquadram os ambientes universitários pretendidos pela análise do presente trabalho. As demandas corporais específicas das PCDs tornam-se mais evidentes e invocam esse modelo social quando se percebem ambientes pouco acessíveis e prédios pensados unicamente para corpos “capacitados” e normativos. Essa ideia traz consigo o conceito de capacitismo, traduzido do inglês *ableism* (CAMPBELL, 2009), que evidencia uma sociedade construída e voltada para um corpo plenamente capaz, com todas as suas “funcionalidades” em “perfeito estado”. Se analisado pelo modelo social da deficiência, esse pensamento mostra quão individualizada se

---

<sup>1</sup> Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (DINIZ, 2007, p. 14)

torna a deficiência, ganhando contornos de lesão, nos modelos biomédicos, e colocando-a como “exceção à regra”.

Pensando nessas questões, entendo corpo como uma relação de diversos fatores. A partir da ideia de “corpo como sujeito da cultura”, como a “base existencial da cultura” (CSORDAS, 2008, p. 102), pressuponho que essas relações são dadas a partir de um discurso capacitista, justamente por ser o corpo desse “sujeito deficiente” marcado pelo “ser PCD”. As interações, assim, passam a figurar dentro de uma ideia de margem, um “local” abjeto (BUTLER, 2015), onde são posicionados os “sujeitos deficientes”.

Corpo passa a ser um relacionamento entre sujeitos, poder e discurso. E, dentro desses dois últimos, os “sujeitos deficientes” se constituem por uma permanente “derme a ser marcada”, um “tegumento” a ser marcado pelas relações. Utilizo a palavra “tegumento” para trazer à luz a ideia que a palavra representa, isto é, aquilo que cobre/reveste o corpo. O que pretendo com isso é mostrar que há um “algo” que recobre esse corpo da PCD, algo que será marcado pelas relações sociais, mas que não é o corpo mesmo – este que, na teoria butleriana, é “habitado pelos discursos”. Na diferenciação entre corpo e corporalidade, o “tegumento” seria, portanto, aquilo que recobre a corporalidade da PCD dando essa dimensão de interação e de compreensão para as marcas que serão deixadas no “tegumento”. Penso, assim, que a diferença em relação à pele é de que esta recobre apenas o corpo biológico, enquanto o “tegumento” inclui também a bengala, a cadeira de rodas, a prótese. Ou seja, ultrapassa os limites do corpo, chegando à corporalidade, isto é, uma presença corporal como um todo. Este conceito é, assim, aquilo que identifica esse “ora é, ora não é”, o “ser ou não ser” da PCD, ou seja, é algo que não “habita o corpo”, mas permite que este seja marcado e constitua, nesse marcar, o sujeito deficiente.

Essa ideia surgiu para mim a partir das interlocuções com as PCDs que participaram dessa pesquisa. Aquelas que já se reconhecem como PCDs relatam, diversas vezes, que há momentos em que são PCDs, percebidas como tal, e há momentos em que não são. E isso varia, constantemente, de acordo com as interações sociais em que estão colocadas.

Compreender corpo como a “base existencial da cultura” (CSORDAS, 2008, p. 102) é compreender que o corpo deficiente é constituído por noções que não permitem dicotomias como “cultura” e “natureza”, como destaca Gavério (2017a, p. 109):

Essas ideias têm levado a pensar que as considerações sobre a materialidade que informa e cria as noções ocidentais de corpo (cultural ou biológico) não podem ser separadas das noções de corpo que informam e criam o saber sobre a materialidade que as baseia.



Essa materialidade a que se refere o autor é também criada e informada a partir de discursos. O corpo deficiente, portanto, é constituído dentro de “regimes de verdade”, ou seja, “tipos de discurso que ela [a sociedade] acolhe e faz funcionar como verdadeiros”. (FOUCAULT, 1979, n.p.). Assim sendo, corpo deficiente é um campo de batalha semântica (VOLÓCHINOV, 2017), constitutivos tanto das “nomenclaturas” quanto das materialidades que informam e pelas quais são informadas, carregando “consigo disputas históricas e semânticas anteriores aos sujeitos discriminados”. (GAVÉRIO, 2017a, p. 111).

A reflexão é corroborada por Lopes (2019, p. 14, grifos do autor):

Incorporando a crítica à distinção entre lesão e deficiência, ou *impairment* e *disability*, contudo, como reformular essa descrição? Sugiro seguir a pista de Butler, segundo a qual a materialidade do “corpo” é descrita como um processo de materialização da norma social no corpo – a noção de deficiência, em nosso repertório cultural, nos leva a projetar para a natureza determinados corpos (interpretados como “normais”, “capazes”, “perfeitos”) e marcar outros como “desviantes” e “disfuncionais”.

Será nessa chave dos corpos “desviantes” que perceberemos o constante “ser ou não ser” das PCDs. Há determinados contextos e determinadas situações que informam os corpos deficientes. Conforme entrevistas com meus interlocutores, há diversos momentos que não são reconhecidos como PCDs, outros que têm de provar que o são. Essa reflexão é trazida também no estudo de Pedro Lopes (2019), quando sugere a experiência vivida com Henrique, um dos seus interlocutores.

Há momentos em que Henrique é “incapaz”<sup>2</sup> de algumas funções que lhe são impostas como esperadas por um discurso capacitista. Em outros momentos, porém, conforme relata Lopes (2019), Henrique é “capaz”, consegue articular poucas palavras sem, no entanto, deixar de interagir socialmente e orientar o pesquisador pelos caminhos nas ruas até sua casa. Quando o autor diz que “meu corpo não deficiente é agente relacional na marcação da deficiência no corpo de Henrique, por exemplo pela suspeita – e conseqüente surpresa – de que ele não teria domínio do caminho para casa” (LOPES, 2019, p. 14), pode-se perceber a reprodução do discurso capacitista, mesmo que isso não seja intencional por parte do autor. Essa reprodução se dá pelas expectativas depositadas em um corpo deficiente a partir de um corpo não-deficiente. E é nessa reprodução do discurso que surgirá esse “tegumento” do “ser PCD”: ser PCD é ser informado pelo contexto e pela interação social determinada. Não se é PCD o tempo todo. São as relações sociais capacitistas que projetam o corpo deficiente para o espaço marginal do abjeto.

<sup>2</sup> Para uma melhor compreensão do porquê utilizar “capaz”/“incapaz”, ver Mello (2016, p. 3266).

Essa alternância entre “ser ou não ser”, parafraseando William Shakespeare (1564-1616), acaba por não ser uma escolha da própria PCD. As relações impõem a esses corpos, muitas vezes, que performem a deficiência. (KUPPERS, 2007). E esse performar é advindo de uma imposição dos discursos que circundam e constituem esses mesmos corpos, como sugere Butler (2017, p. 99):

O sujeito aparece à custa do corpo, uma aparição condicionada na relação inversa ao desaparecimento do corpo. O sujeito não só efetivamente toma o lugar do corpo, mas também age como a alma que enquadra e forma o corpo em cativeiro. [...] O corpo não é um lugar onde acontece a construção; é uma destruição em cuja ocasião o sujeito é formado. A formação desse sujeito é, ao mesmo tempo, o enquadramento, a subordinação e a regulação do corpo, e o modo como essa destruição é preservada (no sentido de sustentada e embalsamada) *na* normalização.

Essa formação do sujeito na “destruição” do corpo, no caso da PCD, vai se dar indefinidamente e de forma variável. O “embalsamar” do corpo é quase que impossível: sem contar as deficiências que trazem, constantemente, novos modos de interagir (como no caso de doenças degenerativas ou na adoção de próteses/órteses), há ainda a questão do “vir a ser” deficiente, ou se reconhecer como tal. Num corpo que deve ser “destruído” e “embalsamado” para constituição do sujeito, a PCD passa a não ter essa “certa estabilidade”, o que coloca o corpo deficiente em um limbo onde não é nem preso pela “alma”, nem inscrito com uma marca de certa permanência. (BUTLER, 2017).

É paradoxal essa ideia, uma vez que, ainda assim, a pessoa é PCD e está aqui sendo reconhecida como tal. Mas, compreendendo corpo como relações, interações, pode-se compreender o porquê de não se dar esse aval sobre o “ser PCD”. Experienciar a deficiência é algo que não se pode fazer por escolha (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2006). Alguém que quebra uma perna pode experienciar os espaços de uma determinada maneira, precisando de bengalas ou muletas, mas não será uma PCD. A complexa definição de corpo deficiente, de ser PCD, passa a figurar quase como uma das técnicas corporais colocadas por Marcel Mauss (1872 – 1950) em seu clássico texto, talvez contra uma “preeminência da mão direita”, conforme Robert Hertz (1881 – 1915), mas, aqui, contra a preeminência de um “corpo plena e constantemente capaz”.

Pensando acerca da corporalidade, a partir das questões levantadas sobre o corpo, optei por fazer um recorte que privilegiasse PCDs com deficiências que as trazem dificuldades de locomoção, não porque outras condições sejam menos importantes, mas porque ampliar muito as categorias de inclusão poderiam inviabilizar a pesquisa como um todo. Por exemplo, optei por não entrevistar surdos pela necessidade de um intérprete, tendo

em vista que não sei me comunicar em LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais) e a barreira linguística poderia inviabilizar a comunicação. Foram feitos contatos com duas pessoas cegas, que teriam sido incluídas se tivessem demonstrado interesse em participar. Mas isso não aconteceu.

Embora inicialmente não tivesse definido um universo de pessoas que têm experiências, em certo sentido, próximas às minhas, isso acabou sendo um fator relevante, na medida em que facilitou o compartilhamento de experiências durante as entrevistas. Meus interlocutores, ao saberem de minha condição, sentiam-se mais à vontade para dialogar, relatar experiências, contar suas histórias, narrar sua biografia. É esse um aspecto importante do trabalho: o diálogo entre o pesquisador e os interlocutores se deu, também, por nossos corpos. Nossas relações se estabeleceram por essas familiaridades. Destacarei esse ponto no capítulo em que abordo a perspectiva da ética do *care* como parte da metodologia, assim como uma crítica ao modelo de autonomia supracitado.

#### O ser Pessoa com Deficiência (PCD) e pesquisador – motivação para a escolha da temática

O presente trabalho partiu de uma motivação bastante pessoal, em consonância com outros estudos antropológicos desenvolvidos sobre e com pessoas com deficiência, entre eles os trabalhos de Anahí Guedes de Mello (2014), Marco Antônio Gavério (2017a) e Tom Shakespeare (2014), que partem de suas experiências com a deficiência (os três são pesquisadores PCDs) para pensar questões socioantropológicas acerca destas. Essa perspectiva defende a importância dos *Disability Studies* para a compreensão dos modos de interação das PCDs com o ambiente social em que se inserem.

A escolha da temática se deu no período de minha graduação. Essa escolha está profundamente carregada pela minha biografia: sou uma PCD desde o nascimento, devido a uma má formação congênita (Hemangiomatose Sistêmica Caverosa, ou Síndrome de Kassabach-Merritt) nos vasos sanguíneos, afetando, assim, o Membro Inferior Direito (MID), a bexiga, a próstata e o intestino. Essa condição me trouxe experiências únicas e marcantes durante o período da graduação. Meu modo de perceber a universidade nunca foi o mesmo daqueles que podiam circular por todos os espaços, como bibliotecas, salas de estudos e de

pesquisa, uma vez que a acessibilidade, no meu caso, era precária<sup>3</sup>. Sendo assim, minha relação com os espaços era outra, pensando (hoje) a partir de um modelo social da deficiência (DINIZ, 2007), que coloca a deficiência não no indivíduo, mas sim nas estruturas que não abarcam os corpos e suas corporalidades “divergentes” do padrão estabelecido. Diante disso, o conceito de capacitismo (CAMPBELL, 2009) se torna chave para a discussão que desenvolvo aqui.

Tendo sempre em mente essas experiências, escolhi adentrar nos Estudos da Deficiência, como meio de compreender melhor essas relações que estabeleci com os espaços da universidade (mas não apenas dela). Na Antropologia Social, quando cursando o mestrado, fui, assim, moldando meu projeto de pesquisa para que essa compreensão “saísse de mim” e se estendesse a outras PCDs. Percebendo que elas também poderiam viver experiências semelhantes, e também únicas, nos espaços universitários, a proposta a que me lancei foi de compreender como essas experiências implicam nos modos dessas pessoas de perceberem a si e de experienciar os espaços por onde circulam.

Vale destacar que a minha mudança de perspectiva foi gigantesca. Se antes observava esses espaços, e até mesmo essas pessoas, com olhares de “pura subjetividade”, isto é, apenas a partir de minhas experiências, agora já não mais o faço. Passei a pensar as minhas vivências, e a observar esses espaços e pessoas, a partir de uma perspectiva antropológica, com teorias e metodologias com as quais tive contato durante o mestrado.

Assim como a definição do problema, a escolha dos espaços de pesquisa também não foi aleatória. A Universidade Feevale foi o espaço que frequentei durante 4 anos, na graduação; a UFRGS é o espaço que frequento hoje. São, portanto, espaços familiares onde já tenho inserção, em que pese o fato de que, devido à minha deficiência, os deslocamentos entre cidades, mesmo no meu carro adaptado, são dificultados e dependentes do tempo que passarei imóvel e sentado. Por exemplo, transitar de Novo Hamburgo, cidade onde resido, até Porto Alegre, cidade onde se localiza a UFRGS, pode ser extremamente fatigante.

As principais perguntas da pesquisa foram: Como as interações sociais das PCDs nos espaços universitários implicam nos seus modos de subjetivação? Essas implicações podem ser percebidas de que maneira? Quais contextos possibilitam interações? Quais emoções são

---

<sup>3</sup> Cursei História na Universidade Feevale, em Novo Hamburgo, cidade de minha residência desde o nascimento. Lá, no período em que estive estudando, o curso era localizado no Campus I, que é mais acessível para mim, uma vez que as salas, restaurantes e a biblioteca são mais próximas umas das outras. No entanto, o acesso a esses espaços, para casos de necessidade de estudar, eram dificultados, uma vez que, mesmo “mais próximos”, eram distantes para minha corporalidade. Minha locomoção deve se dar em pequenas distâncias, quando em pé, devido à deficiência. Assim sendo, minha relação com os espaços na universidade era basicamente da entrada para as salas de aula e, vez ou outra, da sala para o restaurante – com raríssimas exceções.

colocadas em jogo nessas interações? Como as emoções possibilitadas articulam engajamentos morais para com as PCDs?

Estas questões estão informadas por uma bibliografia que possibilita ao pesquisador olhar para a relação entre dinâmicas sociais, modos de subjetivação, emoções e moralidades. Nessa direção, destaco teóricos como Didier Fassin (2018) e Maria Claudia Coelho e Cláudia Rezende (2010). No primeiro caso, a partir do conceito de engajamento moral, Fassin permite que se formule perguntas como: Como e por que as pessoas ofertam apoio às PCDs? Quais os sentimentos envolvidos nessas interações? Qual a moralidade posta em jogo nessas situações? No segundo, Maria Claudia Coelho e Cláudia Rezende (2010) que, olhando através da perspectiva socioantropológica das emoções, inspiram questões sobre a dimensão produtiva das emoções, sua capacidade de construir vínculos, estabelecer relações, conectar discursos, demarcar fronteiras, entre outras questões.

Meu universo de pesquisa, assim, delimita-se a partir das vivências das PCDs nos espaços universitários e as relações que essas pessoas estabelecem dentro desses espaços. Nessas interações, como e quais são aquelas que implicam nos modos de subjetivação das PCDs? Por tomar como problema as interações de PCDs com não PCDs, houve uma preocupação da minha parte em olhar para as duas partes das relações, mas é importante destacar que, dadas as limitações de tempo de um mestrado, o foco principal da análise foi a perspectivas das PCDs. O principal material da pesquisa vem das entrevistas semiestruturadas que realizei ao longo do ano de 2019. Com não PCDs, realizei apenas entrevistas informais. (BERNARD, 2006). Esse conteúdo foi sistematizado, mas utilizarei na dissertação apenas alguns pontos relevantes para a compreensão das interações com as PCDs, por serem essas o foco do trabalho.

Partindo de uma perspectiva da formação do sujeito a partir dos discursos e do poder (BULTER, 2015; MALUF, 2013), penso que o discurso capacista constitui as PCDs (e não apenas, embora pensarei mais detidamente nestas) de uma forma específica, ligada diretamente às suas corporalidades “divergentes”.

A ideia de poder aqui apresentada baseia-se em Michel Foucault (1979), para quem o “indivíduo é um de seus primeiros efeitos”, isto é, o poder “passa através do indivíduo que ele constitui” (1979, n.p.). Nessa constituição, nesse “passar através”, os discursos serão os formadores dos sujeitos, tanto a partir da interpelação do poder, quando da disposição dos quadros de reconhecibilidade do discurso. (BUTLER, 2015).

A crítica de Butler a Foucault se dá justamente no momento da constituição do sujeito, que, segundo a autora, Foucault pouco explanou. Para Bulter (2017), portanto, a

constituição do sujeito se dará a partir de uma “subordinação primária”, justamente porque o sujeito nascente depende dessas estruturas formadoras para se reconhecer – é, segundo ela, “uma instalação do sujeito, uma subjetivação”. (BUTLER, 2017, p. 98).

Em conjunto com essas duas ideias, mas, principalmente, com a de discurso, lanço mão do conceito de capacitismo<sup>4</sup>, de Fiona Campbell (2009), para evocar esse discurso capacitista, que é aquele que forma e dá os quadros de reconhecibilidade a partir de uma discursividade de um corpo plenamente capaz. Esse quadro, assim, emoldura uma certa forma de corpo, deixando às margens todos os outros que não atendem aos moldes. Desta forma, a constituição da PCD se dará, enquanto sujeito, trespassada pelos discursos capacitistas hostis a sua corporalidade.

Considerando o modelo social da deficiência e o discurso capacitista, pretendo mostrar, ao longo do texto, que o “ser deficiente” traz problemáticas e implicações específicas dessa categoria, desse marcador social. Penso marcador social, ou o “ser PCD”, a partir do corpo, quando “torna-se uma forma de distinção, um modo de classificar, de agrupar, de entender, de incluir ou de excluir”, não sendo mais “apenas atravessado pela classe, pelo gênero, pela sexualidade, pela etnia, pela geração, mas ele mesmo passa a figurar como um marcador junto com esses outros marcadores”. (DAMICO, 2006, p. 115)

Como apontam meus interlocutores, eles se tornam PCDs quando em contraste com quem não o é – sendo, assim, o “ser deficiente” enquanto uma categoria puramente relacional, o que tem implicações específicas nos modos de subjetivação dessas pessoas. Articulando os conceitos de corpo e de sujeito, que serão elucidados a seguir, em conjunto com os aqui já brevemente apresentados – modelo social da deficiência e capacitismo – pretendo lançar luz à problemática do trabalho e estabelecer pontos de reflexão, muito mais do que soluções e definições rígidas. Para dialogar com estas ideias, será apresentada a ética do *care* tanto para refletir criticamente com a ideia de compaixão (FASSIN, 2011) quanto com a concepção de autonomia vigente na sociedade, que reflete pouco sobre a centralidade do cuidado na vida diária (MOL; MOSER; POLS, 2015).

A formulação de pensamento a que me dirigi, como referido anteriormente, partiu do conceito de “eu”, que entendo como “*self*”, para chegar ao de “sujeito”. Este é, a meu ver, muito mais complexo, englobando o próprio “eu”, conforme Butler (2015) e outros autores, e muito mais relevante para se trabalhar na perspectiva de um entendimento da constituição dos modos de subjetivação. Sônia Maluf (2013) dialoga com Judith Butler, nesse sentido, para pensar essa constituição. A partir das relações políticas dos sujeitos, que são, também,

---

<sup>4</sup> O termo no original é “*ableism*”. A palavra “capacitismo” é uma tradução, presente em Mello (2016)

relações de poder (MALUF, 2013), o sujeito passa a se compreender, a estruturar suas relações e a (re)agir.

Nessa ação, nessa constituição de seus modos de subjetivação, o sujeito passa a ser compreendido como aquilo de quem e com quem se fala, se relaciona. (BUTLER, 2015). Não é o mesmo que o conceito de “Pessoa”. Sujeito é uma categoria em constante formação, justamente pela sua relacionalidade; enquanto Pessoa “está por demais impregnada de uma abordagem representacionista, que dá pouco espaço para práticas, agências, ações” (MALUF, 2013, p. 133). Embora Mauss tenha referido essa constituição de Pessoa nas relações, segundo Maluf (2013), ainda há um algo de identidade nesse conceito, o que faz com que o conceito de sujeito seja, para esta pesquisa, mais eficaz em termos de análise, uma vez que trabalha com os modos de subjetivação e as relações que implicam neles.

Seguindo essa linha de reflexão, torna-se relevante esclarecer o conceito de subjetividade empregado nesta dissertação e sua articulação com os modos de subjetivação no texto do estudo.

Pensando o conceito de subjetividade, parto aqui de Sherry Ortner (2007, p. 376):

Por subjetividade irei me referir ao conjunto de modos de percepção, afeto, pensamento, desejo, medo e assim por diante, que animam os sujeitos atuantes. Mas eu sempre me refiro, da mesma forma, às formações culturais e sociais que modelam, organizam e provocam aqueles modos de afeto, pensamento, etc.

As formações culturais, que são também as políticas e de poder, estão diretamente implicadas, assim, nos modos de subjetivação dos sujeitos participantes desta pesquisa. As PCDs, enquanto sujeitos constituídos a partir de um discurso capacitista, isto é, em que suas capacidades corporais são medidas e avaliadas como “normais” ou “anormais”, como “mais ou menos capazes” (CAMPBELL, 2009), e, no limite, pode-se sugerir como mais ou menos humanos, tem em sua corporalidade um ponto central dessa constituição.

Conforme destaca Butler (2017, p. 98), a partir de Foucault, não é o corpo que “aprisionará a alma”, mas justamente o contrário, a “alma que aprisiona o corpo”. Isso significa dizer que as relações sociais em que as PCDs estão inseridas vão direcionar suas corporalidades. As capacidades exigidas, assim, aprisionam o corpo deficiente, que não poderá alcançar as demandas e exigências postas pelo discurso capacitista. A constituição desses modos de subjetivação, assim, passa por uma relação direta entre capacidades corporais e expectativas sociais.

O sujeito da PCD, portanto, pode ser concebido a partir do que Annemarie Mol (2008, p. 63, grifos da autora) chama de *política ontológica*:

Política ontológica é um termo composto. Refere-se à ontologia – que na linguagem filosófica comum define o que pertence ao real, as condições de possibilidade com que vivemos. A combinação dos termos “ontologia” e “política” sugere-nos que as condições de possibilidade não são dadas à partida. Que a realidade não precede as práticas banais nas quais interagimos com ela, antes sendo modelada por essas práticas. O termo política, portanto, permite sublinhar este modo activo [sic], este processo de modelação, bem como o seu carácter aberto e contestado.

Assim, dentro das relações políticas, colocadas como possibilidade de surgimento do sujeito (BUTLER, 2015), as “condições de possibilidade”, ou “o que pertence ao real”, estão implicados nos modos de subjetivação desses mesmos sujeitos. O corpo da PCD, assim, como encarcerado pela “alma” (BUTLER, 2017), será tornado “deficiente” a partir de sua relação com os espaços que são hostis a esse mesmo corpo. Nessa relação, o sujeito será formado como sempre tendo um “tegumento”, um “algo que deve ser marcado”, uma vez que suas relações vão variar, em termos de capacidades corporais, indefinidamente durante sua existência.

Essas relações, que constroem o quadro de possibilidade dos sujeitos deficientes, se assemelha à criatura do *Dr. Frankenstein*, de Mary Shelley (2014, p. 155-156).

[...] em vez de ameaçá-lo contento-me em argumentar. Sou mau porque sou infeliz. Não sou repudiado e detestado por toda a humanidade? Você, meu criador, triunfaria fazendo-me em pedaços; lembre-se disso e diga-me por que devo ter pelos homens mais piedade do que eles têm por mim. Se você me jogasse dentro de uma dessas fendas no gelo e me destruísse, eu, a criação de suas próprias mãos, não chamaria seu gesto de assassinato. Devo respeitar os homens quando eles me condenam? Se me fosse permitido conviver com os homens, numa relação cordial, em vez de danos eu lhes traria mil benefícios, com lágrimas de gratidão por ter sido aceito. Mas não pode ser assim. Os sentidos humanos são barreiras intransponíveis para nossa união. Não me comportarei, porém, com a submissão da escravidão abjeta.

Em sua busca por reconhecimento, pela compreensão do mundo a sua volta e de si mesmo inserido nesse mundo, o que recebe de volta é um olhar constante de desconfiança pela sua corporalidade diversa. As (re)ações dos “outros” (nos termos de Butler), assim, são de uma rejeição aberta. Na sociedade de discurso capacitista, essa rejeição nem sempre é aberta, sendo mais sutil e diversificada em seus modos de o fazê-lo. O criador, no caso da criatura, é, aqui, o discurso capacitista, que cria o sujeito, subordinando-o. (BUTLER, 2017).

Nessa subordinação, espera-se que o sujeito não reaja, embora seja a própria subordinação que o constitua. (BUTLER, 2017). A reação do sujeito, assim, vai contra o discurso no momento em que ele já não se reconhece mais nos quadros disponíveis, agindo, assim, de formas que não mais lhe posicionam como “abjeto”, reestruturando, assim, possibilidades outras discursivas. Essas possibilidades serão exploradas adiante quando tratar da ética do *care*.



Um espaço universitário com prédios sem elevadores, rampas inacessíveis, sem piso tátil, sem tradutores de LIBRAS, é um espaço que está constantemente rejeitando esse “sujeito deficiente”. A PCD, assim, será constituída com essa falta de possibilidades de reconhecimento de sua corporalidade. Essa não reconhecibilidade, portanto, será a “alma encarcerando o corpo”, uma vez que a “materialidade” daquilo que aprisiona se dá no corpo, mas a partir de um “vetor de poder”, este que é a “alma”, ou a idealização daquilo que se pode/deve ser. (BUTLER, 2017).

Dentro da constituição do sujeito e da PCD, ainda avaliarei como algumas emoções são ativadas e postas em jogo nos momentos de relatos de narrativas biográficas. Numa abordagem contextualista das emoções, que tem como preocupação “mostrar como o próprio significado das emoções varia dentro de um mesmo grupo social dependendo das circunstâncias em que se manifestam, e atentar para as consequências da expressão dos sentimentos nas relações sociais” (COELHO; REZENDE, 2010, p. 15), as emoções são tidas como de uma “língua à qual o indivíduo recorre para falar do que sente para os outros e, no mesmo movimento, também para si”. (COELHO; REZENDE, 2011, p. 10).

As emoções invocadas pelos interlocutores, assim, serão avaliadas a partir da ideia de discurso, ou seja, como parte de uma estrutura narrativa, que tem suas significações naquele contexto. Assim:

[...] nós devemos ver o discurso emocional como uma forma de ação social que cria efeitos no mundo, efeitos que são de uma maneira culturalmente informada pela audiência em conversas sobre emoções. Pode-se dizer que a emoção é criada em, ao invés de moldada por, discurso no sentido em que é postulado como uma entidade na linguagem onde também é elaborado o seu significado para os atores sociais<sup>5</sup> (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990, p. 12)

Conforme argumenta Beatty (2010, p. 2), “em dois sentidos, portanto, emoções possuem um aspecto narrativo: elas fazem sentido dentro de uma sequência narrativa e elas ‘contam uma história’”. Essa ideia pode ser vinculada ao exposto por Abu-Lughod e Lutz (1990) no sentido de que ao narrar sua biografia, o sujeito está inserido em um quadro de reconhecibilidade (BUTLER, 2015) e isso lhe dará as ferramentas para a significação daquilo que será narrado. As emoções, como parte de uma estrutura discursiva e do quadro de reconhecibilidade, serão, portanto, culturalmente informadas (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990),

<sup>5</sup> Texto original: “[...] we should view emotional discourse as a form of social action that creates effects in the world, effects that are read in a culturally informed way by the audience for emotion talk. Emotion can be said to be *created in*, rather than shaped by, speech in the sense that it is postulated as an entity in language where its meaning to social actors is also elaborated”.

tanto por quem as aciona na sala quanto por quem está a ouvir (nesse caso, meus interlocutores e eu).

Esses acionamentos das emoções nas narrativas são os modos pelos quais se encontram significados para os relatos que estão sendo dispostos pelos interlocutores. As emoções, assim, possuem uma intenção, uma vez que são “sobre” algo. (AHMED, 2013). Nessa intenção das emoções, principalmente no tocante às narrativas biográficas, “não apenas as emoções fornecem uma avaliação instantânea das circunstâncias”, no sentido de dar uma resposta a algo, “mas também influenciam a disposição da pessoa para uma resposta a essas circunstâncias.”<sup>6</sup> (BARBALET, 2002, p. 3).

