



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS-UFAM
INSTITUTO DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS-IFCHS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL-PPGAS**

MARIA AUXILIADORA EVANGELISTA DA SILVA

**ANTROPOLOGIA COM DEFICIÊNCIA: ITINERÁRIOS E EXPERIÊNCIAS EM
BOA VISTA/RR**

Manaus-AM

2025

MARIA AUXILIADORA EVANGELISTA DA SILVA

**ANTROPOLOGIA COM DEFICIÊNCIA: ITINERÁRIOS E EXPERIÊNCIAS EM
BOA VISTA/RR.**

Tese submetida ao Programa de Pós- Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Amazonas, como parte do requisito para a obtenção de título de doutor em Antropologia Social.

Orientadora: Profa. Dra. Marcia Regina C. F. Rufino.

MANAUS-AM
NOVEMBRO/2025

Ficha Catalográfica

Elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

-
- S586a Silva, Maria Auxiliadora Evangelista da
 Antropologia com Deficiência: Itinerários e Experiências em Boa
 Vista/RR. / Maria Auxiliadora Evangelista da Silva. - 2025.
 224 f. ; 31 cm.
- Orientador(a): Marcia Regina C. F. Rufino..
 Tese (doutorado) - Universidade Federal do Amazonas, Programa de
 Pós-Graduação em Antropologia Social, Manaus Amazonas , 2025.
1. Antropologia com deficiência. 2. Interseccionalidade. 3. Políticas
 Públicas. 4. Educação. 5. Saúde. I. Rufino., Marcia Regina C. F.. II.
 Universidade Federal do Amazonas. Programa de Pós-Graduação em
 Antropologia Social. III. Título
-

In memoriam

Antônia Evangelista da Silva

Minha Avô que foi para mim uma mãe com todo amor e dedicação.

Maria Auxiliadora Evangelista da Silva

**ANTROPOLOGIA COM DEFICIÊNCIA: ITINERÁRIOS E EXPERIÊNCIAS EM
BOA VISTA/RR.**

Tese aprovada em 19/11/2025:

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Marcia Regina Calderipe Farias Rufino – **Presidente**
Universidade Federal do Amazonas-PPGAS

Profa. Dra. Ana Carla dos Santos Bruno – **Membro Titular Interno**
Universidade Federal do Amazonas-PPGAS

Profa. Dra. Flávia Melo da Cunha – **Membro Titular Interno**
Universidade Federal do Amazonas-PPGAS

Prof. Dr. Éverton Luís Pereira – **Membro Titular Externo**
Universidade de Brasília-UNB

Profa. Dra. Madiana Valéria de Almeida Rodrigues – **Membro Titular Externo**
Universidade Federal de Roraima-PPGANTS

Prof. Dr. Raimundo Nonato Pereira da Silva – **Membro Suplente Interno**
Universidade Federal do Amazonas-PPGAS

Profa. Dra. Lilian Leite Chaves – **Membro Suplente Externo**
Universidade Federal de Roraima-PPGANTS

AGRADECIMENTOS

Ao longo da minha trajetória, sempre expressei minha gratidão a Deus por cada caminho que percorro, pois acredito que Ele guiou meus passos durante todo o processo de realização deste doutorado. Foi um período desafiador, exigindo muito do meu corpo e da minha mente, mas encontrei nele as minhas forças renovadas a cada etapa.

Morar sozinha em Manaus representou um dos maiores desafios da minha vida. A distância dos meus familiares, que hoje estão espalhados por diversas capitais do Brasil e no exterior, tornou essa jornada ainda mais complexa. No entanto, essa experiência me fortaleceu, me ensinou a lidar com a solidão e a reconhecer o valor da perseverança e da resiliência.

Início meu percurso de agradecimento começando por minha orientadora professora Dra. Marcia Regina Calderipe Farias Rufino, pela orientação paciente, sua sensibilidade, sua compreensão, generosidade, sua forma de me permitir ter a liberdade e rigor durante todo o processo de orientação, transitando entre as várias áreas temáticas e teorias, me incentivando com valiosas contribuições e paciência no seu acompanhamento da construção da tese, obrigada por me aceitar e com confiança acreditar em mim.