O que aqui refiro como estrutura é uma formação dada pelo discurso e seus quadros de reconhecibilidade (BUTLER, 2017), isto é, onde corpos são formados por discursos e habitados por estes, as emoções figuram como parte da agência desse corpo informado pelo discurso, sendo o “corpo o primeiro efeito do discurso”. (FOUCAULT, 1979, n.p.). Os chamados “quadros de reconhecibilidade” são definidos por Butler (2017) da seguinte maneira:

No relato foucaultiano da constituição de si, questão central em sua obra na década de 1980, os termos que possibilitam o reconhecimento de si são dados por um regime de verdade. Esses termos estão fora do sujeito até certo ponto, mas também são apresentados como as normais disponíveis, pelas quais o reconhecimento de si acontece, de modo que o que posso “ser”, de maneira bem literal, é limitado de antemão por um regime de verdade que decide quais formas de ser serão reconhecíveis e não reconhecíveis. Embora esse regime decida de antemão qual forma o reconhecimento pode assumir, ele não a restringe. Na verdade, “decidir” talvez seja uma palavra muito forte, pois o regime de verdade fornece um quadro para a cena de reconhecimento, delineando quem será classificado como sujeito de reconhecimento e oferecendo normais disponíveis para o ato de reconhecimento. (BUTLER, 2017, p. 34-35).

As emoções, portanto, figuram tanto como meios de se relatar experiências dentro de quadros que às vezes não dão respaldo para as experiências das PCDs, nesse caso, como operam no relato. Nesse sentido, as emoções invocadas e relatadas pelas PCDs, durante a pesquisa, se mostraram relevantes para a compreensão dos seus modos de subjetivação. A resignação, por exemplo, ante uma determinada situação, relatando esse sentimento ao descrever esse mesmo evento, é uma forma de construir uma narrativa com significado, para si e para quem a escuta.

---

<sup>6</sup> Texto original: “Not only emotions provide instant evaluation of circumstance, they also influence the disposition of the person for a response to those circumstances. It is for these reasons that it is possible to say that emotions link structure and agency.”

Nesta tentativa de dar significado à narrativa, se relatam os casos de engajamento moral. (FASSIN, 2018)<sup>7</sup>. Esse conceito apresenta a ideia de que, em determinados momentos, uma moralidade em jogo impulsiona o agente ao auxílio do outro. Há, por trás disso, o que Throop (2012) nomeia de “sensibilidades morais”, ou seja, modos de sentir o mundo ao seu redor, articulando com os “locais” dos sentimentos. A possibilidade de agência, assim, nesses mundos morais, vai ao encontro dos sentimentos evocados pelas situações. Um exemplo, é a narrativa de Vulcano, um dos interlocutores, que invoca emoções específicas para dar significado aos engajamentos pelos quais passou, sabendo de minhas experiências e a proximidade destas com as suas vivências. Minerva, outra participante da pesquisa, também, destaca a maior “empatia” das pessoas para com ela, quando da descoberta da Esclerose Múltipla (EM).

Refletindo sobre a agência em função de uma compaixão hierarquizante, conforme exposta por Fassin (2018), argumento aqui que esses sentimentos morais que direcionam as ações de quem oferta apoio, no caso da ética do *care* (MOL; MOSER; POLS, 2015; KRÖGER, 2009), não trazem consigo uma percepção de hierarquização vertical – ao menos não em minha pesquisa. E isso tanto por parte do *care-giver* (quem dá o apoio) quanto do *care-taker*<sup>8</sup> (quem toma o apoio)<sup>9</sup>. (KRÖGER, 2009, p. 398). Essa perspectiva permite construir um conceito de autonomia na qual as PCDs estão incluídas, não sendo consideradas agentes passivas nos momentos de apoio.

Coloco a ética do *care*, então, como uma possibilidade de enfrentamento das barreiras socioestruturais dos espaços universitários (e não apenas destes). Tomar o cuidado, tomar o apoio no momento de encontro com uma barreira, é uma ação política de enfrentamento de um espaço hostil e não inclusivo. Essa ação, assim, se torna um meio de

<sup>7</sup> Os interlocutores não pensam esse conceito, “engajamento moral”, na hora do relato. No entanto, a pesquisa mesma se direciona para a compreensão dos engajamentos morais nas interações sociais entre PCDs e não PCDs. Isto, assim, provoca que os relatos sejam dados no sentido dos “engajamentos morais” vivenciados pelos interlocutores, dada a própria questão da pesquisa.

<sup>8</sup> Em uma tradução literal, o “care-taker” é o “zelador”, ou alguém que é “cuidador” (de idosos, PCDs, etc), ou seja, pode passar a ideia de ser aquele que “dá o cuidado”, não o que o “recebe”/“toma para si”. Aqui, no entanto, segundo Kröger (2009, p. 401), o conceito é aquele que “recebe”/“toma para si” o cuidado. O autor toma o sentido literal da palavra “take”, em *care-taker*, e o “inverte” para dar o sentido contrário ao sentido comum do conceito. Assim, *care-taker* passa a ser aquele que “recebe”/“toma” o cuidado.

<sup>9</sup> Esses dois termos colocam uma perspectiva de agência por aquele que toma o cuidado. E vale destacar o “toma o cuidado”, ao invés de “recebe cuidado”, uma vez que a agência e intencionalidade por parte de quem recebe o apoio no momento da interação. Há, também, uma importante diferenciação entre “ajuda” e “apoio”: o primeiro conceito pressupõe que aquele que é “ajudado”, que recebe essa ajuda, é passivo; no segundo conceito, que dá base para o *care-taker*, há agência em quem demanda e solicita o apoio, uma vez que age no momento da interação de “apoiar/ser apoiado”, tanto pela solicitação de apoio quanto pela ação de deslocamento em si, por exemplo. É assim que será utilizado o conceito de *care-taker* neste trabalho. Nesta dissertação, ainda, quando se utilizar a palavra “apoio” tenho essa definição em mente. Quando aparecer a palavra “ajuda”, é para evidenciar o discurso capacitista e sua definição pejorativa daquele conceito.

reestruturar os espaços frequentados. De outra maneira, o espaço previamente construído em moldes capacitistas se manteria enquanto tal, isto é, “isolando” corpos “incapazes”. A presença corporal da PCD nesses espaços, acessando o “inacessível”, é de extrema importância para a modificação, portanto, dos espaços que frequenta.

Os discursos capacitistas, no entanto, acabam por serem reforçados, se continuarem a serem olhados pela perspectiva neoliberal de autonomia e independência (FINE; GLENDINNING, 2005), em que o sujeito deve ser, em certo sentido, isolado em si mesmo e, ainda assim, ser capaz de se autogerir e de ir e vir sem apoio algum. Pela ética do *care* percebemos que isso se dá apenas de forma idealizada e, assim, serve como uma forma de normatização de corpos e espaços. Todos precisam de apoio, em determinados momentos, uma vez que “comungamos de uma mesma humanidade” (MOL; MOSER; POLS, 2015, p. 7).

Pensando nisso, a ética do *care* figura neste trabalho como uma possibilidade ético-política nova de entendimento das relações humanas, permitindo que os sujeitos que se formam percebam o cuidado não como degradante, mas como uma característica da humanidade. É nesse ponto que se dará, por exemplo, parte da metodologia da presente pesquisa, já que inúmeros cuidados estiveram envolvidos nos momentos de interlocução, desde a escolha da plataforma de entrevista quanto do local em que seria realizada (por exemplo, via *Skype*, para maior comodidade do entrevistado e do entrevistador, ou em locais de fácil acesso, como no caso da entrevista com Juno).

Antes de adentrar nas temáticas desenvolvidas na dissertação, é importante destacar que a presente pesquisa se insere em um conjunto de outros trabalhos já realizados sobre o tema da deficiência no Brasil, um campo que tem se ampliado e diversificado principalmente na última década. Nesse sentido, desde já, esclareço que não tenho intenção, nem possibilidade de fazer uma revisão da literatura abrangente sobre o tema no Brasil. Realizo apenas um mapeamento de dois repositórios de trabalhos acadêmicos e comento alguns outros trabalhos relevantes para as considerações tecidas na dissertação.

Início o mapeamento no repositório da UFRGS (o LUME), apenas 12 trabalhos foram realizados com as palavras “Pessoa com Deficiência” como “palavras-chave” da pesquisa: 5 em 2016, 5 em 2017 e 2 em 2018. Quando se amplia a pesquisa, utilizando apenas o termo “deficiência”, os resultados dão um salto para cerca de 700 trabalhos em 2016, 650 em 2017 e 283 em 2018. Porém, com essa conceituação, outros trabalhos, que não apenas sobre “pessoas”, entram nos resultados pesquisados: trabalhos sobre “deficiências de sistemas”, “deficiências biológicas em animais”, e outras em que a “pessoa” aparece implícita, como em “posturas para melhor desempenho de cadeira de rodas”, etc. Já utilizando o termo

“deficiente”, apenas 7 trabalhos surgem (3 entre 2010 e 2018, 3 entre 2000 e 2009, e 1 entre 1980 e 1989). Já no repositório da USP, a quantidade de trabalhos aumenta um pouco (cerca de 10% a mais), mas não se distancia muito dos números da UFRGS.

Em 2019, 3 dissertações e 2 teses na LUME, da UFRGS, apresentam o termo de pesquisa “Pessoas com Deficiência” em seu assunto. No repositório da USP, os números são semelhantes. Conforme já dito, os termos “deficiência” e “deficiente” trazem muitos trabalhos que não versam sobre a “pessoa com deficiência”, o que dificulta o mapeamento dos trabalhos realizados com o marcador social “PCD”.

É importante destacar, além disso, que há diversos estudos nas áreas da saúde, em que os termos-chaves de pesquisa “pessoa com deficiência” não são utilizados, mas as “doenças” que tornam uma pessoa uma PCD, no modelo social da deficiência, são expostas, como são os casos de “pacientes com doenças mentais”, ou com “doenças congênitas debilitantes”, além de deficiências “invisíveis”, como anemia, câncer e problemas de saúde em órgãos internos.

Os Estudos da Deficiência no Brasil têm aumentado em importância e em produção. Autores como Anahí Guedes de Mello (2016)<sup>10</sup>, Valéria Aydos (2017)<sup>11</sup>, Marco Antônio Gavério (2017b)<sup>12</sup>, Adriana Dias (2018)<sup>13</sup>, Pedro Lopes (2019)<sup>14</sup> e Helena Fietz (2016)<sup>15</sup> são alguns dos exemplos de pesquisadores ligados aos estudos da temática. Estes são alguns dos autores cujos trabalhos tecei contatos, a fim de pensar minha própria pesquisa, motivo pelo qual comento-os brevemente a seguir.

O trabalho de Aydos (2017) analisa as políticas de inclusão, a partir dos processos e “modos de gestão”, referente o “mundo do trabalho”. A partir destas, foca na “compreensão das *formas* destas políticas, das *relações* que produzem, dos *sistemas de pensamento* em que estão imersas e dos seus *efeitos* na vida e na construção de subjetividades das pessoas”. (AYDOS, 2017, p. 12, grifos da autora). Meu trabalho intersecciona com o de Aydos (2017) justamente por trabalhar com “subjetividades”, modos de subjetivação que são construídos a partir das relações sociais das pessoas interlocutoras. Além disso, no tópico “Deficiência e cuidado”, a autora trabalha o conceito de “autonomia”, a partir dos *Disability Studies*

<sup>10</sup> “Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC”

<sup>11</sup> “‘Não é só cumprir as cotas’: uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho”

<sup>12</sup> “Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies”

<sup>13</sup> “Observando o ódio: entre uma etnografia do neonazismo e a biografia de David Lane.”. Nesse trabalho, o capítulo 4 é dedicado a explorar como as PCDs aparecem nos discursos nazistas e como a eugenia surge como “solução para esse problema”.

<sup>14</sup> “Deficiência como categoria analítica: trânsitos entre ser, estar e se tornar”

<sup>15</sup> “Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre ‘problemas de cabeça’ em um bairro popular.”

(SHAKESPEARE, 2014) e dos estudos feministas (DINIZ, 2007), que pretendo utilizar, e se possível, criticar, como forma de pensar as relações das PCDs nos espaços universitários. Como Aydos (2018 apud KITTAY, 1999, p. 33) destaca:

Tais teóricas chamaram a atenção para o fato de que nem sempre eliminar as barreiras acarretaria em uma vida autônoma, sem impedimentos. Nem todos os corpos e mentes alcançariam a chamada “autonomia”, pois sempre dependeriam de algo ou de alguém para viver.

Partindo disto, em conjunção com as teorias do cuidado (KRÖGER, 2009; MOL; MOSER; POLS, 2015), que neste trabalho serão referidas dentro do termo “ética do *care*”, podemos pensar a “autonomia” não como um conceito que demanda um “indivíduo isolado”, mas sim como uma construção relacional, que, por partilharmos da condição humana comum, todos necessitamos de apoio em algum momento.

Na linha do cuidado, ainda, o trabalho de Fietz (2016) objetiva refletir acerca do cuidado de adultos com “deficiência intelectual”, pensando também o conceito de autonomia. Criticando o modelo a partir do qual a “autonomia” tem relação direta com a racionalidade e o “poder de escolha”, bem como a “dependência” como algo a ser evitado, Fietz traz a possibilidade de refletirmos sobre a “autonomia” sob a chave do cuidado, isto é, na perspectiva de que não somos, de fato, indivíduos isolados e “totalmente” independentes. É nessa possibilidade de reflexão que me atenho em seu trabalho, mas não apenas.

A autora traz, ainda, a ideia de “pessoa enquanto conjunto de relações sociais” (FIETZ, 2016, p. 59) – pensando a partir de trabalhos de Roy Wagner e Marilyn Strathern –, o que me auxilia a pensar as PCDs, minhas interlocutoras, enquanto sujeitos que tem o seu marcador social destacado pelas relações. O “ser PCD” é ter o marcador social cotidianamente “dado de fora”<sup>16</sup>, pelos outros. Para ser considerado uma PCD, é necessário ter esse constante “tegumento” a ser marcado: ora se é PCD, ora não se é. A citação a seguir sugere o caminho pensado pela autora:

Sem alongar-me nessa questão, friso que ao referir-me à pessoa relacional, tenho em mente as ideias de “pessoa fractal” (WAGNER, 2011) ou de “pessoa compósita” (STRATHERN, 2014). A pessoa pode ser entendida enquanto um conjunto de relações sociais que são constantemente feitas, desfeitas e refeitas (STRATHERN, 2014). A pessoa relacional, ou fractal para usar o termo de Roy Wagner, “relaciona-se ao todo, converte-se nele e o reproduz, e é algo tão diferente de uma soma quanto de uma parte individual” (WAGNER, 2011, p. 7). As pessoas contêm em si o potencial para relação ao mesmo tempo em que estão integradas em relações com outros (STRATHERN, 2014). A partir dessa ideia, é possível pensar o sujeito dos

<sup>16</sup> Dizer “de fora” sugere que há um “de dentro”. Porém, não pretendo trabalhar com essa dicotomia. O termo serve apenas para exemplificar que o “tegumento” é marcado por relações e pessoas que não a própria PCD “isolada”.

“problemas de cabeça” enquanto não apenas o indivíduo, mas sim toda a rede de relações dos quais faz parte e as quais contém em si (DAS, 2015). Isto, como buscarei demonstrar a seguir, está diretamente relacionado a uma complexificação da noção de dependência com base em uma reflexão sobre o cuidado. (FIETZ, 2016, p. 59)

Como forma de destacar o bom trabalho de reflexão de Helena Fietz, exponho a citação desta forma, com as referências dos autores escolhidas por ela, a fim de valorizar seu exercício, sua pesquisa, bem como deixar claro o ponto dessa reflexão do qual farei uso.

Os trabalhos de Pedro Lopes (2019), Anahí Guedes de Mello (2016) e Marco Antônio Gavério (2017b) foram expostos na parte teórica deste trabalho, para a reflexão acerca do “corpo deficiente”. Assim, reforço aqui que suas contribuições têm sido de extrema importância para os Estudos da Deficiência no Brasil, principalmente por suas contribuições teórico-metodológicas dentro do campo da Antropologia.

Há também outros pesquisadores, que não trabalham apenas a temática, mas que produziram textos importantes, como Débora Diniz (2007), com o livro *O que é deficiência?*, no qual traça um percurso do movimento dos Estudos da Deficiência no mundo; Otto Marques da Silva (1987), *A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*, livro em que destaca pessoas com deficiência ao longo da história do mundo e os tratamentos dados a estas, bem como, a história do movimento das pessoas com deficiência no Brasil (dado que o livro é de 1987, houve mudanças até os dias de hoje nesta questão); e a obra *História do movimento político das Pessoas com Deficiência no Brasil*, compilada por Mário Cléber Martins Lanna Júnior (2010), e que trabalha justamente o desenvolvimento do movimento político das PCDs no Brasil, com suas especificidades e historicidade, além de alguns relatos de PCDs que integram (ou integraram) o movimento.

É importante ressaltar que os trabalhos citados no parágrafo acima trabalham com uma conceituação já bastante criticada da deficiência, que divide “corpo” e “sociedade”, “natureza” e “cultura” pelo modelo social da deficiência nos seus momentos iniciais. Conforme Gavério (2017b, p. 103), em reflexão sobre essas dicotomias, “o corpo seria o suporte do signo, um fato biológico que varia de acordo com percepções culturais inscritas em sua materialidade orgânica universal”. Não é o que pretendo aqui. Pensar “corpo deficiente” é pensar corporalidade, isto é, modos de ser e estar dos corpos, que são constituídos por e constitutivos dos discursos. No entanto, a importância dos trabalhos citados para os Estudos da Deficiência e para o Movimento das Pessoas com Deficiência é inegável.

Além desses, destaco trabalhos encontrados no LUME, da UFRGS, e no repositório da USP. Assim, um é o trabalho de José Alves Martins (2018), “A experiência do envelhecer

com deficiência física: uma abordagem fenomenológica”. Sua pesquisa tem como foco as pessoas com mais de 60 anos, que tenham tido deficiência física antes dos 40 anos. Seu foco são as pessoas que tenham convivido com a deficiência por muitos anos, passando pelo processo de envelhecer com deficiência, eixo temático do trabalho.

Martins coloca a problemática das barreiras sociais e da interação com elas, pela PCD, e trabalha com o modelo social da deficiência. Estes pontos serão tocados em minha pesquisa, o que me permite uma aproximação com o trabalho do autor. O recorte etário não é foco de meu trabalho, não tendo tanta relevância, a princípio.

Além disso, José Alves Martins (2018, p. 7) trabalha com as questões de “necessidades e as redes formais e informais de apoio social; a capacidade para o trabalho e a autonomia como sinônimo de resiliência; a descrença e as incertezas de projetos futuros”, baseadas em singularidades de diferentes trajetórias, que serão tocadas em meu trabalho, visto que farei uso do método de análise das narrativas e do discurso, bem como a interação dos sujeitos com os espaços físico-sociais e com os não PCDs.

Ainda do repositório da USP, outro trabalho se mostrou importante: trata-se da dissertação de Cristina Linares Cintra de Carvalho (2015), “Pessoas com deficiência no ensino superior: percepções dos alunos”. Nesta pesquisa, Cristina Linares traça um percurso pela Contabilidade, curso superior da USP, e entrevista pessoas com deficiência com diferentes níveis de ensino e em diferentes atividades, com trajetórias específicas, mas que se tocam pela interação com a universidade – ponto em que meu trabalho dialoga com o da autora.

Na metodologia da análise de narrativas e nos usos do discurso, como ponto de meu trabalho, há um encontro com a metodologia de Carvalho (2015), que utiliza a história oral como método, o que coloca alguns pontos interessantes, por exemplo, o relato dos alunos e a sua percepção sobre esses relatos – que serão abordados de maneira diferente por mim, visto que a análise de Carvalho (2015) pontua que o discurso dos alunos evidencia uma mudança na forma como as pessoas com deficiência são tratadas. Segundo esses mesmos discursos, “é possível afirmar que com informação e disposição, a pessoa com deficiência atualmente consegue trilhar caminhos como qualquer cidadão” (CARVALHO, 2015, p. 82), sem, no entanto, trabalhar com os efeitos da interação delas com o espaço e com os significados desses discursos e narrativas, e sem levar em conta as implicações do discurso capacitista a partir do modelo social da deficiência.

Além disso, Carvalho (2015) toma como foco a questão profissional, o que aparece nas narrativas dos meus interlocutores. Entretanto, sua perspectiva e interpretações se distanciam



das minhas, que levam em conta as emoções, barreiras sociais e implicações, e efeitos sobre a construção de modos de subjetivação, partindo do modelo social da deficiência como meio de crítica ao discurso capacitista.

Já para uma inclusão escolar da pessoa com deficiência, o trabalho de Graciele Marjana Kraemer (2011), “Estratégias de governo dos sujeitos surdos na e para a inclusão escolar”, do LUME da UFRGS, contribuiu para a minha reflexão, visto que a autora trabalha com conceitos foucaultianos (governo) e o coloca em análise de documentos referentes às políticas públicas de inclusão, documentos legais do Ministério da Educação e Cultura (MEC) e de educação de deficientes (nesse caso, de surdos). Dentro de seu trabalho, Kraemer (2011) expõe sujeitos produzidos para uma lógica capitalista neoliberal, a saber, para serem produtivos, “cientes e comprometidos em suas responsabilidades e atribuições”. (KRAEMER, 2011, p. 93). Isto é, sujeitos constituídos por uma lógica capacitista (conceito não utilizado pela autora, mas que será utilizado por mim e que, aqui, faz parte da minha leitura e interpretação do texto) e para uma lógica tal, de maneira que são esperados resultados que encaixem-se ao sistema e que possam tornar corpos diferentes em corpos produtivos. Como coloca a autora:

No investimento sobre os corpos, quanto mais cedo se der a intervenção educacional, mais eficaz ela se tornará no decurso dos próximos anos. É possível entender a partir dessa produção dos sujeitos infantis, que quanto mais precocemente o Estado agir sobre cada corpo, maior será o desenvolvimento do sujeito e em contrapartida, da sociedade em geral. Essa intervenção precoce deve se dar pela educação. É investindo na formação de cada indivíduo, mesmo que de forma preventiva naqueles considerados com necessidades educacionais especiais, que se poderá almejar um país desenvolvido com sujeitos autogestores de suas vidas. (KRAEMER, 2011, p. 93).

Essa questão será importante para análise das implicações das interações dos sujeitos deficientes nos espaços educacionais (obviamente, não será abordado o “sujeito infantil”, mas a análise da autora permite, ainda assim, um comparativo educacional e formacional de sujeitos), ou, mais especificamente nas universidades, a fim de compreender quais as implicações nas formações dos sujeitos e de seus modos de subjetivação em seus desempenhos<sup>17</sup> dentro de um sistema educacional pré-formado e de uma exigência constituída a partir do próprio sistema.

---

<sup>17</sup> Utilizo aqui o conceito de “desempenhos” como forma de evidenciar uma expectativa por parte dessas instituições de ensino. O conceito em si já carrega o discurso capacitista, uma vez que hierarquiza e discrimina os estudantes, dentro dessa lógica capitalista neoliberal, a partir de seus “méritos individuais” e de suas “capacidades”.

O distanciamento do trabalho de Kraemer (2011) se dará na questão da escolha das pessoas com deficiência: a surdez possui especificidades que não foram possíveis de serem abordadas em meu trabalho, visto questões de tempo e espaço físico de trabalho. Isto é, a surdez me impediu de dialogar com o deficiente, o que constitui parte de meu trabalho e metodologia, além da necessidade de um intérprete para que esse diálogo se efetivasse. São especificidades que serão trabalhadas ao longo da elucidação das escolhas metodológicas e de suas implicações para o trabalho.

Da mesma autora, destaco também a sua tese, “A modulação das condutas das pessoas com deficiência no direito à escola comum brasileira” (2017), que trata de uma análise mais ampla das mesmas problemáticas trabalhadas na sua dissertação. Ela analisa, além das questões anteriores, as ordens discursivas presentes nos documentos e a “centralidade dos discursos clínicos e terapêuticos nas práticas e saberes educacionais. Na arena da institucionalização do corpo anormal, os investimentos efetivam-se em processos de correção da anormalidade para a constituição de um corpo regulado” (KRAEMER, 2017, p. 10). Essas questões perpassarão meu trabalho, o que permitirá um diálogo metodológico com as questões elucidadas acima.

Esta dissertação é composta por cinco partes. Na introdução, a primeira das partes, descrevo o percurso teórico, elucidando os conceitos que serão trabalhados a fim de se construir o desenvolvimento da dissertação. Além disso, traço um caminho dos Estudos da Deficiência no Brasil, trazendo os trabalhos que me ajudaram a pensar e construir a minha dissertação. Também, faço uma descrição do percurso que me levou à escolha da temática, trazendo experiências próprias e de outras PCDs.

O segundo capítulo traz a metodologia utilizada para o desenvolvimento da pesquisa. Tendo a ética do *care* como perspectiva, o trabalho de campo foi pensado a partir das necessidades de cada interlocutor e do próprio pesquisador, isto é, a partir de suas especificidades corporais. A ética do *care* traz em si a reflexão de uma humanidade comum (MOL; MOSER; POLS, 2015), e, a partir disso, pensa como o apoio entre os seres (humanos ou não) é necessário para a construção e continuação de uma sociedade.

Pensando, também, que o pesquisador é uma PCD, levo em consideração a reflexão de Peirano (1995, p. 37), de que o “momento específico da carreira de um pesquisador, em determinado contexto histórico e a partir de peculiaridades biográficas”, ou seja, ser uma PCD é também parte da pesquisa e deve ser levada em consideração no momento do trabalho de campo. Além disso, descrevo, nesse capítulo inicial, os meus interlocutores PCDs e não PCDs, a partir das entrevistas formais e informais realizadas.

No capítulo 3, exploro os contextos de engajamento moral com as PCDs nos ambientes universitários, a fim de compreender como estes engajamentos influenciam nos modos de subjetivação das PCDs. Também, procuro compreender a temporalidade (conceito que será definido nesse mesmo capítulo) envolvida nas experiências da deficiência, a partir dos interlocutores PCDs e suas narrativas biográficas. Busco, a partir da ideia das três agências (agência da PCD, da não PCD e do espaço), perceber as nuances dessas interações, seus contextos e suas implicações. É a partir disso que analiso como o espaço se torna agente e “faz fazer”, ao mesmo tempo que se constitui como uma espécie de sujeito, com desejos, por exemplo, de “colocar em local abjeto” os corpos “menos capazes” (dentro do discurso capacitista).

Ainda, analiso as entrevistas realizadas para a pesquisa a fim de entender como as PCDs percebem os seus desempenhos na universidade. Os espaços, como agentes, produzem expectativas a serem alcançadas. No entanto, por tratar-se de espaços construídos a partir de um discurso capacitista, as demandas exigem corporalidades “padrão” que não são, nos casos das PCDs entrevistadas, atendidas, uma vez que os corpos deficientes têm demandas próprias e especificidades não pensadas no momento da exigência de determinados desempenhos. Nessa linha, reflito o quanto o espaço universitário “escanteia” esses corpos deficientes e o quanto eles têm de se esforçar para se manterem dentro dos espaços de ensino universitários.

No capítulo 4, exploro as emoções postas em jogo nos momentos de interação dos três agentes. Mostro, ainda, como as emoções são também estruturantes das entrevistas realizadas, como forma de significar os relatos pessoais dados ao entrevistador. Emoções como empatia, constrangimento, raiva e resignação figuram, no intuito de “dar sentido a” e de “construir um sentido”, como as mais relevantes nos momentos de interação das PCDs, seja nos momentos dos relatos, seja nos momentos de apoio relatados.

Além disso, desenvolvo a ideia da PCD como um “tegumento” que recebe, constantemente nas interações sociais, uma “marca” que tenta defini-la ora como PCD, ora como não PCD. Nessa perspectiva, o sujeito deficiente se constitui com essa constante “marcação”, dada pelo outro, o que não inviabiliza sua agência, mas constrói um sujeito que tem em si um “tegumento” sempre (re)marcado pelo outro. Nesse sentido, pela ética do *care*, demonstro como o sujeito deficiente tem sua agência marcada no momento de apoio, quando ao encontro de barreiras socioestruturais (físicas ou não). Desenvolvo, assim, a iniciativa de tomar o apoio como uma ação política de enfrentamento das barreiras, uma vez que a PCD toma para si as “rédeas” da interação, demandando apoio a fim de construir uma

acessibilidade momentânea na interação com o apoiador e o espaço inacessível e hostil à sua corporalidade.

## 2 Metodologia

Este capítulo tem como foco a metodologia da pesquisa. Pretendo aqui expor minhas escolhas pelos métodos utilizados, que tem profunda ligação com minhas vivências, experiências e cotidiano. Também, exporei as escolhas pelos espaços e pelos interlocutores, que levaram em consideração a minha deficiência. Essa é uma das questões importantes desse trabalho, uma vez que pretendo discutir como a deficiência também influi nos modos de se fazer antropologia. Utilizarei as “teorias do cuidado”, ou “ética do *care*”<sup>18</sup>, para relacionar minhas experiências de campo, por exemplo, com algumas metodologias estudadas durante o curso da pós-graduação.

As escolhas teórico-metodológicas e temáticas, conforme refere Peirano (1995), estão relacionadas com aspectos diversos da vida do pesquisador:

A obra de um antropólogo não se desenvolve, portanto, linearmente; ela revela nuances etnográfico-teóricas que resultam não apenas do tipo de escrita que sempre foi “energizada pela experiência do campo” (para não perder a referência a Nicholas Thomas), mas também do momento específico da carreira de um pesquisador, em determinado contexto histórico e a partir de peculiaridades biográficas. [...] Evans-Pritchard confiava bastante no poder do confronto de experiências e suas consequências emocionais e intelectuais. Para ele as impressões de campo não eram apenas recebidas pelo intelecto, mas exerciam um verdadeiro impacto na personalidade total do etnógrafo, fazendo com que diferentes culturas se comunicassem via a experiência singular de uma única pessoa. (PEIRANO, 1995, p. 37-38)

Esse trecho evidencia que a “experiência do etnógrafo” no campo, em sua pesquisa, na escolha de sua temática, não está isenta das “experiências da pessoa”, e nem o pode ser. Pelo contrário, está imbuída do próprio ser do etnógrafo, isto é, de sua biografia, de suas experiências, suas vivências como sujeito histórico. A etnografia exige algo que ultrapassa, portanto, a simples metodologia: exige uma sensibilidade. (FLEISCHER; SCHUCH, 2010). O campo, assim, coloca o pesquisador em contato com “novos dados” que serão considerados e (re)pensados, o que, mais uma vez, constituirá a pesquisa tanto quanto o sujeito pesquisador. Assim, “estes dados”, conforme expõe ainda Peirano (1995, p. 38, grifo da autora), resultam

---

<sup>18</sup> Pretendo utilizar o conceito de “ética do *care*” durante o trabalho, deixando claro que os usos dessa teoria têm implicações éticas no meu trabalho.

“da combinação da *sensibilidade* do etnógrafo e do *aprendizado* adquirido quando da formação do pesquisador”.

Minha biografia, portanto, se mostra importante para o meu fazer antropológico. Sou uma PCD. Enquanto tal, vivo minha vida com especificidades corporais que me colocam em experiências tais que meu corpo se torna o ponto nodal de minha reflexividade – nos termos de Butler e Nietzsche. (BUTLER, 2015; 2017). Pensar sobre mim e sobre minhas vivências, assim, é pensar sobre meu corpo em contato com o mundo. O corpo, enquanto único modo de estarmos no mundo, de sermos no mundo, no caso de uma PCD, é também formador de sua característica social, seu “signo”, seu marcador social. É, portanto, formador do sujeito dessa pessoa.

Como um marcador social, o corpo “torna-se uma forma de distinção, um modo de classificar, de agrupar, de entender, de incluir ou de excluir”. (DAMICO, 2006, p. 115). Como já referido brevemente na introdução, o corpo não é mais “apenas atravessado pela classe, pelo gênero, pela sexualidade, pela etnia, pela geração, mas ele mesmo passa a figurar como um marcador junto com esses outros marcadores”. (DAMICO, 2006, p. 115).

Assim, o termo “PCD” refere-se tanto à pessoa, com sua subjetividade, o posicionamento do sujeito em seus modos de subjetivação (MALUF, 2013), suas vivências e experiências, quanto ao marcador social da diferença relacionado diretamente à corporeidade do sujeito enquanto marcado por discursos.

Ainda em termos epistemológicos e metodológicos, relato parte de minha narrativa biográfica como modo de pensar a antropologia mesmo e as suas práticas. Como já dito, a “experiência do etnógrafo” (PEIRANO, 1995, p. 38) no campo traz impactos – e eu diria que “marcas”, ou “impressões” (AHMED, 2014) – que transformam e implicam diferentes modos de subjetivação. Pensando nisso, acredito ser importante explicitar alguns aspectos da minha trajetória que se relacionam com o problema de pesquisa construído no mestrado.

Durante o período pós ensino médio, cursei um pré-vestibular e trabalhei em uma empresa para pagar o custo do estudo. Durante esse período, decidi que seguiria para a Psicologia ou para a História. No vestibular, passei para Psicologia Noturno na Universidade Federal do Rio Grande do Sul – UFRGS, e consegui bolsa do PROUNI para História na Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUC-RS. Como já referido na introdução, devido à minha deficiência, sair de Novo Hamburgo para estudar na UFRGS (noite) ou na PUC-RS, em Porto Alegre, era inviável dada a distância entre as duas cidades e a pouca acessibilidade do transporte público disponível. Ao mesmo tempo, fui contemplado

também com uma bolsa PROUNI na Universidade Feevale<sup>19</sup>, também em História, pela qual optei, visto ser a universidade localizada em Novo Hamburgo, bastante próxima à minha residência.

Estudando História na Feevale, iniciei dois importantes processos: primeiramente, de conhecer o espaço universitário e entender o que “é uma universidade”. Não tinha conhecimento algum do que se tratava. Sou o primeiro de minha família a ingressar em uma universidade. Também, jamais tinha lido um livro sequer. O espaço era uma total novidade. O segundo processo pelo qual passei foi o de pensar aquele espaço a partir de minha deficiência. E me atenho a esse processo a seguir.

Os ambientes da Feevale são, em sua maioria, razoavelmente<sup>20</sup> acessíveis. No momento em que ingressei, a universidade contava com dois campi: o Campus I, onde estavam os cursos de licenciatura em geral, dentre eles a História, e o Campus II, com os demais cursos. Esse é muito maior, formado de prédios e estruturas novas, todas já pensadas a partir das leis de formatação acessível<sup>21</sup> dos espaços. No primeiro caso, Campus I, onde estudei durante a graduação, o prédio é antigo, muito anterior às normas, e conta com acessibilidades possíveis dentro de sua estrutura: pisos táteis, elevadores e poucas rampas. Para mim, no entanto, a acessibilidade maior era a troca de sala, quando possível, para que essa fosse alocada próximo aos elevadores – naquele momento, não utilizava cadeira de rodas e caminhava médias distâncias com alguma dificuldade, portanto, o acesso facilitado, no meu caso, se fazia com elevadores e salas próximas aos locais de acesso.

O problema de pesquisa do meu TCC do curso de graduação – compreender como se davam as interações dos jovens em um determinado bar próximo ao Campus II da Feevale<sup>22</sup> – me levou a considerar outras perspectivas que pudessem dar uma certa continuidade à temática. Nesse caso, as interações entre as pessoas. Como minha ideia já era pesquisar PCDs (o que não fiz por conta do pouco tempo e do pouco contato com a bibliografia da temática, naquele momento), esse foi um motivador para buscar uma pós-graduação. Também, pude adquirir um carro. Esse ponto foi muito relevante para que eu pudesse continuar minha trajetória acadêmica e seguir o mestrado em uma cidade distante.

<sup>19</sup> Doravante referida apenas como Feevale.

<sup>20</sup> Razoavelmente porque há elevadores em quase todos os prédios, pisos táteis, rampas e acessos facilitados para cadeirantes. No entanto, há espaços que ainda são inacessíveis e não contemplam algumas corporalidades, ou que as contemplam em alguns espaços e não em outros – como o caso de pequenos degraus, que impedem cadeirantes de acessar os espaços.

<sup>21</sup> A norma utilizada é a ABNT-NBR 9050. Hoje, há uma atualização, de 2016, a NBR 16537. Não é foco de meu trabalho a análise dessas normas e suas aplicações, por isso não afirmo se a Feevale já faz uso da NBR 16537. No futuro, pretendo realizar pesquisa nesse sentido de infraestruturas.

<sup>22</sup> O bar referido chama-se “Campus 3 Rock Bar”, e leva o nome devido à proximidade com o Campus II da Feevale.

A UFRGS também conta com vários campi, entre eles o Campus do Vale, onde está localizado o PPGAS. As primeiras vezes que frequentei o espaço, senti que não conseguiria continuar me deslocando entre as salas e prédios, visto ser quase completamente inacessível. Há rampas muito íngremes, falta de elevadores, banheiros distantes e escassos, sem acesso, enfim, inúmeros problemas de infraestrutura. São prédios antigos e públicos, o que coloca uma problemática dupla: falta de recursos e necessidade de vastas burocracias para modificações estruturais.

Com este relato pessoal pretendi demonstrar que muitas das escolhas que realizei foram baseadas em minha deficiência e minhas especificidades corporais. A óbvia crítica de que todos passam por escolhas é colocada à parte quando se destaca que essas escolhas foram, na verdade, devido aos espaços que não comportavam o meu corpo, e não simplesmente por uma deliberação por um ou outro modo de estar no mundo – compreendo corpo nos termos de Merleau-Ponty, conforme apresentados por Csordas (2008). Esse é um pensamento ao qual tive acesso apenas quando ingressei na Antropologia. Logo, pude compreender o “modelo social da deficiência” (DINIZ, 2007), bem como entrar em contato com os pensamentos de Thomas Csordas (2008; 2013).

A UFRGS, como a universidade que frequento no momento, é também a que me impõe mudanças que me faz repensar minha corporeidade. Não mais posso utilizar apenas uma bengala – que já faz parte da performatividade do meu eu –, agora preciso de uma cadeira de rodas – que ainda me traz sensações estranhas, percepções outras do espaço.

Repensando meu projeto à luz da antropologia e das teorias supracitadas, passei a perceber os espaços enquanto hostis, inacessíveis e discriminatórios. A universidade é pretensamente inclusiva, mas sua infraestrutura contradiz esse ideal. No entanto, em questões atitudinais, ao menos as que me foram colocadas durante meu campo, a universidade se comporta de maneira diferente, na maioria dos casos. Há uma forte tentativa de se construir as acessibilidades necessárias e tornar o ambiente mais acessível a todos que o frequentam e/ou pretendem frequentá-lo. Na ética do *care* (MOL; MOSER; POLS, 2015; KRÖGER, 2009; ZIRBEL, 2016; FINE; GLENDINNING, 2005; FIETZ, 2016), pude perceber que os espaços são também muito relevantes para se reflexionar acerca das pessoas que o frequentam e o fazem.

Os subcapítulos seguintes foram planejados e escritos para exemplificar melhor essas escolhas. Descreverei neles o porquê da escolha pela pesquisa qualitativa de orientação etnográfica (VICTORA, 2011), com entrevistas semiestruturadas e conversas informais; a participação nos espaços enquanto uma PCD, as vivências e experiências desses espaços que

foram relevantes para a metodologia. Também, destaco a análise de narrativa biográfica (BEATTY, 2010), a fim de se compreender como as emoções postas em jogo são relevantes para se compreender como “o significado das emoções varia dentro de um mesmo grupo social dependendo das circunstâncias em que se manifestam” e para “atentar para as consequências da expressão dos sentimentos nas relações sociais e de poder” (COELHO; REZENDE, 2010, p. 15). Nessas variações, considero como essas emoções implicadas nos modos de subjetivação (MALUF, 2013) dos meus interlocutores, bem como se dá a constituição desse “sujeito deficiente” dentro de um quadro de reconhecibilidade – isto é, um quadro de possibilidades de reconhecimento de si e do outro, dado a partir de um determinado discurso – (BUTLER, 2015) forjado a partir de um discurso capacitista.

## **2.1 Observação “cuidadosa”: da observação dos espaços e das entrevistas na perspectiva do cuidado**

Como uma PCD, tenho uma corporalidade que me coloca em experiências que me ligam ao marcador social “PCD”. Essa é uma característica pessoal que me coloca em uma posição de impossibilidade de isenção quanto a observar o espaço enquanto uma PCD. A pretensa isenção de observador-pesquisador e cientista, que alguns autores buscam (D’ANDRADE, 1995), no tocante à minha pesquisa, não é possível<sup>23</sup>.

Minha corporalidade, ou seja, meu corpo em relacionalidade com o ambiente (que envolve os “outros”, os espaços, etc.), está implicado ativamente no método de pesquisa que utilizei. Destarte, observar os espaços, pensar as relações e pesquisar, assim como praticar a etnografia, são atividades implicadas pelo meu corpo e suas demandas, bem como pelo meu sujeito, uma vez que a constituição dele é marcada pelos discursos que me cercam e que não escolho (BUTLER, 2017, p. 10), discursos que são capacitistas, e me tornam uma PCD.

A impossibilidade de observar os espaços como alguém que não é PCD, no entanto, não me impede de praticar a antropologia, de fazer ciência. Como lembra Peirano (1995), “a obra de um antropólogo [...] revela nuances etnográfico-teóricas” também “a partir de peculiaridades biográficas”, envolvidas aí a escolha do método, a sua trajetória na teoria, seu

---

<sup>23</sup> Há inúmeras discussões quanto a esse ponto dentro da ciência, principalmente nas humanas. Aqui, porém, destaco que a minha pesquisa se mostrou como impossível de isenção, visto que os métodos escolhidos são diretamente relacionados ao meu corpo, minha corporalidade, enfim, ao que sou e ao meu modo de estar no mundo.



percurso acadêmico, bem como suas escolhas profissionais, suas experiências de vida, sua corporalidade.

Nesse sentido, observo o espaço performando “o pesquisador”, isto é, não há diferença entre o “ser eu mesmo”, “ser PCD” e o “ser pesquisador”, em meu caso. O que há, porém, é uma diferença metodológica e performática de ação, na observação (e porque não dizer participação) desse espaço, na prática das entrevistas, enfim, na ação etnográfica. Nessa performance, me posiciono enquanto pesquisador frente aos meus interlocutores. E, ao fazê-lo, como não deixo de ser PCD, tenho essa característica, ser PCD, reconhecida por aqueles com quem interajo durante a pesquisa (esse ponto de interlocução será retomado no próximo subcapítulo). E essa reconhecibilidade de minhas características corporais como um marcador social me coloca em uma posição privilegiada de observação e participação na pesquisa.

O reconhecimento dos meus participantes em mim se evidenciou quando respostas às perguntas trouxeram frases como “bom, tu já deve saber como é”, ou ainda “tu sabe do que to falando, né?”. Aqui não pretendo deslegitimar pesquisadores do campo dos Estudos da Deficiência que não sejam também PCDs. O que pretendo é deixar claro o quão importante é para a metodologia e para a minha etnografia o ser PCD e pesquisar com pessoas que são também PCDs. Essa relacionalidade, esse contato (re)cria experiências para os interlocutores, o que traz um outro modo de engajamento na pesquisa.

Esse engajamento está diretamente relacionado a uma ética do *care*. Não no sentido dado pela vertente do *care* como trabalho (FIETZ, 2016), mas sim na perspectiva ética mesmo, moral (MOL; MOSER; POLS, 2015; KRÖGER, 2009), ou seja, nos modos de agir, tendo como perspectiva um “bem” e um “mau”. Moral, aqui, entendida como coloca Didier Fassin (2018, p. 36), isto é, uma “crença humana na possibilidade de diferenciar certo de errado e na necessidade de agir em favor do bem e contra o mal”.

Minhas conjecturas me levaram a essa conexão entre ética do *care* e metodologia quando entrei em contato com as PCDs, possíveis interlocutoras. Nos primeiros contatos, quando ainda não havia confirmação de participação, refletia sobre o “como” fazer minha pesquisa, em termos práticos, apenas tendo em foco a minha deficiência, nas minhas necessidades corporais. Quando recebi os aceites, passei a refletir também sobre necessidades de meus interlocutores.

É importante ressaltar que, para a presente pesquisa, meu foco se voltou para as deficiências que trazem dificuldades de locomoção e/ou mobilidade. Como já referido na introdução, não entrei em contato com pessoas com deficiência intelectual e nem com surdos. Essa escolha se deu por compreender que essas duas “especificidades” corporais trazem

consigo demandas que não poderia suprir no tempo curto do campo no mestrado. Dificuldades como, por exemplo, não conhecer LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais), o que me importava a necessidade de uma terceira pessoa para dialogar e entrevistar a PCD, entre outras.

Quanto à cegueira, que também traz consigo dificuldades de locomoção, não obtive respostas de interesse em participar – Juno me indicou uma pessoa cega, com quem tentei contato, sem sucesso. Além disso, por ser eu também uma PCD com dificuldades de locomoção e mobilidade, a participação como estudante nas universidades analisadas já me traria um campo e dados, bem como me colocaria na já citada posição privilegiada de contato com as PCDs entrevistadas.

Com essas questões, passei a refletir acerca do como realizar as entrevistas. Primeiramente, imaginei ser importante encontrar um local que fosse adequado, nos termos do acesso, para ambos, eu e interlocutor. Sabendo que a UFRGS não é um espaço acessível, principalmente no Campus do Vale<sup>24</sup>, o local teria de ser bem escolhido. Ao questionar meus interlocutores, as respostas foram variadas, mas chegamos a essa mesma conclusão de que deveria ser um local confortável para ambas as partes. E isso evidencia uma “via de mão dupla” na questão da entrevista e do método. É justamente aqui que reside o *care*.

A ética do *care*, aplicada enquanto a já citada moral, traz consigo esse ponto de sermos todos humanos e compartilhamos dessa humanidade. (MOL; MOSER; POLS, 2015). Meus interlocutores, ao serem questionados sobre como faríamos a entrevista, tomaram esse cuidado de escolher um local que também me fosse confortável. Não um tomar cuidado diretamente relacionado à própria ética do *care*, mas sim uma ação que levava em consideração também o outro e suas especificidades. O interessado primeiro da pesquisa era eu, e não haveria a necessidade de se pensar em modos de fazer acontecer a entrevista. Se estava propondo, deveria pensar um meio de chegar até meus interlocutores. No meu caso, não foi o que ocorreu.

A primeira entrevistada, Deméter, é a que trago aqui para exemplificar o que expus acima. Sendo ela cadeirante – na verdade, Deméter utiliza uma *scooter*, uma espécie de triciclo motorizado –, e por trabalhar no Campus Centro, o qual pouco frequento, poderia se tornar um empecilho a realização da entrevista nos termos que eu esperava – gravação de voz e entrevista presencial. A solução que encontrei foi sugerir para Deméter que realizássemos a

<sup>24</sup> Entrevistei três pessoas que frequentam os espaços da UFRGS: Vulcano estuda no Campus do Vale, no doutorado; Minerva estudou e trabalhou durante algum tempo no Campus do Vale e hoje estuda e frequenta o Campus Centro (Faculdade de Farmácia é onde trabalha); e Deméter trabalha no Campus Centro, na Biblioteca. Mais informações e características acerca de cada um dos entrevistados serão descritas adiante na dissertação.

entrevista via vídeo, pelo aplicativo do *Skype*. Expus, também, a minha condição física, expliquei a minha deficiência e as minhas especificidades corporais.

Assim que foi sugerido, minha interlocutora prontamente aceitou a ideia. E mais: se prontificou a aprender a utilizar o aplicativo. Deméter não o tinha nem no celular, teve de baixá-lo e solicitar apoio para “ver como usar”. Ofereci ainda a possibilidade de eu ir ao Campus Centro, em um dia a marcar, mas ela preferiu o *Skype*. Continuamos a conversar, durante a semana seguinte, e, no dia da entrevista, Deméter usou seu tempo livre do trabalho para participar da pesquisa.

O esforço de Deméter, realizando atividades não “obrigatórias” para a entrevista, demonstra um cuidado para com as minhas necessidades, uma compreensão de que a realização de minha pesquisa precisaria de um apoio dela. De outra maneira, talvez, a entrevista poderia não se realizar, ou ainda se realizar em condições menos confortáveis. É evidente que o *Skype* também é confortável para Deméter, porém, seria ainda mais confortável que eu encontrasse os meios para me deslocar até ela, sem a necessidade de esforço algum por sua parte.

Esse cuidado, que também se mostrou presente nas outras interlocuções, é parte da metodologia, conforme sugeri. Pensar na especificidade do outro e na minha, nas corporalidades envolvidas, nos espaços e em como acessá-los, tudo isso demanda um grande envolvimento e uma preocupação com a realização do trabalho. O antropólogo, enquanto sujeito às demandas de seu campo, enquanto dependente “das imprevisíveis situações que se configuram no dia-a-dia [sic] local da pesquisa” (PEIRANO, 1995, p. 43), (re)pensa seu método constantemente, cotidianamente, enquanto está em campo.

As entrevistas semiestruturadas, assim, que me propus como método de coleta de dados, foram projetadas a partir dessa primeira interação. Abordei já os outros dois interlocutores da UFRGS, Vulcano e Minerva, pensando nessa perspectiva e em utilizar o *Skype*. Vulcano aceitou falar comigo em um final de semana, um domingo, momento de seu descanso. Minerva conversou comigo também durante um momento de descanso, no domingo, mesmo sendo residente de Novo Hamburgo, como eu.

Em relação às interlocutoras da Feevale, Juno e Ártemis<sup>25</sup>, sugeri um local de fácil acesso no Campus I para a realização da pesquisa. Realizamos a entrevista na livraria, cuja dona é amiga em comum, e disponibilizou espaço e horário para o processo de interlocução. Juno disponibilizou seu horário de almoço para conversar comigo. Tendo em mente que seu

---

<sup>25</sup> Ambas trabalham no Campu I da Universidade Feevale, no setor de atendimento, mas frequentam o Campus II regularmente, para reuniões e, em períodos de matrícula, quando a universidade tem uma grande movimentação no atendimento, trabalhando.

intervalo tem uma hora e trinta minutos, e a previsão de entrevista era de quarenta minutos até uma hora, houve um esforço em fazer acontecer a nossa conversa. Ártemis também ficou a mais, após o horário de seu trabalho, apenas para conversar comigo.

Essas relações conduzem a uma troca, uma participação ativa de meus interlocutores em minha pesquisa, não apenas pelo diálogo, mas por suas escolhas em apoiar e fazer acontecer as entrevistas. Isso significa, no meu entender, que os métodos e as certezas epistemológicas, as teorias, foram (e devem ser) repensadas e retrabalhadas a partir do campo. A ética do *care* como abordagem metodológica, de consideração pelas especificidades corporais das PCDs com quem trabalhei, bem como a reciprocidade desse cuidado, surgiram como relevantes justamente depois da primeira entrevista, após o interesse da primeira interlocutora. Antes, nos momentos de busca pelos interlocutores, na entrada em campo, a teoria não era pensada por esse viés metodológico.

A entrada em campo se deu de duas maneiras: na Feevale, já conhecia Juno, por ter estudado lá durante quatro anos e ter sido atendido<sup>26</sup> por ela muitas vezes, bem como por frequentar a livraria da amiga em comum. A partir dela, elucidei a pesquisa e questionei se conhecia pessoas que poderiam se interessar pela participação na pesquisa. Suas indicações me levaram até Ártemis, a segunda interlocutora.

No caso da UFRGS, demonstrei interesse em entrevistar PCDs, explicando a pesquisa, para colegas e amigos. Vulcano me foi indicado por uma amiga em comum, que estuda na mesma área do doutorado dele. Deméter se interessou pela pesquisa quando a expliquei no grupo de *WhatsApp*<sup>27</sup> do Coletivo de Pessoas com Deficiência Adriana Thoma<sup>28</sup>, da UFRGS. Minerva também faz parte do grupo, mas já a conhecia, por termos estudado na mesma escola no ensino médio. No entanto, não sabia de sua condição, percebendo que poderia ser uma interlocutora quando a encontrei no grupo de *WhatsApp*. Ela descobriu ter Esclerose Múltipla apenas em 2018.

---

<sup>26</sup> Como as disciplinas que cursava na graduação eram praticamente todas no Campus I da Feevale, as requisições, documentos e outros pedidos eram realizados no espaço do atendimento onde Juno trabalha. Dessa maneira, tive muito contato com ela. Além disso, Juno e eu somos amigos da pessoa dona da livraria do Campus I. Nesse espaço, também já nos encontramos e conversamos diversas vezes, porém informalmente.

<sup>27</sup> Fui adicionado ao grupo por uma colega do PPGAS, por ser eu uma PCD estudante da UFRGS e por estar interessado na pesquisa da temática dos Estudos da Deficiência.

<sup>28</sup> O Coletivo de Pessoas Com Deficiência da UFRGS Adriana Thoma é um grupo autônomo formado por servidores técnicos, docentes, alunos, extensionistas e demais interessados na área da acessibilidade que vem se reunindo desde novembro de 2018 com o objetivo de fomentar a política de inclusão na Universidade. Realizam encontros mensais com a comunidade universitária abordando diferentes deficiências, barreiras enfrentadas, desafios e buscam soluções conjuntas”. Essa é a descrição dada por uma das integrantes do grupo, uma das organizadoras. As atividades do grupo podem ser acompanhadas pela página do *Facebook*: <https://bit.ly/2o9PpIZ>. O e-mail para contato do coletivo é: [coletivopcd.at@gmail.com](mailto:coletivopcd.at@gmail.com)

Nessa rede em que me inseri como pesquisador interessado em um determinado assunto, estabeleci os contatos a partir de indicações de pessoas já conhecidas e/ou a partir de grupos relacionados à temática – amigos, colegas e outros participantes. Essas indicações, da Feevale e da UFRGS, são parte, também, de minhas vivências, “da biografia do pesquisador”. (PEIRANO, 1995, p. 43).

Para refletir como se dá a abordagem desses interlocutores, em relação as análises das entrevistas, parto da “corporeidade como um paradigma ou uma orientação metodológica”, de Thomas Csordas (2008, p. 222):

A corporeidade como um paradigma ou uma orientação metodológica exige que o corpo seja compreendido como a base existencial da cultura – não como um objeto que é “bom para pensar”, mas como um sujeito que é “necessário para ser”. Ao argumentar por analogia, um paradigma fenomenológico da corporeidade pode ser dado como um equivalente complementar do paradigma semiótico da cultura como texto. Assim como Roland Barthes (1986) faz uma distinção entre o trabalho e o texto, pode-se fazer uma distinção entre o corpo e a corporeidade. Para Barthes, o trabalho é um fragmento de substância, o objeto material que ocupa o espaço na prateleira de uma livraria ou uma biblioteca. O texto, ao contrário, é um campo metodológico indeterminado que existe apenas quando é capturado em um discurso, e que é experienciado apenas como atividade e produção (1986:57-68). Paralelamente, o corpo é uma entidade material, biológica, enquanto a corporeidade pode ser entendida como um campo metodológico indeterminado, definido pela experiência perceptiva e pelo modo de presença e engajamento no mundo. Aplicado à antropologia, o modelo do texto significa que as culturas podem ser compreendidas, para fins de análise interna e comparativa, como tendo propriedades semelhantes a textos (Ricoeur, 1979). Por outro lado, o paradigma da corporeidade não significa que as culturas têm a mesma estrutura da experiência corporal, mas que a experiência corporificada é o ponto de partida para analisar a participação humana em um mundo cultural.

Pensando, portanto, o corpo não como “um *objeto* a ser estudado em relação à cultura”, mas sim como “o *sujeito* da cultura; em outras palavras, a base existencial da cultura” (CSORDAS, 2008, p. 102), a análise das experiências dos meus interlocutores será realizada a partir do discurso, de suas narrativas biográficas, discurso esse que forma o sujeito, a partir de quadros de reconhecibilidade. (BUTLER, 2015). O corpo, sujeito da cultura, é pensado e analisado a partir da perspectiva do capacitismo, que se refere a

uma rede de crenças, processos e práticas que produzem um tipo particular de *self* e de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e completamente humano. Deficiência, então, é lançada como um estado diminuído de ser humano. (CAMPBELL, 2009, n.p.)<sup>29</sup>

Partindo para uma crítica desse conceito, analiso os relatos a partir da ética do *care* (MOL; MOSER; MOLS, 2015), já citada, em que as relações se estabelecem para criar uma

<sup>29</sup> Tradução minha. Texto original: “...a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability then, is cast as a diminished state of being human”.

“autonomia” para a PCD, que é considerada em sua especificidade corporal e tem suas demandas atendidas. Também, as conversas informais e as entrevistas informais (BERNARD, 2006) fazem parte da metodologia, uma vez que conversas com interlocutores não PCDs também foram realizadas durante minhas vivências nos espaços aqui pesquisados. A etnografia, assim, foi utilizada como uma tentativa de descrição densa (GEERTZ, 2008), complexa e heterogênea no tocante às possibilidades de diálogos com o outro.

## 2.2 Estudantes deficientes: o panteão dos interlocutores PCDs

A seguir apresento e comento sobre meus interlocutores PCDs, suas características gerais mais importantes, para, em capítulo posterior, analisar por temáticas as entrevistas. Assim, começarei por aqueles entrevistados na Feevale, partindo, em seguida, para os entrevistados da UFRGS.

### 2.2.1 Juno: deusa da maternidade, das esposas e da família<sup>30</sup>

A primeira pessoa com quem realizei contato foi Juno. Como já descrito, a conheci durante meu período de curso na Feevale, no Campus I. Seu trabalho no atendimento<sup>31</sup> a faz entrar em contato com muitas pessoas diariamente, tanto alunos de graduação e do ensino fundamental e médio, quanto pais destes<sup>32</sup>. Sua trajetória na Feevale passa pelo curso de Processos Gerenciais, no qual se graduou. Antes disso, Juno estudou na Escola de Jovens e Adultos (EJA), “devido à minha deficiência, eu parei muitos anos de estudar, então, quando eu voltei, retomei os estudos eu já tava de maior e eu me sentia deslocada numa sala de aula que tinha alunos que tinham 15 anos, por exemplo. Então eu optei pelo EJA”<sup>33</sup>.

---

<sup>30</sup> Os nomes dos deuses e deusas escolhidos têm ligação com a narrativa biográfica dos entrevistados. Juno, por exemplo, trabalha com família, quer ser mãe e esposa.

<sup>31</sup> O atendimento na Feevale envolve desde a realização de matrículas para ensino médio e fundamental, bem como da graduação, até solicitações gerais de informações, documentos e questões afins.

<sup>32</sup> A Feevale também conta com a Escola de Aplicação, que contempla o ensino básico: da “pré escola” até o ensino médio, com cursos técnicos para jovens estudantes, além de atividades extras nos contra turnos, como aulas de pintura e fotografia.

<sup>33</sup> As falas foram editadas para maior fluidez do texto, sem prejuízo do seu conteúdo.

Durante o período de contato com a Feevale, Juno iniciou seu trabalho no atendimento. Lá, já está há alguns anos. Além do contato frequente com pessoas, o trabalho exige uma compreensão das sistemáticas e processos da Feevale. Além disso, há momentos em que precisa coletar documentos impressos e afins, para completar o atendimento.

Nos momentos de lazer, Juno frequenta a Igreja Evangélica. Ela me conta que gosta muito do que faz, do seu trabalho, mas que também se dedica bastante às atividades religiosas. Lá, integra a gestão de um departamento feminino, que é, em suas palavras:

Assim: é um trabalho feminino, então, todo o departamento feminino é do círculo de oração, cada congregação tem a sua célula de oração, a sua atividade, e a gente faz eventos. Por exemplo agora a gente vai ter um chá das mães, então a gente reúne todo o campo, todo o setor, a gente vai se reunir, vai fazer um chá com as mães, vai ter uma palestra, que ou pode ser espiritual, na questão bíblica, ou não. Pode ser uma coisa de saúde, mais voltada pra mulher. A gente faz muito retiro, de acompanhamento espiritual mesmo e psicológico. O que mais a gente faz? Questões de intercessão, assim, por famílias, visita em hospitais, a gente faz bastante, visitas em lar de idosos, ali no lar da menina, sabe? Ah, questões assim a gente faz bastante, faz uma parte espiritual, que o ponto principal é levar Jesus pras pessoas, apresentar Jesus pras pessoas, quem é Jesus, por que ele veio e qual que é o intuito, assim, da morte de Jesus na cruz, a nossa salvação da nossa alma, que daqui a pouco tem um céu, depois daqui, que a gente tem uma eternidade, dessa questão espiritual, e também essa questão social. Oficinas também a gente faz, pras pessoas que já tão aposentadas, toda essa questão, assim.

Como fica evidente, é um cargo alto dentro da igreja que frequenta e ela se sente muito feliz de ter sido escolhida para tal. Conforme a própria Juno me relata:

Experiências importantes como pessoa? Eu acho que foi quando eu fui escolhida pra fazer um trabalho, assim, com mulheres da minha igreja. Eu acho que a pessoa, assim, ter confiança em mim, pra eu, na minha pessoa, cuidar de 50, 100 mulheres, sabe? [...] E tu te sente muito valorizada, assim. Poxa, eu sou uma menina nova, não sou casada, porque geralmente na minha igreja faz esse tipo de trabalho quem já é casado, quem já tem uma família. Eu não sou casada ainda, eu sou muito jovem, eu tenho uma dificuldade e, mesmo assim, ninguém olhou pra isso quando me escolheram.

Esse é um ponto importante de sua biografia, segundo Juno. Ser escolhida e poder mostrar que “é útil” (palavras dela) é algo que a faz se sentir plena, humanizada. Além dessas atividades, ela também trabalha com o pai, onde atende ligações, realiza contratação de pessoal e faz as entrevistas, quase um Recursos Humanos, como relata.

Juno nasceu com a doença que a torna uma PCD. Com as palavras dela, “a minha deficiência é motora, eu não sei dizer o CID, específico, assim, que isso eu não decorei, tem gente que decora, né”. Ainda segundo ela, dentro de casa nunca percebeu que era uma PCD, porque “com a família, as pessoas não tratam a gente diferente, né... mas quando tu faz esse primeiro contato com a sociedade, que é a escola, é, foi mais complicado”.

Ainda criança, sua mãe, um certo dia, a deixou com sua avó (pedido dela), por estar Juno chorando muito. A partir desse momento, ela passou a ser criada pelos avós, mesmo que ainda tivesse contato com os pais. Além disso, na adolescência, Juno passou por aquilo que refere como “uma depressão”, devido aos comparativos que fazia com suas irmãs, segundo ela “muito lindas, assim, são bonitas, são realmente bonitas, assim, tem os traços de beleza”, e com as outras crianças. Se questionava “por que eu?”, ou “por que isso aconteceu comigo?”, o que a levou a um quadro depressivo, que só foi ser entendido como tal anos depois, quando já estava na Feevale – e onde iniciou o tratamento medicamentoso e psicológico para a referida “depressão”.

Foi na infância, também, que Juno se “descobriu”, ou “se reconheceu” como uma PCD.

Eu: Quando tu descobriu que era uma pessoa com deficiência, e como tu descobriu?  
[...]

Juno: Na minha infância, com certeza. Ali na pré-escola. Foi na escola, assim. Na escola, porque em casa até então a gente não, com a família, as pessoas não tratam a gente diferente né? Mas quando tu faz esse primeiro contato com a sociedade, que é a escola, é, ou foi, mais complicado assim. Não posso reclamar, eu fui uma criança muito feliz, assim, muito, isso não foi um grande tabu nesse primeiro momento pra mim, mas quando eu percebi que eu era diferente foi na escola. Na escola, porque eu caía muito, nas atividades de educação física, e daí eu comecei a perceber que eu era diferente, ou tinha algumas pessoas que riam, faziam alguma brincadeira de mal gosto, daí sim.

Como ela coloca, é apenas “fora de casa” que “tratam a gente diferente”. Seu relato do sentimento de “constrangimento” nos bancos traz essa ideia.

Eu: Constrangedor?

Juno: Claro, porque tu tá sempre pedindo ajuda pra alguém, acho que isso é constrangedor, entendeu? É que nem na fila do banco: tu tem que pegar uma ficha: "ai, pega uma ficha diferente porque tu é assim". Eu acho isso constrangedor. Claro que tu vai pensar "ah, mas tu é boba, tu teria mais tempo, menos tempo pra ficar na fila". Isto, mas eu acho que isso é constrangedor, porque daí ela não te inclui junto com a sociedade, ela te exclui, de uma certa forma. Excluindo incluindo tu, sabe? Ah, "senta aqui", por exemplo. Aqui "porque aqui é melhor", mas aí, tipo, parece que tá na cara: tu é diferente. Isso é ruim.

Eu: Isso, tu sente até pra uma escolha de não sentar ali, por exemplo? Isso?

Juno: Isso! É, daí, tipo, se tu não quiser, eu as vezes agradeço: "não, muito obrigada, eu vou esperar". Sabe? Mas daí todo mundo já viu que tu é diferente, por exemplo assim. Quer dizer, aí todo mundo te olha. Aí tu já não consegue ser igual a todo mundo.

A grande dificuldade de Juno, na questão da mobilidade, é não ter apoios. Segundo ela, quando entrou no Campus II, era muito difícil a locomoção. Lá, os prédios são distantes uns dos outros e os espaços entre eles, e até mesmo os espaços dos corredores, são muito largos. Juno me contou que isso era um empecilho para que pudesse ser totalmente produtiva



e para que tivesse acessibilidade de fato. Após ser transferida para o atendimento no Campus I, se sentiu muito mais confortável, visto que o espaço é menor, os corredores são mais estreitos e há uma maior acessibilidade para a sua especificidade corporal. Juno acredita – “e quero acreditar”, diz – que foi transferida para o Campus I porque compreenderam que necessitava dessa acessibilidade. Ela me conta:

Juno: E eu acho que, talvez, eu não sei se realmente foi o motivo de eu vir, no caso da minha vinda pra cá. Mas aqui eu realmente me sinto livre, assim, porque eu consigo me deslocar em todos os lugares, porque é menor, é tudo mais perto. Eu acredito que minha maior dificuldade foi de locomoção dentro da universidade mesmo.

Eu: E tu gosta bastante do que tu faz, né?

Juno: Gosto, eu adoro atender as pessoas, eu acho que eu cresci muito fazendo isso, eu gosto dessa troca de experiência que a gente tem com as pessoas, e aqui no Campus I é muito bom porque eu tenho esse tempo, que eu posso dar atenção pra pessoa, posso conversar com ela, diferente lá do Campus II, que não dá.

Essa liberdade sentida por ela evidencia a importância de um espaço acessível. Suas maiores dificuldades são relacionadas a locomoção pelos espaços. Também, a situação positiva relacionada à universidade diz respeito à acessibilidade.

Eu: Eu queria saber qual foi a tua maior experiência de dificuldade dentro da universidade.

Juno: Dentro da universidade? [...] É a locomoção mesmo, no Campus II. Quando eu entrei no Campus II. Porque no Campus II é tudo é muito longe, assim. A gente tem dificuldade de se locomover. Essa é minha grande dificuldade, de, por exemplo, ah, querer ir comprar uma coisa pra comer ou, um exemplo, no banheiro, alguma coisa assim. E eu acho que, talvez, eu não sei se realmente foi o motivo de eu vir, no caso da minha vinda pra cá [para o Campus I]. Mas, aqui eu realmente me sinto livre, assim, porque eu consigo me deslocar em todos os lugares, porque é menor, é tudo mais perto. Então, eu acredito que minha maior dificuldade foi de locomoção dentro da universidade mesmo. [...]

Eu: Tu poderia descrever uma situação positiva vivida na universidade, que colocou em foco a questão da tua acessibilidade?

Juno: Acho que a minha vinda pra cá.

Eu: A tua vinda pra cá. Foi pela tua condição física?

Juno: É, na verdade eu nunca fiquei sabendo se era por isso, mas eu quero acreditar que sim.

Eu: Entendi. Nunca te disseram o motivo?

Juno: Não. Só fui transferida. Disseram que os atendimentos aqui eram menores e tal, que eu tinha perfil do Campus I. Mas pra mim isso foi totalmente positivo e me tornou uma pessoa melhor, sabe?

Além disso, não houve a necessidade nem de adaptações do espaço, apenas uma troca dele. Também, Juno sente-se muito mais realizada, porque “tem esse tempo, que eu posso dar atenção pra pessoa”, o que vai no sentido do “eu adoro atender as pessoas”, parte essencial de seu trabalho.

## 2.2.2 Ártemis: deusa da caça, da vida selvagem

Sua biografia é contada, inicialmente, em primeira pessoa do plural “a gente”. Ártemis é casada e tem uma filha de 13 anos. Quando conta o que gosta de fazer, se reporta dizendo “a gente gosta de ouvir música”, e não “eu” gosto de ouvir música. Sua colocação é inserida, assim, em uma família, com o marido e a filha, é plural.

Ártemis tem 30 anos e é casada desde os 17, quando engravidou da filha. Nas suas palavras: “até hoje sou casada com meu marido, pai da minha filha. Deu certo, assim, o que é uma taxa bem baixa”. Ela relata, ainda, que nunca teve “problemas” com a deficiência. Sua mãe, desde que Ártemis era pequena, a dizia que não era deficiente. Esse posicionamento diante da especificidade corporal da filha fez com que ela não se sentisse deficiente, mesmo quando pequena:

É, porque, na verdade é bem importante eu dizer que a deficiência em si é uma deficiência congênita pequena, mas que nunca atrapalhou a minha vida. Sempre mantive uma vida bem normal, ir pra escola, sabe? E, tipo, quando era criança, o que acontecia é que eu não podia usar alguns sapatos que as criancinhas usavam, um chinelinho, essas coisinhas. Mas, nunca foi um problema pra mim, minha mãe sempre botou na minha cabeça que não era uma deficiência. E pra mim nunca foi.

Ou seja, a sua “deficiência congênita pequena” não é compreendida de fato como uma deficiência porque “nunca atrapalhou a sua vida”. Usando a expressão “vida bem normal”, Ártemis está relatando que podia fazer praticamente tudo o que as outras crianças faziam, e que os espaços por onde circulava não lhe afetavam de maneira que ela se sentisse diferente. A deficiência, a partir do modelo social (DINIZ, 2007), assim, se mostra mais uma vez pertinente. O discurso capacitista não atingiu Ártemis no sentido de lhe colocar o marcador social. Ela mesma não se reconhece assim. Ainda, os reforços “positivos” da mãe, dizendo-a que “não era deficiente”, embora tenha nascido com pé torto congênito, podem indicar uma tentativa de fuga desse capacitismo em que está envolta a nossa sociedade.

A interlocutora, ainda, me conta que sua mãe ficou brava com ela quando pretendeu a vaga da Feevale como uma PCD. Segundo ela,

Quando eu comecei no emprego como PCD, com vaga de deficiente, minha mãe ficou muito braba comigo. Me xingou bastante. Porque eu não era uma deficiente, não precisava. Não, tudo bem, eu até não sou, não tenho limitações, mas realmente apareceu a oportunidade, por que eu também não vou pegar o que é bom pra mim, né? Ela demorou um tempo pra aceitar.

No seu emprego ela é considerada como tal, o que evidencia uma certa infraestrutura burocrático-médica de definição da deficiência. Por já ter passado por diversas cirurgias quando nova, hoje seu pé é “normal”, ou seja, é “para frente” (ela nasceu com o pé virado para trás), o que não a torna uma PCD nos termos dela própria, ou seja, “eu até não sou, não tenho limitações”, mas lhe permite concorrer à vagas destinadas à PCDs.

Dentro da formação do sujeito de Butler (2015), tendo no discurso o poder formador, podemos inferir que Ártemis não se reconhece como uma PCD justamente por “ser capaz” de atividades que a colocam como uma “pessoa normal”. Caminhar, se deslocar, não sentir dores a todo instante (apenas no inverno e/ou quando sobe muitas escadas, além do “normal”) e não necessitar de nenhum apoio/acessibilidade que a coloque numa posição dentro do discurso capacitista que não a da PCD. O reconhecimento de si desse sujeito, assim, dentro de um quadro de reconhecibilidade (BUTLER, 2015), não figura entre pessoas que tem corpos incapazes, “menos humanos” (CAMPBELL, 2009, n.p.).

Ártemis percebe que a acessibilidade da universidade é problemática. Em contraste com Juno, ela acredita que o Campus II da universidade é mais acessível, embora tenha seus problemas também. Os espaços e as relações dos sujeitos com eles é que os tornam capacitistas ou não, que tornam a pessoa uma PCD ou não (DINIZ, 2007). Os problemas maiores, reconhecidos por Ártemis, são os eventuais, como uma porta que estraga e obriga a pessoa a dar uma volta não prevista, ou uma porta que antes era aberta, dando acesso mais facilitado a um determinado espaço, e, agora, por definições da universidade, está fechada e implica chamar um “guarda” da Feevale para abri-la sempre que se deseja acessar tal espaço.

A interlocutora reconhece as necessidades dos outros PCDs com quem convive. Quando relata suas experiências, não reconhece que tenha sofrido alguma espécie de impedimento na infância e adolescência: “Nada traumatizante, assim, tirando o chinelo que eu não podia usar. É que foi uma coisa que me marcou bastante (risos)”. Mesmo precisando, hoje, de fisioterapias, ao menos 20 ou 30 sessões anuais, por conta do pé (e das complicações para o joelho e quadril que advém dele), Ártemis não reconhece que isso seja um impedimento.

### 2.2.3 Vulcano: deus do fogo, o deus ferreiro

Entre os interlocutores, Vulcano é o único homem. Essa questão se torna importante quando, por exemplo, relata de suas experiências sexuais e de como foi difícil iniciar essas relações, se compreender enquanto pessoa e enquanto homem dentro da sociedade. Sua deficiência é congênita (síndrome de Charcot-Marie-Tooth<sup>34</sup>), mas passou a utilizar órteses apenas aos 10 anos. Naquele momento, ainda não se identificava como uma PCD. Apenas aos 17, 18 ou 19 anos, como ele mesmo relata, “talvez na faculdade”, é que passou a sentir que era uma PCD.

Suas maiores experiências de dificuldade com a doença são relativas à sua locomoção e aos esforços musculares. Vulcano relata que teve problemas relativos à sua deficiência no momento de entrada no doutorado, por exemplo. Depois do mestrado, na área de Biologia, em Uberlândia, Minas Gerais, sua ideia era ingressar no doutorado no mesmo estado. A primeira tentativa foi em uma universidade em Belo Horizonte, por ser próximo a sua família, o que possibilitaria visitá-los em finais de semana e feriados, e por ser onde trata a sua síndrome, no hospital Sarah Kubitschek. No entanto, o possível orientador não o aceitou, alegando que o trabalho de campo seria prejudicado por conta de sua condição física.

Esse relato, mais uma vez, coloca o modelo social da deficiência em evidência, bem como as estruturas capacitistas de discurso. Esse orientador não aceitou o projeto, alegando problemas relativos ao campo. Isso também evidencia um discurso do “o que é ciência?”, que exige uma corporalidade específica. Esta, assim, tem uma “história” capacitista segundo esse relato, que está imbuída de interesses, influências e verdades (FONSECA, 2010). No entanto, conforme Vulcano, o mesmo projeto foi avaliado como viável por uma professora da Bahia, que também é deficiente e fez doutorado com a deficiência, em que ela disse a Vulcano que outras pessoas poderiam realizar as coletas<sup>35</sup>. Sua experiência na academia, que até então parecia estar sem rumo, foi continuada por uma postagem no *Facebook*.

Um professor da UFRGS postou em sua rede que a seleção de doutorado estava aberta. Por indicações, Vulcano chegou nesse post e se candidatou à vaga. Conforme relata, só veio para a UFRGS porque poderia realizar a prova e a entrevista via *Skype* e por já conhecer o orientador: “aí eu já conhecia ele, eu falei, caramba, o Gustavo é massa, falei, ah, vou tentar com ele. Aí eu vi que dava pra tentar, a UFRGS, não sei se são todos os programas, mas a botânica você pode tentar, em ecologia também, você pode tentar via *Skype*...”. Aqui, pode-se,

---

<sup>34</sup> “Eu tenho Síndrome de Charcot-Marie-Tooth, que é uma síndrome que afeta os nervos periféricos e causa perda da bainha de mielina, gerando um enfraquecimento muscular, e um comprometimento na informação levada aos músculos. É um quadro de tetraparesia, onde eu tenho maior, uma fraqueza maior e uma perda de equilíbrio, com locomoção diminuída, nos membros né? Braço e perna, mas ataca mais as pernas.”

<sup>35</sup> Vulcano trabalha, no doutorado, com um grupo de plantas. Sua pesquisa, assim, demanda as coletas dessas plantas para que possam ser analisadas em laboratório.

mais uma vez, evidenciar a ideia de cuidado como uma perspectiva ética de olhar para as relações sociais.

Esse acesso, a acessibilidade criada “momentaneamente” para Vulcano, foi o que o possibilitou traçar novos planos – porque, conforme ele, a UFRGS jamais foi um objetivo, pela distância e outras questões relevantes a ele – e ingressar no doutorado. Essa acessibilidade é, também, uma forma de construção de um espaço universitário diverso daquele que se apresenta, por exemplo, com a exclusão de Vulcano de um programa no qual já tinha seu projeto aceito, mas não a sua corporalidade.

A maior dificuldade que enfrenta dentro da universidade, ainda, é em relação aos esforços musculares que precisa realizar. Vulcano relata que

Por exemplo, em Brasília: eu estava lá visitando instituições de pesquisa. E aí eu fui e falaram assim: "nossa, aqui tem". A pessoa falou "você quer que eu te leve de carro lá?". Eu falei "nossa, de carro seria bom pra mim, que aí eu não tenho que andar no mato". Aí fomos de carro lá, até um ponto, aí eu desci e andei, sei lá, 100 metros, assim, ao redor, mais irregular e tal. Senti dor quatro dias seguidos depois, então...

Ainda, diz que num futuro próximo, terá problemas para “pipetar”, usar a pipeta para a análise das amostras, justamente por sua deficiência atingir os nervos e causar dores a repetição excessiva – o que a pesquisa acaba exigindo.

Vulcano tem ainda experiências referentes aos seus deslocamentos, não apenas nos ônibus para a universidade, mas também em outras cidades, quando viajou para eventos acadêmicos.

Vulcano: Porque assim, deficiente físico, por lei, tem direito a andar de graça, em metrô, ônibus, blá blá blá. Só que você só pode se você tiver a carteirinha da cidade, ou seja, se você estiver, você mora em Novo Hamburgo né?

Eu: isso.

Vulcano: Se você estiver em São Paulo você não é deficiente! É bizarro! Não faz o menor sentido você ser deficiente só em um lugar! Óh, já aconteceu de eu ir pra São Paulo. Aí nos ônibus eu era deficiente, o cara deixava eu entrar, mas no metrô eu não era! Aí eu virei pro cara e falei: "aí quer dizer que nesse metrô eu não sou deficiente pra você?". Ele respondeu "não, você não tem como me provar". Aí eu falei "eu vou morar nesse metrô, querido, porque aqui eu não sou deficiente" e tal.

Esse é um ponto importante de ser destacado de sua entrevista, porque vai ao encontro de ao reconhecimento de si do sujeito deficiente e da PCD. Vulcano diz ter se percebido como uma PCD “na faculdade, talvez”. Porém, suas interações sociais o “marcam” ora como PCD, ora como não PCD. Esse é o “revestimento”, ou “a característica de tegumento” das PCDs que analisarei mais à frente em capítulo posterior.

Algumas experiências fora da UFRGS, mas ainda nos ambientes universitários (na sua graduação), devem ser destacados aqui.

Mas, voltando. Na graduação, na época, eu comecei a sentir muita dor nas costas por causa da deficiência, e aí eu não suportava sentar naquelas cadeiras que são horríveis, que são recuadas, enfim, não dá pra sentar ergonomicamente. Aí eu comecei a assistir a aula em pé, porque eu tava sentindo muita dor nas costas. Aí era foda, porque você ficar de pé é uma bosta. Aí eu tive que comprar um negócio pra anotar e tal, e aí veio o pedido: eu fiz um pedido institucional pra me arrumarem uma coisa pra eu assistir em pé, mas com apoio pra escrever e tal. Aí os professores tentaram me ajudar no que deu, porém só saiu a cadeira que eles iam pedir pra mim e tal, quando eu formei. Tipo, depois que eu formei, daí uns meses o professor me mandou foto: "aqui óh Vinicius, seu negócio chegou. Me dói o coração quando eu vejo". Respondi: "cara, fica de boa, a culpa não foi sua". Porque isso me acometeu mais pro fim sabe, do curso, não foi quando eu entrei. Tipo, como a doença é degenerativa, foi mais pro fim. Aí eu comecei a assistir a aula em pé, praticamente durante um semestre, e poucas matérias, eu não tinha muitas, eu assistia aula só em pé. Aí por causa disso eu acho que eu fodi com o meu músculo do glúteo. [...] Aí depois eu comecei a assistir à aula deitado, aí tinha aula que eu assistia deitado. Os professores de boa, lá era um campus pequeno, então os professores te conheciam, é diferente de quando é um campus muito grande que não estão nem aí, não sabem seu nome. Lá eles me conheciam, sabiam que eu não tava de sacanagem, e aí eu deitava às vezes, o professor chegava: "ôu, dorme não hein!". Eu falava "não vou não".

Essas vivências de Vulcano demonstram o quanto a infraestrutura burocrática, em muitos casos, não abarca o corpo deficiente em suas considerações, uma vez que demanda temporalidades e corporalidades que estão de acordo apenas com o “padrão” do discurso capacitista. Corpos deficientes, assim, acabam por ser hostilizados e colocados às margens, nos “locais abjetos” do espaço. Para se manter no espaço hostil, é necessário, como analisarei, o apoio de professores e colegas, nos casos da universidade.

Por exemplo, eu não aguento assistir a aula em pé ou sentado, o tempo todo. Eu tenho que levantar, eu tenho que esticar o corpo, eu tenho que esticar as costas, tenho que esticar as pernas. Então eu fico no fundo da sala, faço alongamento. Nunca um professor, por exemplo, virou e falou: "ôu, fica quieto aí, para de andar". Que tem dias que eu preciso ficar andando pra ficar bem. A pessoa nunca virou e falou assim "ôu, para de ficar andando, você tá me incomodando". Coisas assim, entendeu? Já aconteceu de professor me imitar, me zoando, brincando, falando assim: "adorei aquele menino óh, ao invés de ele sair da sala não, óh, ele tá esticando as costas mas tá olhando óh, aí tá até assim óh". E eu realmente estava. Mas aí não foi deboche, foi assim, na boa.

Mesmo com o apoio, há ainda momentos que a pressão do meio coloca o corpo deficiente às margens, de forma que o próprio Vulcano relata. Esse relato já demonstra a complexidade das situações que envolvem as PCDs nos espaços universitários.

Já aconteceu em sala de aula, eu esqueci de te contar: eu tava vendo umas amostras de umas coisas, e aí, eu até, teve um, questionário sobre abuso esses dias que eu tive que responder, aí eu até coloquei isso, mas não essa história exata, eu só coloquei, mas marquei e falei que eu não fiz nada. Mas a professora falou. Estávamos vendo padrões, eram sempre triangulares, aí tinha um que era em forma de foice, por exemplo, aí a gente tava assim: "nossa, olha que diferente, nossa só esse na população". Aí ela: "aah, mas toda população tem seu aleijado né? Hahaha". E aí uma colega até riu, e aí eu percebi que elas não entenderam porque aquilo não tinha graça. Porque aquilo ali é pesado, aquilo não se faz, não é uma piada, aquilo não tem

graça nenhuma, a pessoa ter uma deficiência ou não ter um membro, enfim. Mas, talvez seja uma situação bem chata, recente, que ocorreu e eu não fiz absolutamente nada, fiquei quieto, na minha. Porque a gente também quer passar nas matérias e a gente não quer ter problema com ninguém. [...] Pós graduação é mais competitivo, as pessoas são mais fechadas. Então, assim, aí eu fiquei quieto. Mas, é chatíssimo você ouvir isso, eu olhei assim: "ah não, não acredito que eu tô ouvindo isso". Sabe? E ela sabe que eu tenho um problema, mas, é porque na cabeça dela eu já tô na faixa de não ter, entendeu? Então não tem problema.

Outras experiências que me relata são relativas aos banheiros e aos estacionamentos da UFRGS. Nesse ponto, devo dizer que me identifiquei enquanto PCD e que Vulcano, ao saber que já tinha passado por experiências semelhantes, pareceu “se soltar” mais na entrevista, descrevendo com mais detalhes e emoções as experiências vividas. Em relação aos banheiros, conta que há vários momentos em que precisa utilizá-los, porém, se encontram no segundo andar dos prédios em que trabalha/estuda. Alguns dias ele está bem, outros está com dores. Nestes, acaba sofrendo para realizar uma atividade que é considerada simples. Além disso, há momentos em que os banheiros estão sendo limpos no andar em que ele se encontra, o que o obriga a andar mais ainda para chegar a outros banheiros.

Vulcano: [...] hoje por exemplo, o que acontece: eu vou de um prédio onde eu estudo, onde eu tenho aula, o meu laboratório. Onde eu posso frequentar o laboratório é no plano, mas onde tem as aulas é sempre no alto e não tem elevador. Então sempre tem que subir escadas, ou uma rampa que fica longe, mas, até, talvez a rampa pra mim seja, dependendo da rampa, mais difícil que escada. Eles fazem uma rampa muito ingrime, às vezes.

Eu: ali no Campus do Vale tu estuda, né?

Vulcano: isso, isso, no Vale.

Eu: é, no vale é cheio de rampas horríveis, nem pra cadeirantes têm condições.

Vulcano: não cara, a rampa é muito ingrime! É bizarro, bizarríssimo! Pra subir é foda, pra descer pra mim é fácil, pra subir é muito complicado. Aí, é, mas enfim, é escada, então o dia que eu tô com dor na perna é isso: tem que subir e aí eu tenho que descer. Por sorte me arrumaram a chave de um banheiro em cima, pra eu não ter que ficar descendo. Mas tem dia por exemplo que eu chego lá, tem ‘as tias’ da limpeza lá e aí elas viram e falam: "não. Desce". Aí eu falo: "não moça, eu precisava usar aqui". Elas: "ah, não tem como agora". Aí vai eu descer, pra usar um banheiro, e voltar. O dia que eu tô bem, tranquilo, eu só tô andando um pouquinho a mais, tá ok. Mas, tem dia que eu não tô bem e aí é uma bosta.

Quanto aos estacionamentos, Vulcano se mostra extremamente indignado com quem utiliza as vagas para PCDs sem ser uma, referindo-se a lugares fora da universidade. Na universidade, sua maior experiência relatada é em relação a autorização para a entrada nos estacionamentos. A UFRGS responde às “prefeituras”, que coordenam os espaços da universidade. Para solicitar a autorização, é necessário enviar uma requisição mensalmente. Isso é um grande empecilho em alguns casos (como no de Vulcano).

É, não, por exemplo, por sorte eu consegui, eles me dão um selo mensal pra eu estacionar o carro nas vagas mais próximas, porque aluno só pode estacionar longe.

Só que é bizarro, porque todo mês eu tenho que pegar. A UFRGS não tem um selo! Vêi! Tipo assim, vamos supor: se quebrou a perna, eu concordo, porque quebrar a perna você vai melhorar. Agora, a minha deficiência não é uma coisa momentânea, ela vai ser por um bom tempo, tipo, um bom tempo assim, o resto da vida. Então não existe. Aí, por sorte, eles me dão o papel, aí eu deixo no carro, aí eu mostro, aí assim, os porteiros começam a te conhecer, eles já me, eles já abrem pra mim antes, sem ver. Mas é bizarro você pegar todo o mês, todo mês eu tenho que, sabe? Não faz sentido. E tem outra coisa: se você for em outro campus você não pode entrar. Eu tenho autorização pro estacionamento de cima do Vale, quando eu vou embaixo, eu conto com a boa vontade, a maioria das vezes eu não tive problema, só uma explicação, aí a pessoa vê o adesivo, o cara fala "ah, você é deficiente", mas em outros lugares... É, quando eu vou noutro campus, eu não posso usar o estacionamento, porque eu não tenho o código dali. Vêi, isso não faz sentido.<sup>36</sup>

Além disso, Vulcano traz outros pontos que relatam situações em que não conseguiu estacionar o carro, mas fora da universidade. Nesses momentos, em suas palavras, ele fica “puto”, indignado, mas não toma atitudes mais enérgicas, apenas se resigna. Não analisarei esses espaços, mas é importante ressaltar esse ponto, visto ser parte constituinte da narrativa de Vulcano para dar significado aos eventos vividos na universidade.

#### 2.2.4 Minerva: deusa das artes, da sabedoria

O diálogo de entrevista com Minerva, na perspectiva informal (BERNARD, 2006) se iniciou com ela muito antes da gravação “oficial”. Somos amigos há algum tempo e, recentemente, pelo grupo Adriana Thoma, soube que ela tinha Esclerosa Múltipla. A contatei e ela aceitou participar. Assim, as suas falas são mais amigáveis e há uma maior segurança no contar suas experiências recém vividas.

Em relação à Ártemis, Minerva não se reconhece como PCD: enquanto a primeira já está “decidida” de que não é PCD, a segunda está em processo de repensar suas relações. Minerva descobriu há um ano que tem Esclerosa Múltipla. Durante sua vida, teve inúmeros episódios referentes à doença, porém, nunca os reconheceu como tal. O diagnóstico se deu apenas há pouco tempo. Houve momentos, por exemplo, de perda parcial de movimentos de uma perna durante o período do ensino médio, mas que, segundo ela, entendeu como algo que poderia acontecer, e “os médicos disseram que era choque térmico”.

<sup>36</sup> Essa experiência evidencia, ainda, que, embora a burocracia exija um “papel” para a entrada no estacionamento, os seus agentes já reconhecem que algumas pessoas são autorizadas a ingressarem – e isso é algo que ocorre tanto no meu caso quanto no de Vulcano. Quanto à troca de campus, o que ocorre em muitos casos com os estudantes da UFRGS – devido a eventos, usos do RU, aulas, etc –, é uma problemática que, até o momento, está em conversação. Ser aluno da universidade, burocraticamente, não garante a autorização para estacionar em todos os seus espaços, apenas naqueles que se está “vinculado”, com relação ao curso que se faz – no meu caso e no de Vulcano, o Campus do Vale.



No meu dia a dia eu não me considero deficiente, ainda, porque eu posso fazer tudo normalmente, por enquanto, sabe? Eu posso trabalhar, eu posso estudar, posso praticar atividade física se eu quiser, então eu não sinto, assim, uma, digamos, restrição física. Eu só tenho alguns cuidados.

É importante esse ponto para as análises seguintes: o período da lesão (o tempo que se a tem) e as dificuldades enfrentadas em contato com barreiras socioestruturais é o que diferencia, por exemplo, alguém que é PCD e alguém que está momentaneamente passando por uma experiência de deficiência. (DINIZ, 2007).

Minerva trabalha como servidora na UFRGS. Formou-se em Gestão Ambiental e hoje cursa Engenharia Química. Durante longo tempo, frequentou o Campus do Vale, mas hoje está apenas no Campus Centro. Neste, conforme relata, não há elevadores em todos os locais e a acessibilidade é “péssima”. Ela também refere que a descoberta da EM a fez ter mais empatia pela questão da acessibilidade, além de direcionar o olhar para as questões físicas desse tipo. Assim, ela passou a observar mais os espaços e as “falhas de acesso” que eles têm.

As experiências pelas quais têm passado, também modificaram o modo de se perceber. Seu reconhecimento, ora como PCD, ora como não PCD, também se dá pelas limitações que enfrenta. Ela inicia o relato dizendo que não se reconhece como PCD, no entanto, quando lhe questiono se teve alguma dificuldade com relação à universidade, nesse sentido, ela me diz que ainda não se considera uma PCD por fazer “90%” das coisas “normalmente”. Porém, quando pergunto de suas experiências na universidade, Minerva relata que a maior dificuldade é “não poder se estressar”. Assim, diminuiu de 4 para 2 disciplinas cursadas por semestre, além de controlar muito mais os locais para onde sai (evita locais “com álcool”, com “bebedeira”, ou espaços em que não pode ficar confortável) e “respeitar os limites do corpo”.

Nesse momento, quando da pergunta “qual o hábito que tu teve que mudar mais, a partir da descoberta da EM?”, ela me diz o seguinte:

Ah, então, a questão do estresse. É, isso se conflita um pouco com a pergunta anterior, se o que eu tenho é uma deficiência ou não, porque a resposta que eu vou dar agora contribui pra dizer que é uma deficiência, então, meio assim, ilógico. Tá, pode ser que eu possa me considerar deficiente. Mas, o que acontece, assim: o surto que eu tive da audição, que foi bem grave, foi porque eu me estressei horrores com uma cadeira, horrores. Pra ter uma ideia, assim, eu ficava o tempo inteiro tremendo de estresse, sabe? Tava num nível de estresse assim, inconcebível. E aí, por causa disso, eu tive esse primeiro surto, em 2018, e isso foi se prolongando, com outros surtos. Eu tive 6 surtos ano passado, por estresse. E aí, o que eu fiz, assim, eu não posso mais me estressar como antes, então eu tenho que fazer menos cadeiras. Eu faço um curso muito estressante, que é engenharia química, então, por recomendação médica, eu não posso fazer muitas cadeiras. Esse semestre eu tentei

fazer três. Eu fiquei o ano inteiro afastada da faculdade, aí, esse semestre passado, eu decidi pegar três. Eu sempre pegava quatro, antigamente, mas eu pensei: "não, não vou pegar, vou reduzir uma, pra ver o que acontece". Eu não aguentei. Não aguentei fazer três. Tanto que eu tive que ser internada, agora em junho, porque eu tava com duas lesões ativas. Fiz o exame de revisão de um ano de diagnóstico, apareceu duas lesões ativas, porque eu tava num período de estresse, e aí eu tive que cancelar uma das cadeiras e continuei fazendo só duas. Daí nessas duas eu passei. Só que daí fica bem claro que o meu limite é duas cadeiras, né?

Esse conflito de se pensar ora PCD, ora não, é também relevante dentro de um modelo social da deficiência. Das coisas que fazia, Minerva me diz que "90%" ainda faz normalmente. Dessas coisas, pela sua percepção de apenas 1 ano tentando se repensar nesse sentido, diminuiu o "ritmo" em várias, porém, isso não é relevante quanto a uma questão de "ser deficiente".

A partir de nossas conversas, tanto as formais quanto as informais, ela tem refletido muito, e isso fica muito claro na entrevista. Ela reconhece que há experiências pelas quais está passando que a fazem ser uma PCD dentro do modelo social (com o qual teve contato recentemente, por mim, porque se interessou pela minha pesquisa e me perguntou "o que é ser uma PCD?" em termos dos estudos da deficiência).

Experiências emocionais também são destacadas por Minerva, no tocante aos seus professores e colegas, que reconhecem seu novo "estado".

Aí, é, essa compreensão das pessoas, de ver "bah, hoje realmente ela tá com fadiga, vamos fazer amanhã, então, vamos esperar, assim, estar um dia mais propício". Ou "ah, não tem pressa". Ou "eu vou te ajudar". Acho que isso é bem essencial, assim, e eu tenho muito isso no meu trabalho, eu não tenho do que reclamar dos meus colegas de trabalho, das minhas chefias, do meu ambiente. Porque eu sinto essa compreensão muito grande, assim, eles realmente se preocupam comigo, e eu acho que essa preocupação, esse auxílio é fundamental pra gente conseguir manter, assim, uma saúde mental boa, e conseguir trabalhar mesmo, fazer as nossas coisas.

Esse relato traz a ideia de "empatia", que Minerva colocará durante a entrevista como um sentimento "bom" que percebeu nos outros, em relação a sua nova condição, sua nova corporalidade. Além disso, demonstra a percepção da importância do cuidado, ou do "auxílio", para a realização de suas tarefas dentro daquele determinado ambiente.

Eu tenho uma professora minha, desse semestre, que ela foi sensacional comigo. Tive que ser internada no meio do semestre, em junho, e eu perdi provas com ela. E ela foi super preocupada comigo, com meu bem-estar. Eu expliquei pra ela a minha situação, que eu tinha que me estressar o mínimo possível, porque eu já tava quase em surto da doença, e ela disse: "não, eu não quero te estressar de forma alguma, tu vai fazer as provas no teu ritmo". E ela deixou eu remarcar as provas, tudo. Então eu fui até o final do semestre fazendo prova, fiquei mais atrasada que os outros colegas. Mas foi super tranquilo, assim, eu passei quase com "A" nessa cadeira, porque eu tive tempo pra estudar pras provas. Foi bem legal, assim, ela foi muito acessível comigo. Desde que eu tive o diagnóstico, assim, alguma situação negativa comigo, por enquanto não. Por enquanto, tanto no trabalho, quanto as cadeiras, foi muito

positivo. Consegui obter alguma preocupação por parte das pessoas que convivem comigo. Por enquanto não tive nenhuma experiência negativa. Mas sabe o que eu acho, também? Acho que antes de eu descobrir que eu tinha um problema grave, claro que eu já me preocupava com a situação dos outros, pensar, me colocar no lugar do outro. Mas, eu acho que eu não prestava tanto atenção, sabe? Quando alguma coisa acontecia, assim. Talvez eu tenha visto, algum outro fato, que aconteceu, de falta de acessibilidade, alguma coisa do gênero, só que eu acabei não gravando, sabe? Acabei deixando passar, sabe? Eu acho que quando a gente entra nesse mundo, assim, a gente acaba ficando mais empático ainda, e essas coisas nos afetam mais.

O sujeito de Minerva, assim, está tendo de ser (re)avaliado, uma vez que os quadros de reconhecibilidade, que antes lhe comportavam, agora não o comportam mais. (BUTLER, 2015). Sua vida passou a ser vista a partir de um marcador social (ser PCD) diferente do que tinha antes. Como ela mesma relata, antes podia se estressar à vontade, mas agora não pode mais:

Eu não sinto raiva por ter esclerose, isso eu nunca senti, nunca fiquei me perguntando "por que eu?". Nunca fiquei super revoltada, mas acho que eu sinto uma certa vergonha, por não poder andar, assim, na velocidade máxima, sabe? Tem que ser tudo mais devagar. Acho que é isso, até falo isso pra minha psicóloga, que eu queria poder me estressar, que a coisa que eu menos aceito na esclerose é que eu queria poder me estressar ao limite, e daí ela fala que não tem sentido nenhum o que eu to falando, mas eu falo pra ela assim: "eu só queria poder me estressar em paz. Eu não posso me estressar em paz."

Esse não ter raiva é também importante para a pesquisa e será pensada nas avaliações das emoções envolvidas nos relatos. Afirma que se sente muito mais feliz hoje, depois da descoberta, do que antes. Segundo ela, a doença a possibilitou rever suas atividades, suas interações, reavaliar a si mesma.

Bah, aí eu me sinto, assim, meio inútil. Nesse ponto, assim, eu queria fazer mais cadeiras, queria ser mais produtiva. Então, as vezes eu me pego assim, me sentindo meio fracassada, comparada com outras pessoas que tem a minha idade e já são formadas ou tão se formando Mas, é uma coisa que eu ando trabalhando, assim, a aceitação de que as minhas condições são diferentes. Eu trabalho, eu sou responsável técnica por um laboratório, então é um trabalho com muita responsabilidade e muita coisa pra fazer. Então com meu ritmo é realmente complicado fazer muitas cadeiras. Mas, enfim, as vezes eu ainda fico chateada, pensando "poxa, eu vou me formar, sei lá, com trinta anos". Mas faz parte...

Mesmo se sentindo “meio inútil”, Minerva me conta que “hoje eu não fico mais pensando o que vão pensar de mim, se estou arrumada, ou não, sabe? Só quero estar confortável”. Isso demonstra a complexidade desse novo sujeito deficiente, que reflete, constantemente, sobre si. Ela também me conta que “sou mais feliz hoje, sabe?”, o que revela que não apenas o sujeito deficiente traz dificuldades, mas também traz novos reconhecimentos de si que permitem novos modos de subjetivação. Isso corrobora tanto a

(re)formulação do sujeito a partir de suas relações com os discursos (BUTLER, 2015), quanto as implicações nos modos de subjetivação (MALUF, 2013) dessas pessoas.

#### 2.2.5 Deméter: deusa da colheita, filha do tempo e da magna mater

Deméter, que tinha 37 anos no momento da entrevista, é a interlocutora que tem mais idade. É casada, mora com o marido e “dois gatos”, que ela chama de “seus filhos”. Teve os primeiros sintomas da doença por volta do final do curso de Geografia em 2007.

Após isso, reingressou como diplomada, e se formou em Biblioteconomia, retornando, pelo concurso público, como funcionária da UFRGS, como bibliotecária chefe. Atualmente, Deméter faz, como aluna ouvinte, uma disciplina do mestrado.

A doença que lhe acomete é genética e, conforme foi dito a ela pelo setor de genética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, trata-se de Ataxia de Freidrich<sup>37</sup>. Ela tem dificuldade de realizar alguns movimentos, e, também, nas suas palavras, tem “a fala arrastada”, mas “está no lucro, porque a maioria dos pacientes perde totalmente a capacidade de fala”.

Ela conta que começou a sentir sintomas aos 22 anos, como dificuldade de caminhar, e foi quando foi ao médico para descobrir o que estava ocorrendo. Passou pelo diagnóstico e, durante esse período, começou a utilizar uma bengala, o que o fez durante algum tempo, até a utilização da *scooter* (que faz uso até hoje).

Conforme Deméter, ela teve de mudar de perspectiva profissional, por isso a escolha pela Biblioteconomia – já que a biblioteca é um dos espaços que mais gosta de estar/frequentar. Como a perspectiva era de que não mais caminharia, nem falaria de forma “normal”, ser professora passou a não ser mais uma opção tão atraente. Assim, ser bibliotecária foi sua opção. Poderia fazer “o trabalho intelectual”.

Deméter diz que, “como toda adolescente, era muito baladeira”, e foi numa dessas baladas que conheceu o marido. Ela continuou indo a esses locais, anos depois, quando já havia diagnosticado a Ataxia, revendo os espaços a partir de uma perspectiva da acessibilidade, quando já usava bengala. Hoje, no entanto, como os acessos são dificultados, ela pouco frequenta espaços como esses. Frequenta mais locais como cafés e bares – com o

---

<sup>37</sup> É interessante ressaltar que o termo “ataxia” significa a “incapacidade de realizar movimentos coordenados, finos e precisos” – novamente, o termo “capacidade” se faz presente

mínimo de acessibilidade. Essa preocupação é também de seus amigos: quando vão aos locais, sempre perguntam: “ela entra?”.

Um ponto importante da entrevista com Deméter é quando ela me questiona: “desculpa te perguntar, mas tu tem deficiência?”. Quando respondo que sim e explico qual é a minha condição, ela, ironicamente, dá uma risada e diz “ah, só isso?”. Sua pergunta tem como fundo a ideia, que ele mesma coloca, de que é “tem uma diferença de quando tu nasce e quando tu não nasce com a coisa”, em seguida à minha pergunta, “tu te considera uma pessoa com deficiência?”.

Deméter considera engraçada essa pergunta, justamente porque já entende essas diferenças de tempo em relação à deficiência, e devido ao entendimento de si em relação aos espaços. Mais uma vez, os modos de subjetivação tendo implicações advindas das interações sociais dos sujeitos (BUTLER, 2015) com deficiência. Ela conta que durante muito tempo ficou com o “pensamento de como assim? Essa não sou eu!”. Apenas depois de um “bom tempo” é que a “ficha foi caindo”.

No início, Deméter menciona que tinha vergonha. Conforme foi passando, foi aceitando aos poucos. Um ponto importante de seu relato para a pesquisa é da indicação, do seu médico, de que usasse uma bengala de quatro pontas (que nunca utilizou), que, na sua percepção, “era de velho usar”. Ela relutou o máximo que pode. Depois da bengala, partiu diretamente para a *scooter*, e nesse momento é que descreve outro ponto importante para a pesquisa: para ela, “não era uma cadeirante”. Esse é um dos pontos em que o discurso capacitista se apresenta, porque há uma “retórica” da cadeira de rodas, da performance da deficiência. (KUPPERS, 2007).

Hoje ela se “aceita como é”, embora ela perceba, em alguns casos, os “olhares discriminatórios”. Como ela diz, “não é porque sou cadeirante que sou retardada”. Essa é uma implicação estigmatizada que acompanha a deficiência (GOFFMAN, 2017) e que carrega, pelo “retardada”, também um discurso capacitista. Porém, o que Deméter quer dizer é que a degeneração dos músculos não deveria implicar diretamente que as pessoas a coloque como intelectualmente “incapaz”.

Quando perguntada, ainda, se “você se considera uma pessoa com deficiência?”, ela me diz que essa é “uma pergunta complicada, porque isso é uma construção, né?”. No primeiro concurso (não o de seu atual emprego) que fez, por exemplo, não se inscreveu como PCD; no segundo, que exerce hoje, sim. Hoje se considera uma PCD, mas foram anos de pensamentos e processos de (re)conhecimento para que se identificasse como tal. Seu modo de subjetivação, assim, foi largamente implicado pelas suas vivências, pela sua corporalidade.

Outras experiências que narra são referentes a espaços sem acesso na UFRGS. Ela descreve várias situações, mas conto, aqui, apenas duas. A primeira diz respeito a uma prova que não pôde realizar por falta de acesso. Sua inscrição foi realizada como PCD, seu laudo foi enviado, mas a colocaram em um colégio com degraus para acessar o portão, além de ser no segundo andar a realização da prova. Quando entrou em contato, a pessoa que a atendeu disse que “deveria ter aberto um processo” separado da inscrição para solicitar o acesso. Esse é um dos pontos em que a infraestrutura burocrática se mostra como capacitista e incapaz de realizar ações para o acesso em termos materiais – visto que, por lei, o acesso ao PCD em concursos e em provas, como a que Deméter realizaria, é obrigatório.

A segunda, que aconteceu em espaço fora da universidade, ela me conta que necessitou de um fisioterapeuta, por conta de estar com muita dor no braço. Sua irmã lhe indicou um “ótimo fisioterapeuta”. Ela marcou a sessão e foi ao local. No entanto, ao chegar lá, não conseguiu acessar o prédio por não ter rampas, apenas escadas. Até ligaram para ela, perguntando se não iria, e ela teve de explicar o porquê de não ter ido. Sua crítica recai sobre o fato de que um local de fisioterapia não poderia não contar com acessibilidade.

### **2.3 Os apoiadores do panteão: interlocutores não PCDs**

As entrevistas informais, conforme Bernard (2006), são dadas de diversas maneiras, sem uma estrutura e sem controle: “o pesquisador apenas tenta lembrar conversas que escutou durante o curso do dia em campo. Isso requer anotações constantes e sessões diárias onde você senta em frente ao computador, digitando, descarregando sua memória e desenvolvendo notas de campo” (BERNARD, 2006, p. 211)<sup>38</sup>. Assim, os diálogos que realizei com pessoas que aqui denomino não PCDs<sup>39</sup> foram integrados nesse registro e compõem o conjunto de dados da pesquisa.

As interações com esses interlocutores se deram, quase sempre, nos momentos de encontro com barreiras físicas. Comumente, eram interlocutores que estavam me auxiliando a

---

<sup>38</sup> Texto original: “The researcher just tries to remember conversations heard during the course of a day in the field. This requires constant jotting and daily sessions in which you sit at a computer, typing away, unburdening your memory, and developing field notes.”

<sup>39</sup> Coloco o termo “não PCD” para designar esses interlocutores porque estão, no momento de apoio, dentro de uma estrutura discursiva capacitista, nessa posição. Isto é, a pessoa que não sofre o impedimento por aquela barreira material ou social não é considerada uma PCD, dentro do modelo social da deficiência. Destaco que o termo “não PCD” serve como ferramenta de compreensão textual, muito mais do que compreensão da pessoa que oferta o apoio.

transpor a barreira. Em poucos casos, eram pessoas com quem dialogava e que já experienciaram encontros semelhantes com barreiras, quando presenciaram uma PCD em contato com estas barreiras. As conversas, assim, colocavam questionamentos importantes sobre a pesquisa, sendo o mais relevante o fato de a interação ser constituída por três agências: a dos PCDs, a das barreiras e a dos não PCDs<sup>40</sup>. Destas, destaco que em muitos momentos, durante a estruturação do projeto, me foi questionado: “mas e a pessoa que oferta o apoio?”. Assim, não pude deixar de pensar também nas não PCDs nessa interação, sob pena de deixar lacunas importantes no trabalho.

Nas interações, uma das frases mais comumente ouvidas era “temos que rir para não chorar, né?”. Essa frase traz em si uma série de questões importantes. Primeiro, destaca uma emoção, na elocução, que tenta trazer “à normalidade” uma situação que é constrangedora. “Rir para não chorar” demonstra que existe a compreensão de que a situação não é “boa”, não é adequada, de que há problemas que “podem fazer chorar”. No entanto, se busca o riso como forma de “manter a normalidade” da situação, da interação, dando uma “carga menos pesada” para o contexto.

Segundo, essa frase demonstra que a não PCD compreende que aquele espaço não é adequado, não é acessível e que deve ser mudado. Nesse momento, pode-se conjecturar que há uma compreensão de que aquele apoio não deveria ser necessário. À PCD deveria ser possibilitado um caminho acessível, um espaço que comportasse sua corporalidade, dando-lhe autonomia<sup>41</sup> de seguir sem necessidade de apoio.

E como terceiro ponto, pode-se colocar o constrangimento da interação em si. Quando há interação de apoio, há, aqui sob conjectura, por parte de quem oferta o apoio, um constrangimento de ter de agir naquele sentido. Isso se mostra pela falta de diálogo que há nos momentos de interação, na maioria dos casos. O que comumente se traz ao campo do diálogo são questões como “o que aconteceu contigo?”, ou “como que eu faço pra te ajudar?”. Além dessas, há outras poucas frases que são colocadas em jogo. O silêncio é o que normalmente ocorre. E este só é quebrantado nos casos em que a PCD busca a interação pelo diálogo. Aí, há uma espécie de “alívio” por parte de quem está ofertando o apoio.

---

<sup>40</sup> Obviamente as “3 partes” podem ser muito mais do que três. Houve casos em que a “terceira parte”, ou o “não PCD”, eram duas, três ou até quatro pessoas auxiliando a PCD. Coloco em “3 partes” apenas como modo de compreensão da interação e de suas consequências, tanto em relação à PCD quanto ao espaço. A análise deste trabalho se foca na PCD, portanto, a avaliação das não PCDs será deixada como ponto a ser melhor pensado e analisado em trabalhos subsequentes.

<sup>41</sup> Essa autonomia compreendida nos termos criticados pelos estudos do cuidado (MOL; MOSER; POLS, 2009), ou seja, autonomia pensada na chave da “independência” e do indivíduo isolado.

Essa interação, que se mostra constrangedora, tanto para a PCD quanto para a não PCD, é, também, uma interação com a qual a PCD tem de ser confrontada inúmeras vezes durante sua trajetória. Porém, como são situações repetidas cotidianamente, mecanismos e ferramentas são desenvolvidos para lidar com a situação. Como Vulcano e Deméter colocam, “não, eu peço ajuda de qualquer um que estiver passando, não tenho problema com isso”. Ainda, destacam que há momentos em que “dão risada”, porque já estão acostumados e acham engraçado ver as não PCDs, ou quem esteja apoiando, constrangido com uma situação que, para as PCDs, já é comum.

O que ocorre no caso das não PCDs é que aquela interação não é corriqueira, cotidiana. São interações esparsas, que acontecem esporadicamente, salvos alguns casos de pessoas que convivem com familiares, amigos e/ou colegas que sejam PCDs e precisem de apoio. Por serem interações esporádicas, os modos de agir não são “mecanizados”, isto é, não se tem “na ponta da língua” as palavras para interagir naquela situação, não se tem de antemão as ações a serem tomadas naquele contexto. São interações com uma carga muito grande de novidade. E, por assim serem, trazem constrangimento.

Além disso, também se tem cautela, uma vez que as não PCDs destacam, em alguns momentos, que “não sei se vou machucar, ou se vou fazer algo errado, tenho medo de te machucar”. Aqui há outra emoção posta em jogo para evidenciar o quão complexa é essa interação e o quanto há de compreensão sobre a situação, principalmente no tocante a ser “uma situação que não deveria ser normal” (frase dita, também, pelas não PCDs). Há a presença do discurso capacitista em dois momentos: primeiro, pelo estigma (GOFFMAN, 2017), pela não PCD acreditar que pode “machucar” a PCD, como se houvesse uma fragilidade implícita. Segundo, porque ao dizer que essa é uma “situação que não deveria ser normal”, o que se está evidenciando é que é uma situação normal, comum e recorrente, e, portanto, há o reconhecimento de que o espaço é capacitista e hostil aquele corpo, àquela corporalidade. As percepções de Vulcano e Minerva, por exemplo, de uma “empatia” por parte das pessoas que os apoiam, os *care-givers*, demonstra que as PCDs também percebem que aquelas pessoas não se dão conta do espaço como acessível.

Nessas interações, portanto, há uma forte presença de engajamentos morais, nos termos de Fassin (2018), justamente por serem interações carregadas por constrangimentos, medos, e reforçadas pelo discurso capacitista.



### 3. “Eu vou morar nesse metrô, querido, porque aqui eu não sou deficiente”: contextos e temporalidades das interações sociais das PCDs e seus desdobramentos

A formação do sujeito deficiente passa, como já reflexionado, pela sua interação social com ambientes capacitistas. Nos contextos, figuram os quadros de reconhecibilidade (BUTLER, 2015) para esse sujeito deficiente. Pensando a partir disso, a análise das temporalidades das PCDs é importante para compreender os desdobramentos dessas interações, permitindo perceber as implicações nos modos de subjetivação dessas pessoas.

Entendo temporalidade neste trabalho como um conjunto de circunstâncias em um determinado espaço-tempo, vivido por um sujeito em um determinado ambiente. Isto quer dizer que o encontro/confronto de uma pessoa com um espaço hostil à sua especificidade corporal produz um ritmo, uma dinâmica de interação que pode envolver três agentes: uma pessoa (por exemplo, uma PCD, sua corporalidade e sua subjetividade), um espaço (que pode ser mais ou menos acessível) e outras pessoas e objetos (pessoas/coisas que interagem de forma direta ou indireta, suas corporalidades e subjetividades). Neste capítulo, vou argumentar que essas três agências em relação produzem reconhecimentos e engajamentos morais em temporalidades específicas.<sup>42</sup>

Partindo inicialmente do conceito de sujeito em Butler, em que “o sujeito opera como uma categoria linguística que está sempre em processo de construção no interior das relações de poder” (BUTLER apud FURLIN, 2013, p. 396), podemos perceber como o sujeito está em constante formação. A agência deste sujeito é definida por Butler como “uma prática de articulação e de resignificação imanente ao poder fazer” (apud FURLIN, 2013, p. 397), a partir dos desejos do sujeito e de sua performatividade, performance essa que é produzida ao mesmo tempo que se produz o sujeito.

Nesse sentido, aparentemente, a agência seria algo “permitido” apenas a humanos, neste caso, as PCDs e as não PCDs. No entanto, partindo do modelo social da deficiência, pondero que o espaço também entra como agente, entre outras coisas, porque não é estático, e sim fluído e em constante transformação. Isso significa que o espaço tem seu sujeito, talvez o “sujeito do espaço”, que tem seus desejos e performa um discurso – neste trabalho, o discurso capacitista. O espaço, assim, não apenas faz fazer, mas também age. Ele é o “outro sujeito” do sujeito deficiente<sup>43</sup>.

<sup>42</sup> Neste trabalho, dou principal atenção a agência da PCD, uma vez que seria inviável a análise aprofundada das agências das não PCDs e do espaço na dissertação.

<sup>43</sup> Objetos como cadeiras de rodas, bengalas, *scooters*, entre outros, também podem, e devem, ser considerados a partir de sua agência. No entanto, dadas as dimensões de uma dissertação de mestrado, não será possível

O “desejo que reclama atualização quando se pensa a transformação radical de paradigmas estatais” (FURLIN, 2013, p. 399), ou seja, o desejo que mantém viva a possibilidade de agência é o desejo do espaço de manter os paradigmas normativos vigentes, nesse caso as barreiras físico-sociais e o discurso capacitista mesmo. Esse espaço capacitista deseja posicionar corpos e age nesse sentido. Sua infraestrutura é um exemplo de como performa esse discurso: uma rampa inacessível age no sentido de impedir uma corporalidade diversa daquela do discurso de se deslocar pelo espaço. Na análise de Furlin (2013) sobre o “Estado”, Creonte seria o espaço hostil agindo contra o sujeito deficiente.

Considerando essa perspectiva, nas três agências há uma interação específica. É devido ao espaço capacitista que surgem dois fatores: o primeiro, é que o espaço trabalha para impedir as corporalidades diversas, ou as PCDs, de agirem; o segundo, é que a interação entre o espaço capacitista e as PCDs suscita o engajamento moral das não PCDs para com as PCDs, no sentido da ação política de enfrentamento advinda da ética do *care*, conforme argumento. O sujeito é “reconhecível” quando performa normas reconhecíveis (CLARE, 2009, p. 51). A PCD, nesse sentido, só é reconhecida como tal quando vai ao encontro de uma barreira sócio-estrutural que a impele a performar sua deficiência.

Alguns exemplos, como uma pessoa cega tateando o chão com uma bengala, um cadeirante em frente a uma escadaria ou uma pessoa anã em frente a um balcão são exemplos mais “óbvios”. Porém, há outros, mais “sutis”, como um surdo no cinema sem legenda, uma pessoa com Síndrome de Charcot-Marie-Tooth tendo de fazer esforços repetidos ou uma pessoa com dores crônicas tendo de se deslocar por longas distâncias. Os exemplos que chamo de “mais óbvios” são aqueles em que a performance é mais facilmente percebida pelo outro; os “mais sutis” são aqueles em que só se reconhece a deficiência e sua performance caso se conheça a pessoa e suas especificidades corporais.

Daí o sujeito deficiente surgir como um sujeito “marcado” pela interação com o espaço que é também um agente “fomentador” do discurso capacitista. Por isso, a agência do espaço produz o engajamento moral das não PCDs, que só reconhecem a PCD quanto performa a deficiência no momento de contato com o espaço capacitista.

Tendo em mente a reflexão de Von der Weid (2015) de que as PCDs<sup>44</sup> “ao mesmo tempo em que participam da mesma vida social que eu ou você participamos e percorrem até os mesmos trajetos” percebem a cidade “de outra maneira, os marcos significativos dos seus caminhos são outros, as paisagens são outras” (VON DER WEID, 2015, n.p.), podemos

---

aprofundar a análise dos objetos.

<sup>44</sup> No trabalho de Von der Weid, a especificidade corporal das PCDs com quem trabalhou é a cegueira.

perceber o quanto o espaço é também agente e o quanto a “agência como prática de articulação e de ressignificação” é presente no “sujeito do espaço”. Nesse sentido, exploro nos subcapítulos seguintes as temporalidades e os contextos da interação dos três agentes e das três agências, a fim de perceber como o sujeito deficiente se constitui no discurso capacitista e as possibilidades de agência dentro dele.

### **3.1 “E aí uma colega até riu, e aí eu percebi que elas não entenderam porque aquilo não tinha graça”: os relatos e os contextos de engajamento moral e o corpo como “sujeito da cultura”**

Na interação PCDs e não PCDs, como já mencionado anteriormente, o pano de fundo do discurso capacitista se destaca pela relação ser caracterizada como uma relação entre um sujeito “capaz” e um “menos capaz”, com um determinado objetivo – deslocamento, por exemplo. E no modelo social da deficiência (DINIZ, 2007), o “menos capaz” só o será porque há uma interação, também, com um espaço hostil à corporalidade da PCD. Esses engajamentos morais (FASSIN, 2018), assim, serão contextuais e referidos ao momento da interação.

Destaco que os engajamentos são morais por essa possível condição de superioridade de quem oferta ajuda – o que não ocorre, muitas vezes, de forma negativa, principalmente para a PCD. Há o reconhecimento da estrutura capacitista, nos momentos de encontro entre as três agências (PCD, não PCD e barreira) na universidade, e, naquele momento, a acessibilidade é construída. As não PCDs reconhecem que são mais “capazes”, mas não necessariamente de forma hierarquizante. A moralidade do engajamento se dá porque no momento da interação, aquele que oferta a ajuda (e não o apoio) acredita ser “moralmente obrigado a ajudar”, ou até mesmo “moralmente superior” a aquele que a recebe.

No texto “Para além do bem e do mal?”, Fassin (2018) não exemplifica o que é o “engajamento moral” de forma detalhada, mas invoca o conceito a partir do ideal de uma Antropologia Moral. Nesta perspectiva, se busca compreender as morais envolvidas nas interações e como essas morais são acionadas nos momentos de interação – não tecendo críticas “morais”, portanto, ao que seja “certo” ou “errado” nessa interação, conforme Fassin (2018).

Neste trabalho, compreendo que o conceito é oportuno para a análise das emoções, bem como dos engajamentos em si, nos momentos de oferta de apoio e de interação entre as PCDs e não PCDs. As moralidades envolvidas serão reflexionadas, também, numa perspectiva da Antropologia Moral, a partir de “como” são acionadas e colocadas em jogo, buscando compreender possíveis motivações dos agentes.

Acionando a ética do *care*, a análise das falas das não PCDs e das PCDs, que serão apresentadas adiante, evidencia que a compaixão evocada no momento da interação não é hierarquizante quando pensada em relação ao apoio. O discurso capacitista, no entanto, é reforçado pela ação; é difícil que se construa uma nova perspectiva mais ampla, no sentido da sociedade (outros espaços, estruturas não necessariamente relacionada com a universidade) quando o discurso dominante é o capacitista. Ou seja, no momento do apoio há esse entendimento de que o apoio é necessário de “ambos os lados”, porém, a obrigatoriedade do apoio, na maioria dos casos, reforça que há um corpo que é capaz de apoiar e outro que precisa de apoio.

Porém, ponderando o momento do engajamento, ainda mais dentro do espaço universitário, onde essas questões são mais refletidas e estão em evidência, essa compaixão hierarquizante, colocada assim por Fassin (2011), por exemplo, não é compreendida dessa maneira. Vulcano e Minerva, por exemplo, relatam que sentem que há uma empatia e uma compaixão por parte das pessoas que entendem que aquela situação não é e não deve ser a “normal” – o que sugere que não deve ser a norma. No caso de Vulcano, conforme já exposto no texto de apresentação do interlocutor, em momentos de inacessibilidade fora dos espaços da universidade, ele fica “puto” de não poder fazer nada, ou por não se sentir encorajado a tomar uma atitude mais enérgica.

Em minhas experiências, nesses momentos, dentro da universidade, os diálogos também sugerem isso. Em vários momentos, a frase “vamos rir para não chorar”, foi acionada pelos meus interlocutores não PCDs. Essa frase sugere que há o entendimento de que as estruturas devem ser modificadas. As pessoas que assim falam também deixam claro que consideram que a PCD deve ter autonomia e que apenas pela modificação das estruturas físico-sociais isso pode se dar.

Partindo da ideia de corpo como “sujeito da cultura” (CSORDAS, 2008, p. 102), os corpos das PCDs entrevistadas são compreendidos como o *lócus* da cultura, ou seja, suas definições (de si e dos outros, pelos discursos) organizam-se a partir de uma matriz cultural, de onde surgem as possibilidades dos quadros de reconhecibilidade de si. (BUTLER, 2015). Assim sendo, a pesquisa se foca nesse corpo, ou melhor, na corporeidade (CSORDAS, 2008,

p. 222), como modo de compreender como as relações sociais em que ele está inserido podem implicar novos modos de se perceber, de perceber o outro e de perceber espaço e cultura.

Concordamos com a análise de Von der Weid (2015) sobre pessoas cegas, que as experiências são diversas, justamente porque os modos de participação o são: “Ao mesmo tempo em que participam da mesma vida social que eu ou você participamos e percorrem até os mesmos trajetos, a percebem [a cidade] de outra maneira, os marcos significativos dos seus caminhos são outros, as paisagens são outras” (VON DER WEID, 2015, n.p.). Destarte, cada corpo tem suas próprias experiências, o que torna a “corporeidade como uma orientação metodológica” (CSORDAS, 2008, p. 222) um importante modo de analisar as vivências desses sujeitos em contextos culturais específicos.

### **3.2 “Tá, pode ser que eu possa me considerar deficiente”: espaço-tempo PCD – temporalidades e contextos**

As temporalidades envolvidas nas relações sociais são constitutivas de uma parte importante do “Ser PCD”. Ainda que “nenhuma categoria social esteja isenta de experienciar a deficiência” (GINSBURG; RAPP, 2013, p. 55), é somente a partir do “longo tempo” de experiência de uma “limitação” que se pode considerar uma pessoa como uma pessoa com deficiência.

Assim, o “ser PCD” envolve não apenas as experiências das limitações – por exemplo, alguém que perde por um curto período a audição, ou tem um membro engessado por alguns meses –, mas a longa “exposição” a estas experiências. Nesse sentido, podemos compreender as colocações de Minerva quando diz que em seu dia a dia não se considera deficiente, conforme citação da página 56. O “ainda” exposto por Minerva sugere que a descoberta de sua condição é recente. Há um ano que teve seu diagnóstico de Esclerose Múltipla. A partir disso, teve de refletir acerca de seus hábitos. Conforme ela mesma, “não posso mais me estressar”, porque isso aciona/ativa lesões no cérebro que podem causar paralisias corporais, entre outras questões referentes à condição.

No seguimento da interlocução, Minerva já aciona a ideia da temporalidade de forma diferente, quando diz que “pode ser que eu me considere deficiente”. O que ela menciona é

que anteriormente à descoberta, já teve outros episódios de “surto”<sup>45</sup> em que perdeu a audição por um tempo, ou o movimento de algum membro ficou limitado. No entanto, somente agora, que está experienciando as “limitações” por mais tempo, é que passa a “talvez, se considerar deficiente”. A sua resposta às perguntas “qual a tua experiência de maior dificuldade dentro da universidade” e “o que sentiu que teve maior dificuldade de continuar fazendo?” ajuda a refletir. Na fala, citada nas páginas 56 e 57, Minerva demonstra seu questionamento de “sou ou não deficiente?”. Conforme exemplificado na metodologia, Minerva e eu conversamos durante algum tempo, antes da entrevista formal. Somos amigos e já nos conhecíamos há algum tempo. O nosso contato se deu por conta do grupo Adriana Thoma da UFRGS, no *WhatsApp*, e nossas primeiras conversas foram no sentido de explicar a ela o que era o “modelo social da deficiência”.

Minerva não conhecia esse conceito, e como a EM surgiu há apenas um ano, suas preocupações e questionamentos ainda a acometem diariamente. Após lhe explicar o que diz o modelo social, Minerva e eu conversamos diversas vezes acerca do assunto. Na entrevista, no entanto, é que suas colocações se mostraram, como ela diz, “contraditórias”, por experienciar, agora, a deficiência de forma mais continuada. Há momentos em que me relata que “talvez eu seja deficiente”<sup>46</sup>, em outros em que diz poder “realizar 90% das minhas atividades”, o que, para ela, não é “ser deficiente”.

Ela coloca, ainda, que pode “fazer tudo normalmente, por enquanto”. Esse “por enquanto”, conforme citado anteriormente, traz consigo a temporalidade da experiência da deficiência, bem como da EM. Minerva reconhece que a EM pode trazer-lhe uma série de limitações para além das que já possui. No entanto, “por enquanto”, Minerva não se reconhece como uma PCD justamente por estar nesse “espaço-tempo” onde pode fazer (quase) “tudo normalmente”.

Comparando as experiências dela com as de Deméter, podemos perceber o quanto essa temporalidade da experiência, dentro das relações sociais, pode trazer o reconhecimento de si como uma PCD. Deméter começou a sentir os sintomas da Ataxia de Friedrich aos 22 anos, quando estava na graduação. No início, quando o diagnóstico era ainda novidade para ela, a percepção de si como uma PCD também foi difícil. Sua locomoção com as muletas não

<sup>45</sup> Conforme me explicou Minerva, a Esclerose Múltipla produz inflamações no cérebro, de acordo com seus níveis de estresse (e por outras causas, que não conversamos). Os “surto” que menciona são as manifestações corporais dessas inflamações, como nos casos de sua surdez (por um período) e de sua perna rígida (também por um período). As “lesões ativas” que menciona são justamente essas inflamações, que se apresentam nos exames que realiza. Quando há “lesões ativas”, portanto, Minerva tem de ser internada para medicar, a fim de evitar complicações e manifestações corporais graves.

<sup>46</sup> Dizer “ser deficiente”, nos termos de Minerva, é dizer que “experencia” a deficiência em seu corpo, de acordo com suas relações sociais.

a trazia essa identificação de si como uma “PCD”. Quando o médico recomendou a “bengala de quatro pontas”, Deméter a rejeitou, porque isso era “coisa de velho”.

Passados alguns anos – no momento da entrevista, Deméter estava com 37 anos –, sua doença “avançou”, trazendo-lhe mais limitações físicas, o que a obrigou a utilizar uma *scooter*. Ela optou por isso porque acreditava que “uma cadeira de rodas? Não, eu não era uma cadeirante”. E é nesse momento que Deméter se percebe como uma PCD. Ao ir a um teatro, onde um dos artistas era um cadeirante, ela teve uma conversa com ele e percebeu que utilizar uma cadeira de rodas não era o que a constituiria como uma PCD. Ser PCD era algo mais. Suas reflexões a partir disso lhe trouxeram a “aceitação” de que era uma PCD, justamente por experienciar, a longo (e indefinido) prazo, a deficiência. Aqui, o envelhecer com deficiência (MARTINS, 2018) (no sentido de passagem de tempo, não de “tornar-se idoso”) mostra a relevância da temporalidade na constituição do sujeito deficiente.

Hoje, conforme Deméter me conta, “já me considero uma PCD”, “me aceito como sou”. Naquele momento, no entanto, suas experiências recentes com as limitações lhe colocam num “espaço-tempo” semelhante ao de Minerva: um “local” onde as experiências das limitações não estão tão claras, novidades que se colocam diariamente, barreiras que surgem onde antes havia apenas escadas, ônibus, banheiros, etc.

Não digo com isso que “o tempo faz a pessoa se compreender como PCD”. Compreender-se como PCD passa pela longa exposição e interação com barreiras sócioestruturais, com espaços capacitistas, que colocam em evidência o “corpo ‘não-deficiente’ (*able body*)” (GAVÉRIO, 2017b, p. 108) e posicionam num “espaço abjeto” o “corpo deficiente”, uma vez que os espaços se mostram hostis às corporalidades das PCDs. No entanto, é apenas pelo “longo tempo” experienciando a deficiência que se pode perceber o quanto um “corpo deficiente” não experiencia os mesmos espaços que os “corpos não-deficientes”.

Sendo o corpo o *locus* da cultura (CSORDAS, 2013, grifo do autor), serão os contextos de interação social que “transformarão” esse “corpo não-deficiente” em um “corpo deficiente”. Os discursos capacitistas, sejam eles expostos de forma atitudinal ou pelo espaço hostil ao corpo diverso, elaboram quadros de reconhecibilidade (BUTLER, 2015) em que a temporalidade surge como chave de reconhecimento de si dos sujeitos deficientes.

Nessa perspectiva, os contextos – que aqui exponho tanto como espaço, no sentido material do termo, quanto como tempo – serão parte “essencial” da constituição dos sujeitos deficientes. Os modos de subjetivação que os envolvem, portanto, trazem consigo implicações diretas destas temporalidades. Isso se mostra importante quando percebemos que Minerva já

não se reconhece mais como “a mesma que era antes”, muito embora ainda tenha alguns dos mesmos anseios. Isso porque fora constituída, como sujeito, para uma lógica capitalista neoliberal, ou seja, para ser produtiva e atender expectativas, ciente e comprometida “em suas responsabilidades e atribuições”. (KRAEMER, 2011, p. 93)

Uma de suas frases mais emblemáticas é: “eu só queria poder me estressar em paz, sabe?”. Minerva quer dizer, com isso, que “não fico triste por ter EM, sabe, nunca pensei ‘por que eu?’”, mas sente-se “envergonhada” por não poder fazer o seu “máximo”. Seu “máximo”, aqui, é o de seu corpo “anterior” à EM. Hoje, conforme ela me relata, “eu tento respeitar muito como eu to me sentindo”. Minerva respeita os novos limites de seu corpo, um corpo que é, agora, deficiente, justamente por experienciar “por longo tempo” uma limitação. E percebe: o “por longo tempo” não significa o um ano do diagnóstico da EM. Significa que, a partir do diagnóstico, o “longo tempo” é “daqui pra frente”, enquanto ela existir – já que a EM é uma doença ainda sem “cura”. O local ocupado agora por Minerva, no entanto, a faz refletir diariamente sobre sua condição, conforme me conta. Sua entrevista contém vários pontos de “conflito” entre o “corpo não-deficiente” de antes e o “corpo deficiente” de agora. Alguns de seus anseios permanecem e a fazem questionar o seu sujeito. Outros desapareceram, a partir do diagnóstico, como, por exemplo, o desejo de “estar sempre arrumada”. Ela me conta que “hoje eu não fico mais pensando o que vão pensar de mim, se estou arrumada, ou não, sabe? Só quero estar confortável”.

A interlocução com Vulcano foi, nesse trabalho, o maior exemplo de como os contextos é que constituem os sujeitos deficientes enquanto tal e como eles se reconhecem, ou não, como PCDs. Há momentos, conforme relato de Vulcano sobre o comparativo da abordagem no ônibus e no metrô de São Paulo, em que ele “não é PCD”.

Vulcano reconhece que é uma PCD desde que passou a se perceber como tal “na faculdade, talvez”. Na fala citada, no entanto, esse reconhecimento de si não recebe respaldo da interação social. Sem uma documentação muito específica, as evidências físicas de Vulcano não servem como comprovação de sua condição de PCD. É dentro dessa interação que se torna evidente o “ser relacional da PCD” enquanto um sujeito que tem, sempre, um “tegumento” a ser “marcado” pelas interações.

No ônibus, em São Paulo, Vulcano é uma PCD. No metrô, na mesma cidade, ele não é. Esse é o ser ou não ser (SHAKESPEARE, 2015) de Vulcano e das PCDs em geral, nas suas interações do dia a dia. Minerva não é considerada PCD por aqueles que interagem com ela. Nem ela própria ainda se reconhece, “inteiramente”, como tal. Vulcano, no entanto, se considera uma PCD, mas isso não é suficiente: ele tem de receber o “aval”, ou a “marcação do



tegumento”, para que seu sujeito deficiente possa ser “completo”. Na cena de interpelação (BUTLER, 2017), Vulcano não tem reconhecido o seu “ser PCD”. Daí o “ser PCD” estar sujeito a uma interação que o legitimará enquanto tal, ou não. Os contextos dirão se Vulcano pode ou não ser legitimado enquanto uma PCD.

### **3.3 “Acho que eu sinto uma certa vergonha, sabe? Por não poder andar, assim, na velocidade máxima”: espaço, tempo e “desempenhos” universitários**

Pensando os contextos de interação, e partindo deles, podemos compreender como as experiências vividas colocam “marcas” (AHMED, 2014) nos sujeitos deficientes. Essas marcas servirão para a identificação de si como uma PCD ou não. O caso de Ártemis é bem elucidativo nesse ponto. Como ela relata, “minha mãe sempre botou na minha cabeça que não era uma deficiência. E pra mim nunca foi”. As experiências vividas por Ártemis, assim, nunca receberam a “marca” no “tegumento”, como experiências de uma PCD. Ela nasceu com pé torto congênito e passou por diversas cirurgias, o que a faz, hoje, “caminhar normal”.

Vivendo sob essa frase “nunca foi uma deficiência”, Ártemis reitera, muitas vezes, que não se reconhece enquanto PCD. No entanto, já se inscreveu para vagas destinadas às PCDs em concursos – e, no momento da entrevista, trabalhava na Feevale na vaga destinada a essa cota. As experiências vividas por ela, no entanto, não a colocam na figura de um sujeito deficiente. Burocraticamente, reconhecido por laudo médico e pela Feevale, ela é uma PCD; seu sujeito, no entanto, não se reconhece como deficiente.

Ártemis relata ainda que sua “única experiência negativa” (não uma, mas ela relata como, talvez, a mais marcante) quando pequena foi não poder utilizar “chinelinhos, como as outras crianças”. Possivelmente, nesse momento, ela poderia compreender-se como uma PCD. O discurso de sua mãe, no entanto, não a permitia se notar assim. “Nunca foi uma deficiência” e, assim sendo, Ártemis me conta que isso “nunca atrapalhou a sua vida”. O “tegumento” não fora marcado, naquele momento (quando ainda tinha o pé torto), com a “marca” do “ser PCD”. Mesmo que precise de, no mínimo, trinta sessões de fisioterapia anuais, que tenha dores em dias de frio ou quando caminha muito, essas experiências não a posicionam como PCD, segundo ela mesma. Nem “os outros” a reconhecem assim – com exceção da Feevale e dos laudos médicos. O sujeito de Ártemis, portanto, não se figura como “PCD” nos quadros de reconhecibilidade (BUTLER, 2017) discursivo-capacitistas.

Comparativamente, Minerva figura no “limbo” entre “ser ou não ser” uma PCD. Como já relatado, suas experiências variam de caso a caso e, a cada dia que reflete sobre sua situação, ela se reconhece, enquanto sujeito, de uma determinada maneira. Ainda que consiga realizar “90% de suas atividades de antes”, Minerva teve de diminuir, em muito, seu ritmo. Seus professores já a reconhecem nesse sentido; ela me conta que alguns professores com quem conversou compreendem que “seu ritmo é outro”.

A estrutura da universidade, no sentido do ensino e da “quantidade” de conteúdo, datas de provas e atividades, no entanto, não abarcam o corpo deficiente de Minerva. É justamente por isso que seu “ritmo é outro” e teve de ser “diminuído” em relação a “antes”. Nessa experiência, ela se reconhece como uma PCD.

Quando Minerva se refera à “velocidade máxima”, conforme citação da página 58, é a velocidade de antes da EM. A colocação dela evidencia que o seu sujeito ainda se reconhece, em parte, como alguém que não é deficiente. Já quando diz que “tem que ser tudo mais devagar”, o sujeito passa a ser deficiente, justamente por não atender aos anseios de Minerva e por ter “outro ritmo” em relação a estrutura capacitista da universidade. O desejo de só “querer poder me estressar em paz” diz muito sobre essas experiências que transformam os sujeitos deficientes.

É pela comparação com o que podia realizar antes, em termos de quantidade e velocidade, portanto, de temporalidade, que Minerva, hoje, se reconhece como PCD vez ou outra. Ela sabe que seu corpo tem, hoje, um outro funcionamento, com novos limites e que exige outros modos de agir. Diminuir o ritmo é uma dessas exigências “novas”. Os anseios conflitam entre si, a partir dessas demandas. E os ambientes por onde circula dizem-na, em vários momentos, que já não é mais permitido se colocar como sujeito não deficiente; as “marcas do tegumento” do sujeito deficiente de Minerva, assim, oscilam entre um “ser ou não ser” constante, o que reestrutura seus modos de subjetivação a partir de suas relações sociais – as “novas”, com a EM (já que tem hoje outra corporalidade) e as “antigas” (aquelas que dizem respeito a uma corporalidade passada).

Dentro da universidade, ainda, os “desempenhos”<sup>47</sup> são profundamente afetados pelos modos de ser das PCDs, isto é, suas corporalidades divergentes. Os casos de Vulcano e

---

<sup>47</sup> O termo “desempenho” pode soar pejorativo. Porém, o escolho e utilizo entre aspas para demonstrar que há uma expectativa da universidade em relação aos seus alunos, em termos de “notas” e “comportamentos”, e que os corpos deficientes, muitas vezes, conforme relatos de meus interlocutores, não podem “alcançar”. Assim, o “desempenho” desses alunos é prejudicado pela estrutura capacitista da universidade, que demanda não apenas “notas” e “comportamentos” específicos, mas também “corpos capazes” de atingir essas expectativas.

de Minerva são os mais evidentes, no panteão de meus interlocutores. Ambos têm suas corporalidades diretamente implicadas em seus modos de ser dentro da universidade.

Vulcano tem dificuldades de locomoção, o que o faz ter acesso aos estacionamentos próximos ao prédio onde estuda/trabalha. No entanto, esses mesmos prédios não contam com uma acessibilidade que contemple seu corpo. Como me conta, há banheiros que consegue acessar com certa facilidade, porém, “se alguém está limpando eles, como acontece às vezes”, Vulcano tem de se locomover por espaços que o fatigam em demasia.

Além disso, sua pesquisa demanda que realize trabalhos de campo, ou as chamadas “coletas de material”. Vulcano trabalha com análises de plantas (não me deterei em detalhes de sua pesquisa), e precisa, para tal, fazer uso de ferramentas que estressam seus músculos. O exemplo que ele me cita é o da “pipeta”; ele precisa “pipetar” os agentes, nas plantas, para que o processo fisiológico/biológico correspondente lhe dê os “dados” para serem analisados. Porém, esse “pipetar”, utilizando a ferramenta, muitas vezes lhe prejudica os músculos e nervos do braço, o que o impede de repetir o trabalho continuamente.

Estas são apenas duas das demandas que Vulcano tem de enfrentar para se manter na universidade. A primeira, aparentemente tão simples, é, talvez, uma das mais problemáticas no tocante ao ambiente universitário da UFRGS. Os banheiros são escassos e distantes uns dos outros, quando não acessados apenas por escadas. Isso dificulta muito a movimentação das PCDs que trabalham nos prédios sem acessibilidade. Ter de subir as escadas e/ou se deslocar grandes distâncias para ir ao banheiro são pontos destacados por Vulcano como passíveis de afetar negativamente o “desempenho universitário”.

Na realização de sua pesquisa, quando do uso da “pipeta” (e outros processos e ações que podem ocorrer, mas Vulcano quis ater-se apenas a este), o estresse causado no braço pode não apenas prejudicá-lo momentaneamente, mas causar danos que podem o acompanhar por longo tempo. Além disso, não fosse o auxílio de colegas e da compreensão de seu orientador, as suas coletas poderiam impedi-lo de participar da pesquisa. Esta é uma realidade. Vulcano teve seu projeto recusado por um orientador de outra universidade (que era a sua primeira escolha para doutorado), com a justificativa de que “seria inviável a realização de trabalho de campo”.

Outras experiências importantes que Vulcano relata são referentes à graduação. Nesta, houve momentos em que precisava assistir às aulas de pé, por falta de cadeiras que pudessem lhe dar um mínimo do conforto. Ficar de pé era, de fato, mais confortável, porém, jamais o ideal. Ele me relata que, devido a isso, têm dores nos músculos da perna – em um

dos três músculos do glúteo –, justamente pela longa exposição à posição em pé. Houve aulas que Vulcano assistiu deitado.

Na fala citada na página 53, ficam evidentes questões como a temporalidade (por conta de ser degenerativa, a sua corporalidade tem demandas que podem se modificar regularmente), a grande falta de acessibilidade e a necessidade de cuidado, no sentido político que aqui estou atribuindo, dos professores de Vulcano para com ele e vice-versa. Vulcano tomava o apoio e fazia usos daquilo que lhe era necessário para poder manter-se no ambiente universitário. Como relata, não tinha como realizar as anotações deitado, ainda assim, assistia às aulas e participava.

Essas experiências influenciaram, e influenciam, os modos de ser de Vulcano dentro dos ambientes universitários. Seu modo de subjetivação também sofre implicações dessas experiências. Assistir às aulas deitado e/ou de pé, ou, como ele me relata das aulas de hoje, na UFRGS, onde tem de realizar alongamentos e se movimentar pela sala por conta das dores de ficar muito tempo sentado, trazem implicações em seus modos de se perceber. Essas implicações vêm, por exemplo, de “brincadeiras” e interações “jocosas” dentro da sala (além das experiências já citadas).

Experiências como as citadas na página 53 (segunda citação), trazem implicações importantes para a compreensão de si e dos espaços das PCDs. Como se manter focado em uma pesquisa, em uma aula, em um projeto quando se precisa planejar como se irá ao banheiro naquele dia? Ou ter de ouvir que você é “um aleijado na população”, um “diferente” em sentido pejorativo pelo tom como lhe é dito? Esses deslocamentos da PCD para as margens reiteram amargamente os discursos capacitistas. Os sujeitos deficientes, assim, são constantemente “renegociados” dentro desses espaços, tendo seu “tegumento” de “ser ou não ser” constantemente “remanejados”.

As experiências de Minerva também se dispõem nesse sentido. Ao ter sua corporalidade reinventada a partir da descoberta da EM, suas relações com os colegas de trabalho, com os espaços da universidade e com os professores foram também atingidas. Seu modo de subjetivação passou a ter de levar em conta seus “níveis de estresse”, o que confronta, diretamente, com os “desempenhos universitários” exigidos.

Conforme exposto anteriormente, Minerva passou de quatro para três disciplinas e, depois, para duas, na graduação, por não conseguir manter seu corpo deficiente em um estado de estresse aceitável. Seu trabalho também a exige bastante energia, o que a coloca em constante estado de negociação com este e com a graduação.

Ela me conta que, antes de ser “afastada por conta da EM”, o seu espaço de trabalho tinha uma certa organização (ou desorganização) com os estudantes atendendo pouco às suas solicitações de limpeza e cuidado com os materiais de trabalho, as ferramentas e os espaços do laboratório<sup>48</sup>. Porém, após seu “surto” e sua estadia no hospital para tratamento, seus colegas de trabalho e os alunos que frequentam o espaço passaram a ter mais cuidado com os materiais, a ouvi-la mais e a respeitar a sua autoridade no espaço de trabalho.

Como exposto na página 76, Minerva compreende que o “auxílio”, isto é, o apoio de seus colegas, “é fundamental para conseguir manter uma saúde mental boa e conseguir trabalhar mesmo, fazer as nossas coisas”. Além da óbvia conjectura da ética do *care*, podemos observar que os colegas de Minerva perceberam as mudanças em sua corporalidade. Como ela me relata, percebeu uma “grande empatia” por parte deles. As interações de trabalho, assim, se modificaram para compor um novo modo de agir que pudesse abarcar, também, o corpo deficiente de Minerva. Além disso, houve um reconhecimento de sua autoridade na sua função profissional, o que se coloca como um ganho social dentro das perspectivas apresentadas.

Quanto ao curso de graduação, ela me conta que os professores também lhe permitiram realizar as provas em períodos posteriores, bem como alguns trabalhos, para que tivesse mais tempo – o que acarretaria, conseqüentemente, em menos estresse com aquela determinada matéria. Conforme Minerva, na citação da página 58, sua percepção das relações, ou seja, seu modo de subjetivação (compreensão de si e dos outros) se modificou bastante.

Ao dizer que “essas coisas nos afetam mais”, Minerva está relatando como seu modo de subjetivação foi profundamente alterado, ou melhor, suas afetações se voltaram para outros pontos das interações sociais antes não tão relevantes para si. O sujeito deficiente de Minerva passou a perceber ações e interações que antes acabou “deixando passar”, porque, agora, “nesse mundo” (“mundo das PCDs”), a corporalidade não apenas demanda novas e diferentes interações, mas, também as identifica e as informa. Nesse sentido, o sujeito se modifica e procura novas figuras dentro dos quadros de reconhecibilidade. (BUTLER, 2017).

Seu “desempenho universitário” sofreu implicações, também, de sua nova corporalidade. Além de contar com o apoio de professores, de sua “compreensão” de que tem um “novo ritmo”, Minerva também passou a trabalhar com outra temporalidade no tocante ao tempo de “permanência”, ou “tempo para conclusão” do curso. Ela conta que se sente atrasada em relação aos colegas e que não cria tantos “laços de amizade” com eles, muito porque ao fazer apenas duas cadeiras, seus colegas acabam avançando nas disciplinas,

---

<sup>48</sup> Como exposto na metodologia, Minerva trabalha na Faculdade de Farmácia da UFRGS, no Campus Centro.

enquanto Minerva ainda não atingiu os “requisitos”<sup>49</sup> para cursar juntamente nas mesmas de seus colegas. Dessa forma, suas relações com eles são, frequentemente, novas e duram um ou dois semestres, em alguns casos. Essa “falta” de relações duradouras, esse “ver os colegas quase se formando” traz implicações nos modos de subjetivação de Minerva, principalmente no tocante a percepção de si como PCD. É por conta de “não poder mais se estressar em paz” e não poder “ir a toda velocidade” que não pode acompanhar os colegas nessa “caminhada”. Daí, sente-se “atrasada” e “impotente”.

Essas são experiências que evidenciam modos de subjetivação particulares das PCDs. Não poder “correr junto” com os colegas e sentir-se “para trás”; não ter a mínima segurança de saber se terá acesso facilitado a um banheiro; ter de realizar as provas e atividades em datas que conflitam com o trabalho e/ou exigem a frequência nas aulas até os últimos dias; necessitar de apoio, tanto de ferramentas quanto de pessoas, para poder realizar suas atividades de trabalho/pesquisa/estudo; todas são experiências pelas quais as PCDs, minhas interlocutoras, passaram. E todas são experiências relevantes, tanto para o interlocutor, quanto para o presente trabalho. Elas evidenciam que os ambientes universitários reproduzem os discursos capacitistas de forma que os corpos deficientes precisam encontrar estratégias para se manterem estudando/trabalhando. Estratégias essas que são tanto individuais quanto coletivas, sendo presentes na ética do *care*, onde o cuidado assume uma posição política de engajamento de um ou mais agentes para transpor as barreiras socioestruturais desses espaços. Este será um dos temas do próximo capítulo.

#### **4 “Mas, é uma coisa que eu ando trabalhando, assim, a aceitação de que as minhas condições são diferentes”: “tegumento”, emoções e cuidado das/com as PCDs**

Condições diferentes são as especificidades corporais de cada PCD. A frase que titula o capítulo traz consigo a presença dessa corporalidade dissonante, que, em contato com os espaços hostis, forma o sujeito deficiente, a partir dos quadros de reconhecibilidade do discurso. (BUTLER, 2015). Nessa formação, os modos de subjetivação (MALUF, 2013) da PCD são influenciados pelas interações, sendo constantemente transformados e (re)adaptados, a fim de possibilitar à pessoa a sua interação social.

---

<sup>49</sup> Os chamados “requisitos” são disciplinas “anteriores” no curso, “introdutórias”, que precisam ser cursadas para que as disciplinas seguintes sejam “liberadas”.

Essa interação é marcada, no caso das PCDs, pela sua condição de “tegumento”, porque a constante “marcação” a que é submetida em suas relações sociais, ora sendo PCD ora não sendo, indica que há um “trânsito” de “marcas” entre o outro e a PCD. Assim o sujeito deficiente vai se formando, se construindo, tendo essa “marcação” como parte de sua constituição. Isso sugere que há sempre uma “marca” a ser dada, pelo outro, à PCD, que legitima ou não a sua condição de PCD. Nessas interações, as emoções se tornam parte estruturante, ora “fazendo fazer”, ora indicando sentidos nos diálogos e nas interações mesmas. São os casos em que Vulcano diz “ficar puto” com alguma situação vivida, a fim de dar sentido a sua narrativa, ou quando Minerva diz que “é mais feliz agora do que antes da EM, sabe?”, indicando que a sua “nova” corporalidade, a partir da interação com a EM, traz novos modos de subjetivação para o sujeito deficiente.

Ainda, a ética do *care* surge como possibilidade de uma ação política de enfrentamento das barreiras socioestruturais que produzem esse mesmo sujeito deficiente. Como forma de se manter na universidade, no sentido de completar os processos acadêmicos de estudo, as estratégias criadas passam pela interação dos três agentes, PCD, não PCD e espaço. Nessas interações, uma acessibilidade momentânea é criada. Essa mesma acessibilidade surgirá, pela perspectiva da ética do *care*, como a ação política de enfrentamento, ou seja, uma forma de fissurar, mesmo que apenas naquele momento de apoio, a barreira capacitista, o que fatura, também, o discurso capacitista.

Essas três perspectivas de análise, “tegumento”, emoções e cuidado, serão os pontos nodais deste capítulo. A partir das entrevistas, e embasado pelas teorias antropológicas ligadas às temáticas citadas, analiso como os meus interlocutores vivenciam os espaços universitários (em alguns casos, não apenas nestes), criando estratégias para continuar seus estudos, seus trabalhos. É pela interação com o espaço e com o outro que o sujeito deficiente vai se formar, e nessa formação vai encontrar maneiras de interagir, se deslocar, trabalhar, vivenciar os espaços que são hostis a sua corporalidade.

#### **4.1 “Quando eu percebi que eu era diferente foi na escola”: “tegumento” da PCD e seu “ser relacional”**

O “ser deficiente” é, a partir de minhas entrevistas e pesquisas (bem como de minha vivência), ser “em relação a”, ou seja, “ser deficiente” não é algo que se possa “ser por si

mesmo”, como o pretense “indivíduo pleno” do neoliberalismo ocidental. Antes, ser PCD é ter “em si” um constante “tegumento” a ser marcado, uma constante espera por uma definição. Conforme apresentado anteriormente, a reflexão de Helena Fietz (2016, p. 59) de “pessoa relacional” – a partir das ideias de Roy Wagner e Marilyn Strathern – traz a possibilidade de se ponderar a “pessoa” não apenas como um sujeito isolado, mas sim como formado por suas relações com o mundo. Nessa perspectiva, podemos inferir que “todo sujeito” é formado pelas suas relações. Porém, no caso das PCDs, esse sujeito deficiente é construído como um “tegumento”, sempre a espera de algo que o marque e, assim, o signifique.

Não se pode cair na tentação de acreditar que a PCD não tem agência, força ou resistência quanto a isso. Muito pelo contrário. No entanto, quando está envolvida em relações sociais, a PCD comumente “sente-se PCD” porque há algo ou alguém que a lembre disso, ou seja, que “marca” esse “tegumento” com a alcunha de “deficiente”. Isso ocorre dentro do discurso capacitista porque há uma hierarquia de capacidades e corporalidades, cuja consequência é que alguns são “mais” e outros “menos” humanos. (CAMPBELL, 2009). A PCD não pode escolher livrar-se desse “tegumento” porque, nos quadros de reconhecibilidade (BUTLER, 2015) do discurso capacitista, seu “local abjeto” já está pré-determinado. A pessoa “veio a um mundo já estruturado” (AHMED, 2014, p. 193), onde PCDs tem seu “espaço” definido.

Todos os entrevistados consideram-se ou não PCDs quando se comparam com outros, em termos de “capacidade de realizar determinadas atividades”, mas, principalmente, por receberem, por comparação, a “marca” de “ser PCD”. Aqueles que são PCDs há muito tempo dizem “perceber” que são PCDs quando em relação com outras pessoas. Cotidianamente, se reconhecem como tal pela já “longa vivência e aceitação”. Porém, conforme relatam, há casos em que pessoas que convivem há tempos com eles dizem “não perceberem que são PCDs” (isso porque as suas atividades são entendidas como “suas”, constituintes daquela pessoa, e não comparadas a atividades “esperadas de uma pessoa 'normal'”). Esses são os casos de Juno e Vulcano.

No caso de Juno, foi “bem cedo” que percebeu ser PCD, pelo contato com “outros”, ou com não PCDs. Foi aí que ela percebeu ser “diferente” por ter “dificuldades”. A partir disso, Juno diz que “começou” a se compreender como “diferente”. Hoje se reconhece como PCD, e isso devido a essa “marca” que os outros davam a ela, pelas brincadeiras e por não poder atender às demandas das atividades sugeridas pelos professores.



Nesse mesmo sentido, ela me conta que nos bancos se “constrange” quando a oferecem “direto” a senha preferencial ou um assento “diferente” (citação página 47). Partindo dessas falas de Juno, podemos perceber o quanto sua presença é constituída enquanto uma “presença diferente” a partir das interações que tem. Em nenhum dos dois casos ela pode agir antes de receber a “marca” pela definição de outrem. Como ela mesma diz, “aí todo mundo te olha. Aí tu já não consegue ser igual a todo mundo”. O “tegumento” antes “sem marcas”, naquele momento, foi marcado: Juno, então, é PCD.

Nessa construção de uma suposta identidade, uma identificação pela ação do outro, o sujeito deficiente vai se constituindo. Isto é, os modos de subjetivação (MALUF, 2013) de Juno e os quadros de reconhecibilidade do seu sujeito (BUTLER, 2015) serão dados a partir de “corpos não deficientes”, colocando-a como um “corpo deficiente”. Pensando este como uma “categoria analítica”, Gavério (2017) desenvolve uma reflexão que traz o corpo deficiente como uma possibilidade de pensar os “outros”, e não ao contrário, isto é, de pensar o “corpo deficiente” a partir de um “corpo não deficiente”.

Pensar categoria analítica é pensar os modos como os “conhecimentos das diferenças” são formados. Conforme Kofes (1993, p. 21) sobre gênero como categoria analítica:

Gênero seria o conhecimento sobre a diferença sexual. Conhecimento entendido como: sempre relativo; produzido por meios complexos, isto é, por amplos e complexos quadros epistêmicos e referindo-se não apenas às idéias [sic] mas também às instituições e estruturas, práticas cotidianas, rituais, enfim tudo aquilo que constituiria as relações sociais. Para Scott, gênero é a organização social da diferença sexual. Não refletindo ou implementando diferenças físicas e naturais entre homens e mulheres, gênero seria o conhecimento que estabelece significações para diferenças corpóreas.

Trazendo para a “deficiência”, pensar o “corpo deficiente” é pensar as diferenças que ele informa, dentro de uma organização social que já determina previamente o seu “espaço”, seu local de pertencimento. O “corpo deficiente”, portanto, como categoria analítica, como possibilidade de conhecimento “produzido por meios complexos”, permite que pensemos o sujeito deficiente em sua formação, como um sujeito formado a partir de um quadro epistêmico complexo. Refletindo sobre a entrevista de Vulcano, percebemos que o caso de Juno não é isolado e também corrobora as considerações que aqui trazemos sobre “corpo deficiente” e sujeito deficiente.

Quando Vulcano entra em um ônibus ou metrô, por exemplo, tem de “provar” que é uma PCD. Não “ser deficiente”, nos dois casos já citados, foi não apenas um reconhecimento de si do sujeito deficiente e de Vulcano, mas também uma “marca” dada, ou não, pelo “outro”

que estava em interação com ele. A indignação de Vulcano vem do fato de que ele sabe que é uma PCD, se reconhece enquanto tal e aceita essa posição, por isso exerce o direito de viajar de ônibus com passagem gratuita. No entanto, esse reconhecimento de si só é legitimado quando o “outro” da interação coloca a “marca” de “ser PCD” nele.

Outro fato relatado por Vulcano, dentro da universidade, mostra como esse posicionamento e essa “marca” imposta se dão de maneiras mais sutis. Em uma de suas aulas, durante a análise de algumas amostras (citação nas páginas 53 e 54), a professora e uma colega fizeram “piadas de mal gosto” que, em si, carregam tanto o discurso capacitista quanto a “marca” do que é “ser PCD”.

O “tegumento” do sujeito deficiente, assim, é marcado, nesse caso, pela fala da professora e corroborada pela risada da aluna. A “marca” é sutil, mas sentida por aquele que se reconhece como PCD. O “ser PCD” é legitimado, também, por esse sentimento de que “aquilo não tem graça”, “isso não se faz”. Ainda, quando Vulcano diz que “é porque na cabeça dela eu já estou na faixa de não ter [deficiência], então não tem problema”, o que está implícito é que está “tudo bem” fazer piadas acerca das PCDs, desde que não diretamente a elas e nem em sua presença. Novamente, o que está em jogo é o “tegumento” que será marcado pelo “outro”; já existe a “marca”, falta apenas o “tegumento” que a receberá. No caso relatado, Vulcano estava lá e seu “tegumento” foi marcado pela interação.

O que aqui nomeio de “sujeito deficiente” é, a partir da ideia de sujeito de Butler (2015) e de “corpo deficiente” de Gavério (2017), em conjunto com as entrevistas, uma categoria analítica tanto quanto “corpo deficiente”. No entanto, esse sujeito deficiente será formado em um entrelaçamento dos quadros de reconhecibilidade (BUTLER, 2015) e produzirá modos de subjetivação (MALUF, 2013) específicos do “corpo deficiente”, uma vez que o “tegumento” é, neste caso, parte constituinte do “ser” mesmo desse corpo. Assim, “ser PCD” é, também, uma “marca” do sujeito deficiente, que pode ser pensado a partir do “corpo deficiente”, ambos como categoria analítica, ou seja, que nos permite pensar a pessoa dentro de “conhecimentos relativos” e “produzidos por meios amplos e complexos”, em “quadros epistêmicos” que referem-se “às instituições e estruturas, práticas cotidianas, rituais” (KOFES, 1993, p. 21). Isto é, deficiência é a organização social da diferença corporal em termos de capacidades.

#### **4.2 “O dia que eu tô bem, tranquilo, mas tem dia que eu não tô bem e aí é uma bosta”: emoções estruturantes das relações das PCDs: a empatia, o constrangimento, a raiva e a resignação**

Como parte das interlocuções, as emoções figuram como modos de encontro, de participação e de compreensão das narrativas. Seus acionamentos permitem compreender não apenas o contexto em que são postas em jogo, mas também “o que fazem fazer”. São emoções invocadas para significar os relatos, para criar laços e deixar “marcas” (AHMED, 2014) no interlocutor, para tecer conexões narrativas e interpessoais, bem como emoções que fazem parte de um “espaço público” de produção de sentidos. (SIQUEIRA; VICTORA, 2017).

O caso que primeiro apresento é o de Vulcano e sua progressiva desenvoltura e confiança na interlocução. Ele inicia suas respostas às perguntas de forma simples, sem exaltação, respondendo estritamente o que pergunto. Isso ocorre até, mais ou menos, um terço da entrevista. Após um dado momento, quando demonstro que compreendo como o espaço do Campus do Vale da UFRGS é muito inacessível, devido às rampas muito íngremes, é que Vulcano se sente mais à vontade e passa a colocar emoções em jogo, como forma de dar significado ao seu relato (citação página 54).

Nessa troca, as palavras jocosas (e os palavrões) servem como instrumento para realçar os pontos de experiência em comum. Vulcano utiliza o “bizarro” a partir daí, na entrevista, quando evoca experiências pelas quais ele “sente” que passei e que vou compreender, de fato, o quanto é “bizarra” aquela situação. Esse sentir pode ser percebido quando ele espera que eu reaja às suas “investidas” na interlocução, isto é, joga silêncios programados após frases, a fim de que eu responda algo, seja uma palavra, uma frase ou um aceno de cabeça, a fim de dar continuidade ao diálogo.

Não apenas isso demonstra que a interlocução é dada em dois vetores e que os questionamentos se dão tanto de “entrevistado para entrevistador” quanto de “entrevistador para entrevistado”, ou seja, que é um “diálogo aberto”, quanto também indica que a narrativa ganha contornos das emoções e dos fatos que os envolvidos têm da situação. Isto é, Vulcano deixa “marcas” em mim ao falar de suas experiências, marcas que ele percebe que deixou ao compreender que “respondi” a essas experiências relatadas, marcas deixadas, principalmente, pelas emoções “vivas” por experiências semelhantes.

É pela capacidade produtiva das emoções, de criar vínculos e estabelecer relações, bem como conectar discursos e demarcar fronteiras (COELHO; REZENDE, 2010), que essas

inferências acerca da interlocução se fazem pertinentes. Vulcano busca, pelo invocar das emoções, estabelecer um vínculo, desestabilizando a fronteira entre pesquisador e pesquisado, a fim de produzir um discurso que dê significado tanto às suas experiências narradas quanto à minha compreensão enquanto ouvinte. Essa fronteira desestabilizada é, para além disso, uma construção de uma nova “hierarquia”, não mais “de cima para baixo”, mas de “emparelhamento”, em que a permissão do uso de jocosidades cria novas possibilidades de diálogo, de troca de experiências e de emoções. Vale lembrar o que Radcliffe-Brown (1940, p. 195, tradução minha) define por “relação jocosa”: “O que se entende por ‘relação jocosa’ é uma relação entre duas pessoas, onde é permitida a uma, por costume e, em alguns casos, por obrigatoriedade, provocar ou tirar sarro da outra, que, por sua vez, é obrigada a não se ofender”<sup>50</sup>.

No caso apresentado, na interlocução com Vulcano, a “relação jocosa” não se volta para “tirar sarro um do outro”, mas sim estabelecer um canal de troca de experiências ao tratar algumas situações relatadas com jocosidade. É por entender que a situação é “bizarra” para ambos que Vulcano pode “tirar sarro” e, assim, criar uma “relação jocosa” com a situação em si e comigo, seu interlocutor.

Assim sendo, é na tentativa de uma “linguagem à qual o indivíduo recorre para falar do que sente para os outros e, no mesmo movimento, para si” (COELHO; REZENDE, 2011, p. 10), que Vulcano expressa suas emoções. Dentro dos quadros de reconhecibilidade (BUTLER, 2015), de si e do outro (neste caso, o pesquisador), invocar emoções culturalmente informadas (ABU-LUGHOD; LUTZ, 1990) não apenas estrutura o diálogo, levando-o aos caminhos que se pretende ao narrar a si mesmo, mas também cria possibilidades de conhecimento de si e do mundo, isto é, implica nos modos de subjetivação do narrador – e, conseqüentemente, do “ouvinte”.

Há outros momentos da entrevista em que Vulcano diz ficar “muito puto” com algumas situações relatadas – principalmente fora dos ambientes da UFRGS. O “ficar muito puto” é uma expressão que só vai ser posta em jogo quando já estabelecido esse contato, essa troca de experiências que tivemos. É no sentir-se confortável que está a “permissão” para usar palavrões e palavras jocosas. “Ficar muito puto” tem dois sentidos na fala de Vulcano: há momentos que a expressão denota raiva, indignação, e outras que é quase como que para provocar o riso em ambos os interlocutores. Esse uso “duplo” da mesma expressão é mais um

---

<sup>50</sup> Texto original: “What is meant by the term 'joking relationship' is a relation between two persons in which one is by custom permitted, and in some instances required, to tease or make fun of the other, who in turn is required to take no offense.”

exemplo de como a narrativa é controlada, em termos emocionais, para “dizer algo”, “criar algo” significativo. “Ficar puto” faz “ficar puto” e faz “rir”.

Nessa mesma linha de emoções, a expressão “rir para não chorar”, frequentemente dita pelos não PCDs em momentos de interação com PCDs para apoio, informa, constrói e denota sentidos duplos. A expressão é dita, sempre, em momentos em que há uma barreira e há a necessidade de apoio para que a PCD possa vencê-la. Nessa situação, “rir para não chorar” significa que a não PCD compreende que aquela é uma situação anormal, que à PCD deveria ser permitido realizar a ação sozinha. Diz-se “rir para não chorar”, portanto, como uma maneira de trazer à normalidade a situação, que é, como nos casos dos meus interlocutores não PCDs, “constrangedora” (palavras dos interlocutores), porque na maioria das vezes não se sabe como agir e nem como apoiar a PCD. Isso provoca, em inúmeros momentos, apoios eficazes, porque cumprem o objetivo de chegar até algum lugar, mas um tanto quanto estabados, sem preparo, de improviso, por não ser uma ação a qual estão acostumadas as não PCDs.

Essa expressão, além disso, também faz rir. É de fato uma expressão que traz o riso em sua semântica e no que “faz fazer”. É uma expressão de “duplo sentido” que coloca em jogo emoções diversas: o riso, como forma de quebra do constrangimento, da vergonha, e a raiva, indignação, por conta da barreira socioestrutural que provoca esse constrangimento, essa vergonha.

Nos casos observados de apoio, principalmente nos apoios dados a mim, pude perceber que há o que Fassin (2018) chama de “engajamento moral”. Porém, ao contrário do que informam os seus estudos, em minha etnografia percebi que esse engajamento não se dá, na maioria dos casos, por “compaixão” no sentido hierárquico a que se refere Fassin. Isto é, o engajamento se dá porque há uma compreensão da falha socioestrutural que gera aquela barreira para a PCD. No momento do apoio, “rir para não chorar” demonstra que as não PCDs compreendem que a PCD tem autonomia, mas que a estrutura do espaço a impede de exercê-la. O engajamento é moral, assim, no sentido de que se compreende que há uma moralidade que constrói essa barreira, uma moralidade capacitista, e, portanto, o engajamento se dá pela indignação. A única maneira de manter a normalidade da situação é, assim, “rir para não chorar, não é?”.

Outro caso, que coloca outras emoções em jogo, é o de Minerva, quando informa “ser mais feliz hoje, sabe?”, do que antes de se descobrir com EM. Essa novidade na vida dela trouxe novos modos de interagir com os ambientes e com os outros. Conforme ela mesma, as pessoas se apresentam com “mais empatia e compaixão” para com sua situação. Seus colegas

de trabalho e seus professores, além de seus amigos, compreendem que Minerva “mudou”, isto é, tem novas necessidades e uma corporalidade diferente da que era antes conhecida.

A “empatia” e a “compaixão” postas em jogo por Minerva são modos de compreender as ações dos outros com ela. Ela não se sente inferiorizada por isso. Sente, antes, que as pessoas agora a notam mais, percebem suas necessidades e a auxiliam, a apoiam em suas decisões. No trabalho, os alunos que frequentam o laboratório agora cuidam mais dos materiais, a pedido de Minerva, o que antes dificilmente ocorria. Os colegas de trabalho realizam suas atividades e atendem às solicitações dela, numa cooperação maior entre si e com Minerva.

O “ser mais feliz hoje” para Minerva, assim, envolve toda essa gama de relações sociais. Dentro delas, seu modo de subjetivação se modificou, em conjunto com seu sujeito, que passou a ser, agora, um “sujeito deficiente”. A compreensão que tem de si, dos outros, e dos espaços, perpassa sua nova corporalidade e constrói, pelas emoções citadas por ela – empatia, compaixão e felicidade – novos modos de relacionamento que são constitutivos de seu sujeito. As emoções são postas em jogo, assim, para dar significado a essa mudança, tanto “individualmente” – no caso do “ser mais feliz hoje” –, quanto “socialmente”, isto é, nas suas relações cotidianas com os “outros”.

As emoções, portanto, se mostram importantes para a compreensão desses “sujeitos deficientes” e suas narrativas. Vulcano e Minerva, assim como as não PCDs, evocam emoções para construir uma fala capaz de abarcar experiências que podem “marcar” quem os ouvem. São emoções que sustentam seu “argumento”, sua “história”, e “marcam” aqueles que escutam justamente por deixar algo “visível” no ouvinte, algo que pode, assim, ser percebido pelo locutor e, destarte, criar esse canal de contato e troca pela interlocução.

#### **4.3 “Aqui eu realmente me sinto livre, porque eu consigo me deslocar em todos os lugares, né?”: cuidado e “autonomia”: a ética do *care* como possibilitadora da ação política de enfrentamento das estruturas capacitistas da universidade**

Quando se pensa “autonomia” e “independência”, o discurso neoliberal imagina um ser humano independente de tudo e todos (FINE; GLENDINNING, 2005), sendo “tudo” os objetos, e “todos” os outros humanos e seres vivos. Conforme a ética do *care*, isso é uma impossibilidade, dado que somos cotidianamente “apoiados” por esses outros, seja no

trabalho, em casa, na rua, na internet. Pela nossa condição comum de humanidade (MOL; MOSER; POLS, 2015), apoiar um ao outro é necessário para que se construa e se mantenha uma sociedade, seja ela qual for.

Partindo dessa perspectiva, e contrastando-a com o discurso neoliberal de “autonomia” e “independência”, os dados adquiridos em conjunto com meus interlocutores mostram que a “autonomia” é, antes de tudo, uma questão de temporalidade.

Refletindo sobre essa questão a partir do apoio, a “autonomia” como uma questão de temporalidade surge quando aqueles que precisam de apoio “prolongado” ou “repetidas vezes” (pelos mesmos motivos) são considerados não autônomos na perspectiva do discurso capacitista e neoliberal. Os motivos para isso, no caso das PCDs, são oriundos destes discursos; na hierarquia de capacidades, os espaços não acessíveis produzem corpos “incapazes” que necessitam, por isso, de “apoios recorrentes”.

Para compreender esse pensamento, lanço mão de um exemplo com o qual refleti e trabalhei, em conjunto com um amigo<sup>51</sup> que trabalha na área da administração de empresas; um funcionário “autônomo” é aquele funcionário que não solicita apoio durante a execução de suas tarefas; sabe o que tem de ser feito, porque já teve o apoio necessário quando ingressou na empresa e aprendeu os “caminhos” para a realização das tarefas. Um funcionário “não autônomo” é aquele que solicita apoio repetidas vezes pelos mesmos motivos, para resolver o mesmo “problema”. Este é tido como um “mau funcionário”, enquanto aquele é um “bom funcionário”.

No caso da “autonomia” nas relações das PCDs com o espaço se dá algo semelhante; a PCD é tida como “não autônoma”, ou “menos autônoma”, porque precisa de apoios constantes, pelos mesmos motivos, para resolver os mesmos “problemas”, que são, nesse caso, o encontro com as barreiras socioestruturais. A questão aqui, assim como no exemplo anterior, se refere à temporalidade; é por precisar, por “períodos prolongados” ou “repetidas vezes”, de apoio que a “autonomia” se “escapa” da PCD.

Assim como a experiência prolongada com limitações e a exposição aos espaços hostis é que produz a deficiência (DINIZ; SQUINCA; MEDEIROS, 2006), assim também o é a “autonomia” da PCD. Tanto no caso do funcionário que solicita apoio diversas vezes pelo mesmo motivo, quanto no caso da PCD, cuja temporalidade é que dá bases para a construção do conceito de “autonomia”.

---

<sup>51</sup> Conversa informal com Roger Diego Scherer, sócio de uma empresa e coordenador de setores diversos dentro desta.

Pela perspectiva da ética do *care*, no entanto, pode-se perceber que “autonomia” não é relativa às capacidades individuais, mas sim um conceito de construção coletiva. O funcionário que está trabalhando na empresa só pode desempenhar sua função especializada porque há outros inúmeros funcionários, gerentes e colegas que desempenham suas funções, o que gera um apoio constante de uma função com a outra e a possibilidade mesma de existência da empresa.

A PCD que necessita de apoio constante para subir rampas, por exemplo, por fazer uso de cadeira de rodas, tem sua “autonomia” quando é apoiada. A crítica que faço, em conjunto com outras PCDs, e que é importante ser feita, é que o espaço não acessível é que gera essa necessidade de apoio, e não o uso da cadeira de rodas. Um espaço acessível daria à PCD a possibilidade de uma outra “autonomia”, diferente de quando tem o apoio de alguém, algo mais próximo do discurso neoliberal. No entanto, o discurso capacitista não estaria sendo reforçado, já que a estrutura abarcaria aquela corporalidade diversa, aquele corpo deficiente, o que, moral, social e subjetivamente, seria um grande ganho para as PCDs. Os exemplos que trago de Minerva, Vulcano e Juno são importantes para corroborar toda essa reflexão.

Juno é funcionária da Feevale (durante o período da entrevista). Quando iniciou no trabalho, no atendimento, frequentava o Campus II. Este é “novo”, em relação ao Campus I, e possui prédios, teoricamente, mais acessíveis, uma vez que fora construído já quando da obrigatoriedade de adaptação, segundo normas da ABNT. No entanto, a acessibilidade de que Juno faz uso não está presente no Campus II.

Por serem os prédios muito distantes uns dos outros, com largos espaços entre os espaços, por exemplo, entre o atendimento e a lanchonete mais próxima, a acessibilidade não é eficaz no caso de Juno. Para ela, é necessário um espaço mais compacto, a fim de que possa caminhar apoiando-se em corrimões e/ou paredes. No caso do Campus II, isso é praticamente inexistente, sendo, assim, um espaço não acessível para Juno. Lá, ela necessita de apoio de “agentes patrimoniais” (funcionários que cuidam das dependências da Feevale) para se deslocar entre os espaços, como quando há uma reunião em outro prédio, por exemplo.

Quando foi transferida para o Campus I, a acessibilidade se fez muito mais eficaz e, assim, a “autonomia” de Juno se mostrou presente, de uma forma diferente daquela do Campus II. Enquanto neste ela necessitava de apoio para se deslocar e, assim, reforçava o discurso capacitista, evidenciando, além disso, o espaço inacessível mesmo com todas as “normas atendidas”, no Campus I, Juno sente-se “mais livre”. Nas suas palavras, citadas na página 48, pode-se conjecturar que sua “maior liberdade” refere-se ao deslocamento, ao ir e vir dentro dos espaços do Campus I. Sua “maior dificuldade” dentro da universidade foi



mitigada pela troca de espaços, do Campus II para o Campus I. Sua “autonomia” se modificou, se tornou outra, porém, conforme sugerido anteriormente, o discurso capacitista já não é mais reforçado. Agora, Juno, além de sentir-se mais livre, percebe um outro ganho na qualidade do trabalho que realiza.

Ter “esse tempo” (citação página 48) refere-se a duas questões: primeiro, o fluxo de atendimento no Campus I é menor; segundo, os deslocamentos que Juno precisa fazer para atender as pessoas são mais curtos (quando vai buscar algum documento, por exemplo). No segundo caso, novamente se evidencia a implicação nos seus modos de subjetivação. Juno quer acreditar, conforme relata na página 48, que foi transferida para o Campus I justamente por ter essa dificuldade de locomoção no Campus II.

A “autonomia” de Juno, assim, no Campus I, é reconhecida mesmo dentro dos moldes do discurso neoliberal de indivíduo, porque ela não necessita de apoio “constantemente” e, pelos “mesmos motivos”, conforme refleti anteriormente. Ainda assim, sua “autonomia” informa muito mais acerca de uma “ruptura” nesse discurso e no discurso capacitista, compreendido nessa “quebra” um espaço mais acessível e que atende as demandas daquele corpo específico, um forte exemplo de cuidado como ação política de enfrentamento das barreiras socioestruturais. Cuidado é o termo, porque leva em consideração as necessidades específicas de um corpo diverso, reconhecendo nele a humanidade comum (MOL; MOSER; POLS, 2015) que todos temos.

O caso de Minerva, por outro lado, nos ajuda a refletir sobre a “autonomia” do corpo diverso de uma outra perspectiva. Ao contrário de Juno, que nasceu com a deficiência, Minerva foi diagnosticada com EM há cerca de um ano (no momento da entrevista). Assim, a sua compreensão do que é ser uma PCD, em termos que ela reconhece, está em cotidiana transformação. Minerva reflete quase diariamente acerca desse ponto, a partir de suas experiências pessoais, conforme contou. As coisas que “antes podia fazer”, agora precisam ser feitas “noutro ritmo”.

Sua “velocidade” teve de ser diminuída, para respeitar “os limites do corpo”. Este não é mais, no entanto, o corpo reconhecido como seu de antes do diagnóstico e das manifestações recentes da EM. É um novo corpo, em que o sujeito está sendo (re)conhecido e (re)configurado na compreensão de si, dentro dos quadros de reconhecibilidade. (BUTLER, 2015). As experiências vividas antes da “descoberta” da EM se refletem nos modos de subjetivação desse novo sujeito. É por Minerva não poder mais “se estressar em paz” que seu “ritmo” teve de ser mudado. Nessa mudança, ora se reconhece como PCD, ora não, conforme já discutido.

Nessa dinâmica reflexiva, ela se coloca, em alguns momentos, como alguém que, a princípio, perdeu “autonomia”. Quando fala que teve de diminuir de três para duas disciplinas por semestre na graduação, Minerva demonstra o quanto a EM afetou seu modo de compreensão de si.

O que ela coloca como “ser produtiva” (citação página 58), dentro de sua perspectiva, é ter mais “autonomia” para realizar as atividades todas que realizava antes, sem a necessidade de apoio. Hoje, no entanto, Minerva tem apoio de colegas do trabalho (ela trabalha na UFRGS, no laboratório da Faculdade de Farmácia), que realizam tarefas e, segundo ela, “com mais empatia” (ajudando com a limpeza de instrumentos, por exemplo).

Após o diagnóstico e do primeiro “surto”, as atividades de aula foram preteridas. Quando voltou às aulas, algumas atividades tinham de ser realizadas, alguns conteúdos deveriam ser aprendidos e havia testes a serem realizados. Os professores de Minerva, no entanto, compreenderam sua situação: “Foi super tranquilo, assim, eu passei quase com A nessa cadeira, porque eu tive tempo pra estudar, pras provas, foi bem legal, assim, ela, foi muito acessível comigo”.

A realização dessas atividades, sem o apoio e a compreensão da professora, sem a “acessibilidade” criada (“ela foi muito acessível comigo”) não poderiam ser realizadas. Minerva teve “tempo” para realizar as provas. Quando ela diz que ficou “mais atrasada que os outros colegas”, pode-se perceber que não considera “autônomo” ter de estudar e “produzir” no seu (novo) ritmo. É uma questão de temporalidade essa “falta de autonomia”.

Outras atividades de trabalho, ou do dia a dia, como “correr atrás de um ônibus” quando se está atrasada, são “problemáticas” no sentido de fazer com que Minerva reflita sobre sua condição de PCD ou não. Também, trazem questionamentos sobre si, acerca de sua “autonomia”. Os 10% de perda de produção (em relação aos seus “100%” já citados) são, provavelmente, atividades que sozinha ela não pode realizar mais<sup>52</sup>.

Essas atividades que Minerva não pode mais realizar talvez elucidassem melhor a reflexão acerca da “autonomia” enquanto uma questão de temporalidade. No entanto, ter de mudar o “ritmo”, ter de “respeitar os limites do próprio corpo” (em termos de temporalidade também, visto que ela precisa realizar um certo número de atividades dentro de um período, agora, mais longo) e realizar menos atividades “como antes”, já servem ao propósito da reflexão.

---

<sup>52</sup> Digo “provavelmente” pois esse é um ponto que não questionei na entrevista, com receio de que pudesse quebrar o ritmo da conversa.

O que Minerva evidencia com esses pontos de mudança é que não apenas houve implicações nos seus modos de subjetivação – quando em relação com a UFRGS, pelos professores e pelos colegas de trabalho –, mas também que a temporalidade de suas relações agora é outra. Seu (novo) “ritmo” traz a ela uma nova “autonomia”. O não reconhecimento, em alguns momentos, dessa “autonomia” se deve a sua constante comparação do “corpo de agora” com o “corpo de antes”, principalmente pela “quantidade” de estresse pela qual pode passar. Seu descontentamento com algumas situações se deve ao fato de não poder mais se reconhecer capaz (uso esta expressão para evidenciar o discurso capacitista) de realizar as atividades como antes de ser PCD – nos termos do modelo social –, a partir da perspectiva do discurso neoliberal de indivíduo autônomo. (FINE; GLENDINNING, 2005).

Os relatos de Juno e Minerva permitem compreender a “autonomia” como atrelada a e baseada na temporalidade, como já exemplificado. Assim, se o indivíduo neoliberal é aquele que realiza todas as atividades “por si só”, sem necessidade alguma de apoio, é porque os apoios que ele recebe, ou não são reconhecidos enquanto tal, ou, conforme argumentei, não são “prolongados” ou “repetidos pelos mesmos motivos”.

No caso das PCDs, algumas atividades são impossibilitadas pelas barreiras socioestruturais, o que as faz necessitar de apoio. Isso é um reforço do discurso capacitista, nos casos em que as barreiras não são rompidas pelo apoio. Como já discutido, a partir da ética do *care* (MOL; MOSE; POLS, 2015; KRÖGER, 2009; ZIRBEL, 2016; FINE; GLENDINNING; FIETZ, 2016), pode-se perceber aí a ação política de enfrentamento das barreiras e do próprio discurso capacitista.

As diferentes “autonomias”, assim, se constroem ora pelo apoio reconhecido, como no caso das PCDs que se posicionam como *care-takers* (KRÖGER, 2009), tomando o apoio de forma “prolongada” e/ou “repetidas vezes pelos mesmos motivos”, ora pela criação da acessibilidade de forma “prolongada”. Se o espaço fosse acessível, o apoio não seria necessário, nem reforçaria o discurso capacitista e o discurso neoliberal de indivíduo. Seria, antes, um reconhecimento de que apoios se dão cotidianamente, pela nossa condição humana comum. (MOL; MOSER; POLS, 2015). Portanto, de forma “ininterrupta”, deixando, assim, um espaço para o reconhecimento de “autonomias” que não apenas aquelas dos discursos supracitados.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O trabalho aqui apresentado trouxe muitos questionamentos, complexificações conceituais e de experiências vividas, bem como uma nova perspectiva para as relações sociais das PCDs, as quais me incluo como participante. A percepção de mim e dos espaços foi profundamente alterada durante o caminho percorrido no mestrado. Ser uma PCD passou a ter novos contornos. Novas figuras surgiram como possibilidade de reconhecimento de mim e dos meus interlocutores. Meus modos de subjetivação e, posso dizer, que os de meus interlocutores, se apresentaram de maneiras complexas e necessárias para uma nova visão acerca dos espaços capacitistas.

Ao longo do processo de trabalho, pude perceber o quanto as PCDs entrevistadas constroem a si mesmas em espaços hostis às suas corporalidades, criando estratégias bem definidas de “sobrevivência” no meio universitário. Adquirir autorizações para estacionamentos, organizar de forma diferente o tempo, trocar os dias e o número de disciplinas, “pipetar” com cuidado para não se exaurir, relevar frases jocosas e discriminatórias para se manter em boa relação com professores, procurar novas possibilidades de universidades para cursar uma pós-graduação, são apenas algumas destas estratégias criadas e utilizadas.

A acessibilidade, ainda um grande problema para os ambientes universitários aqui explorados, também é construída pelas PCDs. Nos momentos de encontro com barreiras físicas, o apoio é tomado, em conjunto com alguma não PCD, a fim de enfrentá-las, criando uma acessibilidade momentânea, mas totalmente necessária para exercer o direito de ali estar e para lá ir. Essa interação nos informa não apenas da agência da PCD, como *care-taker*, que percebe a necessidade de assim o fazer, mas também da percepção da não PCD, o *care-giver*, de que o espaço é inadequado e hostil aos corpos diversos. Essa percepção demonstra, também, que há uma consciência, por parte daqueles que frequentam os espaços universitários, de que estes necessitam de mudanças estruturais, físicas e sociais, se se pretende que sejam democráticos e inclusivos.

Essa pesquisa traz, assim, a possibilidade de percepção da acessibilidade não como algo impossível, e nem permanente, mas sim como algo que é construído cotidianamente, a partir das demandas que surgem e que são tantas quanto são as corporalidades divergentes.

Além disso, a compreensão de que as PCDs têm uma autonomia também diversa, de acordo com sua corporalidade e temporalidade, é importante para notar a relevância da ação política de enfrentamento que surge com a ética do *care*, no momento da interação dos três agentes (PCDs, não PCDs e espaço).

Investigar essas interações sociais das PCDs, das não PCDs e dos espaços, nos momentos de apoio, me ajudou, e nos ajuda, a refletir acerca dos “locais” ocupados pelas PCDs nos ambientes universitários. Quais desempenhos são esperados dessas pessoas? Quais corporalidades são “capazes” de atingir esse desempenho esperado? Qual o espaço a que é permitido uma PCD chegar na universidade? Essas são questões desenvolvidas ao longo do trabalho e que trazem outros tantos questionamentos, muito mais do que conclusões. Qual o papel da infraestrutura na produção do discurso capacitista? Quais as implicações dessa infraestrutura nos modos de subjetivação das PCDs? Quais corporalidades são abarcadas pela infraestrutura burocrática, no tocante à acessibilidade física dos espaços?

Estes questionamentos me levam a reflexionar sobre possibilidades de dar continuidade ao trabalho aqui apresentado – em uma especialização, em um doutorado, ou onde for possível. Explorar as relações do corpo com o espaço, para uma análise das infraestruturas, a partir dos estudos desta temática (AKRICH, 2014; MURPHY, 2017; STAR, 1999), é uma possibilidade de compreender ainda mais como os sujeitos deficientes são formados, quais os seus quadros de reconhecibilidade (BUTLER, 2015) e quais as influências nos seus modos de subjetivação.

Na infraestrutura, ainda é possível analisar os documentos burocráticos, aqueles direcionados à inclusão das PCDs, de uma perspectiva da análise dos direitos, talvez, tendo como foco os direitos da pessoa, buscando apreender como são colocados em jogo e (re)arranjados em uma determinada estrutura. Assim, percebendo os direitos como produtivos da própria realidade, em suas práticas. (GEERTZ, 1998). A “dimensão simbólica dos direitos” (CARDOSO DE OLIVEIRA, 2010, p. 456) permite notar, ainda, como os direitos são interpretados e vividos, no caso dos Estudos da Deficiência, percebendo, destarte, como a presença corporal das PCDs modificam as estruturas (físicas e sociais).

Como “parte da organização humana” (STAR, 1999, p. 379), ainda, os “papéis oficiais”, a legislação, os processos e seus agentes, isto é, a infraestrutura mesma, pode-se conjecturar que as “reificações e naturalizações” (PINTO, 2014, p. 38) da burocracia podem ser analisadas a partir de um olhar antropológico. Este “permite deslindar a transitoriedade e contextualidade dessas estratégias oficializantes” (PINTO, 2014, p. 38). Para uma pessoa “em uma cadeira de rodas, escadas e batentes de portas em frente a um prédio não são sutis

subtendentes de uso, mas barreiras” (STAR, 1999, p. 380), ou seja, a infraestrutura responde a um discurso capacitista e, assim o fazendo, age em função de um determinado fim. Esse fim é o de manter a própria infraestrutura, burocrática ou não, no intuito de perpetuar o discurso vigente – na minha análise, o discurso capacitista.

Estas são apenas algumas reflexões possíveis de serem exploradas em pesquisas futuras. Outras possibilidades são as entrevistas com pessoas que tenham especificidades corporais diversas das aqui já foram apresentadas, isto é, outras deficiências, como pessoas cegas e surdas, por exemplo, o que traria uma outra perspectiva para todo o trabalho. Além disso, a possibilidade de explorar ainda mais os conceitos chaves aqui utilizados já traz, em si, um grande desafio, se assim for escolhido como caminho a ser trilhado no futuro.

## REFERÊNCIAS

- ABU-LUGHOD, Lila; LUTZ, Catherine A. **Introduction: emotion, discourse, and the politics of everyday life.** In: *Language and the politics of emotion.* Cambridge University Press, 1990.
- AHMED, Sara. **Willful subjects.** Durham: Duke University Press, 2014.
- AHMED, Sara. **The cultural politics of emotion.** Routledge, 2013.
- AKRICH, Madeleine. **Como descrever os objetos técnicos?** *Boletim Campineiro de Geografia*, v. 4, n. 1, p. 161-183, 2014.
- AYDOS, Valéria. **“Não é só cumprir as cotas”**: uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.
- BARBALET, Jack. **Introduction: Why emotions are crucial.** *The Sociological Review*, v. 50, n. 2, p. 1-9, 2002.
- BEATTY, Andrew. **How did it feel for you?** Emotion, narrative and the limits of ethnography. *American Anthropologist*, v. 112, n. 3, 2010.
- BERNARD, H. Russell. **Research methods in Anthropology: qualitative and quantitative approaches.** 4. ed. Oxford: Altamira Press, 2006.
- BRASIL. **Constituição (1988).** Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Secretaria de Editoração e Publicações, 2017.
- BRASIL. Lei n. 13.146, de 06 de jul. de 2015. **Lei brasileira de inclusão da Pessoa com Deficiência.** Brasília, DF, jul. 2015.
- BUTLER, Judith. **Relatar a si mesmo.** 1. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.
- \_\_\_\_\_. **A vida psíquica do poder: teorias da sujeição.** 1. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2017.
- CARDOSO DE OLIVEIRA, Luís Roberto. **A dimensão simbólica dos Direitos e a Análise de conflitos.** *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 53, n. 2, 2010.
- CAMPBELL, Fiona. **Contours of ableism: The production of disability and abledness.** 1. ed. New South Wales: Springer, 2009.
- CARVALHO, C. L. C. **Pessoas com deficiência no ensino superior: percepções dos alunos.** 2015. Dissertação (Mestrado em Controladoria e Contabilidade) – Faculdade de Economia, Administração e Contabilidade, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015.
- CLARE, Stephanie. **Agency, signification, and temporality.** *Hypatia*, v. 24, n. 4, p. 50-62 2009.
- COELHO, Maria Cláudia; REZENDE, Claudia Barcellos. **Cultura e sentimentos: ensaios em antropologia das emoções.** Contra Capa, 2011.
- \_\_\_\_\_. **Antropologia das emoções.** 1. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2010.
- CSORDAS, Thomas. **Corpo/significado/cura.** Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008, 463 p.

\_\_\_\_\_. **Fenomenologia cultural corporeidade:** agência, diferença sexual, e doença. *Educação*, [s. l.], v. 36, n. 3, 2013.

DAMICO, José Geraldo Soares. **O corpo como marcador social:** saúde, beleza e valoração de cuidados corporais de jovens mulheres. *Rev. Bras. Cienc. Esporte*, Campinas, v. 27, n. 3, p. 103-118, maio 2006.

D'ANDRADE, Roy. **Moral models in anthropology.** *Current Anthropology*, v. 36, n.3, p. 399-408, 1995.

DIAS, Adriana. **Observando o ódio:** entre uma etnografia do neonazismo e a biografia de David Lane. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2018.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, Debora; SQUINCA, Flávia; MEDEIROS, Marcelo. **Deficiência, cuidado e justiça distributiva.** Fontes M, Costa S, Squinca F, organizadores. *Tópicos em bioética*. Brasília: Editora Letras Livres, [s. l.], p. 82–94, 2006.

FASSIN, Didier. **Além do bem e do mal?** Questionando o desconforto antropológico com a moral. In: RIFIOTIS, Theophilos; SEGATA, Jean (orgs). Porto Alegre: UFRGS, 2018, p. 35-50.

\_\_\_\_\_. **Humanitarian reason:** a moral history of the present. Berkeley: Univ of California Press, 2011.

FIETZ, Helena Moura. **Deficiência e práticas de cuidado:** uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular. 2016. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

FINE, Michael; GLENDINNING, Caroline. **Dependence, independence or inter-dependence?** Revisiting the concepts of ‘care’ and ‘dependency’. *Ageing & society*, [s. l.], v. 25, n. 4, p. 601–621, 2005.

FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrice. **Antropologia, ética e regulamentação.** Ética e regulamentação na pesquisa antropológica. Brasília: Letra Livre, [s. l.], p. 9–21, 2010.

FONSECA, Claudia. **Ordem e Progresso” à Brasileira:** lei, ciência e gente na “co-produção” de novas moralidades familiares”. *Direitos e Ajuda Humanitária: perspectivas sobre família, gênero e saúde*. Porto Alegre, p. 151–181, 2010.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder.** 5. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

FURLIN, Neiva. **Sujeito e agência no pensamento de Judith Butler:** contribuições para a teoria social. *Soc. e Cult.*, Goiânia, v. 16, n. 2, p. 395-403, jul/dez 2013.

GAVÉRIO, Marco Antônio. **Estranha atração:** a criação de categorias científicas para explicar os desejos pela deficiência. 2017. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Centro de Educação e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2017a.

\_\_\_\_\_. **Nada sobre nós, sem nossos corpos!** O local do corpo deficiente nos disability studies. *Revista Argumentos*, Montes Claros, v. 14, n. 1, p. 95-117, jan/jun 2017b.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas.** Rio de Janeiro: LTC, 2008.



- GINSBURG, Faye; RAPP, Rayna. **Disability worlds**. *Annual review of anthropology*. v. 42, p. 53-68, 2013.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2017.
- HERTZ, Robert. **The pre-eminence of the right hand**: a study in religious polarity. *HAU: Journal of Ethnographic Theory*. v. 3, n. 2, p. 335-357, 2013.
- LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2010.
- KOFES, Suely. **Categorias analítica e empírica**: gênero e mulher: disjunções, conjunções e mediações. *Cadernos Pagu*, v. 1, p. 19-30, 1993.
- KRAEMER, Graciele Marjana. **A modulação das condutas das pessoas com deficiência no direito à escola comum brasileira**. 2017. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.
- \_\_\_\_\_. **Estratégias de Governo dos Sujeitos Surdos na e para a Inclusão Escolar**. 2011. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011.
- KRÖGER, Teppo. **Care research and disability studies**: Nothing in common? *Critical Social Policy*, [s. l.], v. 29, n. 3, p. 398–420, 2009.
- KUPPERS, Petra. **The wheelchair's rethoric**: the performance of disability. *The drama review*, vol. 51, n. 4, p. 80-88, 2007.
- LOPES, Pedro. **Deficiência como categoria analítica**: trânsitos entre ser, estar e se tornar. *Anuário Antropológico I*. p. 67-91, 2019. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/aa/3487#quotation>>. Acesso em: 27 de jan. de 2020.
- MALUF, Sônia Weidner. **Por uma antropologia do sujeito**: da pessoa aos modos de subjetivação. *Campos*, v. 14, n. 1-2, p. 131-158, 2013.
- MARQUES DA SILVA, Otto. **A epopéia ignorada**: a Pessoa Deficiente na história do mundo de ontem e de hoje. São Paulo: CEDAS, 1987.
- MARTINS, José Alves. **A experiência do envelhecer com deficiência física**: uma abordagem fenomenológica. 2018. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2018.
- MAUSS, Marcel. **Sociologia e antropologia**. 1. ed. São Paulo: Ubu Editora, 2017.
- MELLO, Anahí Guedes de. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo**: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres em deficiência. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2014.
- \_\_\_\_\_. **Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade**: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisas da UFSC. *Cien Saude Colet*, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.
- MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jeannette. **Care in practice**: On tinkering in clinics, homes and farms. Bielefeld: Transcript Verlag, v. 8, 2015.

MOL, Annemarie et al. **Política ontológica**: algumas ideias e várias perguntas. Objectos impuros: experiências em estudos sobre a ciência. Porto: Afrontamento, p. 63-106, 2008.

ORTNER, Sherry. **Subjetividade e crítica cultural**. *Horizontes Antropológicos*, v. 13, n. 28, p. 375-405, 2007.

PEIRANO, Mariza. **A favor da etnografia**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1995.

PINTO, Danilo César Souza. **Um antropólogo no cartório**: o circuito dos documentos. *Campos – Revista de Antropologia*, v. 15, n. 1, 2014.

RADCLIFFE-BROWN, Alfred R. **On jonking relations**. *Africa*, v. 13, n. 3, p. 195-210, 1940.

SCHEPER-HUGHES, Nancy; LOCK, Margaret M. **The mindful body**: a prolegomenon to future work in medical anthropology. *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, v. 1, n. 1, p. 6-41, 1987.

SHAKESPEARE, Tom. **Disability rights and wrongs revisited**. New York: Routledge, 2014.

SHAKESPEARE, William (1564-1616). **Romeu e Julieta & Hamlet**. Anna Amélia de Queiroz Carneiro de Mendonça, Barbara Heliodora (trads.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2015. (Coleção 50 anos)

SHELLEY, Mary (1797-1851). **Frankenstein ou o Prometeu moderno**. Adriana Lisboa (trad). 2 ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2014.

SIQUEIRA, M. C.; VÍCTORA, C. **O corpo no espaço público**: emoções e processos reivindicatórios no contexto da “Tragédia de Santa Maria”. *sexualidad, salud y sociedad*, v. 25, p. 166-190, 2017. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.Php>>. Acesso em: 08 de outubro de 2019.

STAR, Susan. **The ethnography of infrastructure**. *American Behavioral Scientist*, v. 43, n. 3, p. 377-391, 1999.

THROOP, C. Jason. **Moral sentiments**. A Companion to Moral Anthropology. Malden: Wiley-Blackwell, p. 150-168, 2012.

VICTORA, Ceres Gomes. **Uma ciência replicante**: a ausência de uma discussão sobre o método, a ética e o discurso. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 20, p. 104–112, 2011.

VOLÓCHINOV, Valentin. **Marxismo e filosofia da linguagem**: problemas fundamentais do método sociológico na ciência da linguagem. São Paulo: Editora 34, 2017. (1ª Edição)

VON DER WEID, Olivia. **“A Urca é o paraíso dos cegos”**: mobilidade urbana, acesso à cidade e territorialização. *ILUMINURAS*, Porto Alegre, v. 16, n. 37, 2015.

ZIRBEL, Ilze. **Uma teoria político-feminista do cuidado**. 2016. Tese (Doutorado em Filosofia) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2016.

## APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA

Apresentação do pesquisador e da pesquisa

- Nome, linha de pesquisa, PPG, objetivos, justificativa;
- Perguntas introdutórias:
  - Nome, idade, sexo (orientação sexual), status civil, local de nascimento;
  - Formação familiar?
  - Aluno de graduação ou pós-graduação?
  - Estudou onde antes da universidade?
- Perguntas sobre a biografia da pessoa:
  - O que gosta de fazer?
  - Quais ambientes gosta de frequentar?
  - Trabalha? Onde?
  - Pedir que conte um pouco da sua vida, de sua trajetória, dentro e fora de instituições de ensino;
  - Quando descobriu que era uma Pessoa com Deficiência? Como descobriu?
  - Como são as interações com você quando está em outros ambientes que não os universitários?
- Perguntas sobre a condição de Pessoa com Deficiência:
  - Qual a sua deficiência? Você se considera uma PCD?
  - Qual é a sua experiência de maior dificuldade dentro da universidade? E em outros ambientes?
- Perguntas sobre o espaço universitário:
  - De um modo geral, como você percebe a universidade?
  - Como eram os espaços das escolas onde estudou antes?
  - Como você percebe a acessibilidade (ou o acesso e os “caminhos”) da universidade?
    - Como isso lhe afeta?
    - Poderia descrever alguma situação positiva vivida na universidade que colocou em foco a questão da acessibilidade?
    - É uma situação negativa?
    - Poderia comentar sobre alguma sensação, emoção ou algum sentimento que estas situações lhe evocaram?

- Você contou isso para alguém? Como a pessoa reagiu?
- Acredita que o espaço com/sem acessibilidade possa influenciar no seu desempenho universitário?
- Perguntas sobre a interação social:
  - Você interage com as pessoas na universidade? Pouco ou muito?
  - Com quem são as interações que você tem:
    - Familiares? Amigos? Colegas? Conhecidos? Desconhecidos?
  - Você já se viu em momentos de necessidade de ajuda para transitar pelo espaço da universidade?
    - Se sim, nesse momento, quem lhe ajudou? Algum conhecido? Desconhecido?
      - Como foi essa experiência? (pedir para contar ela em detalhes, se possível, como puder lembrar)
      - O que você sentiu no momento?
- Perguntas/conversa livre:
  - Há algo que gostaria que eu lhe perguntasse?
  - Há algo mais que gostaria de dizer/contar/falar?
  - Outras experiências que julgue importante?
  - Você lembra de algum momento ou alguma emoção pela qual passou e que gostaria de comentar? Teve relação com sua deficiência?