Suas orientações foram mais do que direcionamentos acadêmicos, foram verdadeiras bússolas que me ajudaram a navegar pelas complexidades da pesquisa. Sua paciência infinita e seu olhar atento para cada detalhe fizeram toda a diferença, transformando o caminho árduo do doutorado em uma jornada de aprendizado e crescimento. Não foram apenas os livros, os textos revisados ou as correções meticulosas que marcaram essa caminhada. Foi a forma como me fez acreditar em mim, a superar a ansiedade, que minhas perguntas que não mereciam respostas e que, apesar das dificuldades, a sua orientação me mostrou que o conhecimento se constrói com esforço, dedicação e paixão. Sua generosidade ao compartilhar seu saber e sua confiança em meu trabalho foram efetivos para que eu pudesse seguir em frente, aprimorar minha investigação e, sobretudo, acreditar que meu estudo poderia contribuir para as pessoas e para o mundo acadêmico.

Aos professores e professoras do PPGAS/UFAM, pelos cursos, palestras e toda formação que deságua neste trabalho. Em especial quero agradecer à Pedro Paulo de Araújo Mirando Soares, que desde a disciplina seminários de tese me subsidiou com leituras,

provocações e aulas enriquecedores e ainda me enviou a posterior bibliografias que contribuíram para elaboração deste trabalho.

Agradeço a coordenação do PPGAS, inicialmente professora Flávia Melo professor que me encontrava-se na coordenação quando ingressei no doutorado e posteriormente ao Dr. Thiago Mota Cardoso e sua assessora técnica na pessoa da Simone, por sua atenção e sensibilidade.

Expresso minha profunda gratidão aos membros da Banca de Qualificação, Prof. Dr. Everton Luís Pereira e Profa. Dr^a Flavia Melo da Cunha, por suas contribuições essenciais ao desenvolvimento desta tese. Suas sugestões valiosas, análises criteriosas e reflexões enriquecedoras foram basilares para aperfeiçoar a abordagem e fortalecer os argumentos aqui apresentados.

O olhar atento de ambos, adicionado à generosidade intelectual com que compartilharam seu conhecimento, permitiu que esta pesquisa alcançasse maior profundidade e rigor acadêmico. A dedicação e o compromisso que demonstraram nesse processo de compartilhar caminhos refletem sua excelência como pesquisadores e sua disposição em contribuir para o crescimento acadêmico dos que têm o privilégio de contar com sua orientação. Meu sincero agradecimento pela participação ativa e pelo impacto positivo que suas contribuições tiveram na construção deste trabalho.

Acredito profundamente que Deus coloca anjos em nossas vidas, e no meu doutorado fui agraciada com colegas que fizeram toda a diferença nessa jornada. Pessoas admiráveis, de generosidade ímpar, que transformaram os desafios acadêmicos em uma experiência mais leve e acolhedora.

Sou imensamente grata a Celeste Alberta, Rafaele Queiroz, Enna Mara Pinheiro e Bruno Coutinho, que demonstraram um acolhimento genuíno, gentileza sem medida e uma amabilidade que ultrapassa qualquer expectativa. Eles não apenas se preocupavam comigo, mas iam além: chegavam à faculdade e, na cozinha do programa, preparavam refeições para mim, garantindo que, mesmo longe de casa, eu me sentisse amparada e acolhida. Essas pessoas maravilhosas, empáticas, de ímpar amabilidade, não foram apenas colegas de pesquisa, mas verdadeiros amigos, cujo carinho e generosidade marcaram profundamente minha trajetória. As lembranças que construímos juntos e os laços que fortalecemos ao longo dessa jornada acadêmica são tesouros que levarei comigo para sempre.

Não poderia deixar de lembrar de um anjo lindo que me acompanhou durante todo o período das disciplinas, Erick Rubem esteve ao meu lado, atento e cuidadoso, garantindo que eu pudesse descer os três degraus de escada na entrada do prédio—um obstáculo que, sozinha, representava um grande desafio de acesso. Todos os dias, sem exceção, ele só deixava o PPGAS após me acompanhar até o uber que me levaria para casa, demonstrando um gesto de empatia e generosidade que nunca esquecerei.

A cada gesto de apoio, a cada palavra de incentivo, reconheço que não caminhei sozinha, suas amabilidades, vocês cruzaram meu caminho e deixaram marcas de generosidade que levarei comigo para sempre.

A minha mãe, Maria de Fátima E. da Silva, ela é a personificação da força, do amor incondicional, da generosidade e do verdadeiro companheirismo. Ao longo da minha vida, ela sempre esteve ao meu lado, incentivando-me a superar desafios e a enxergar além dos obstáculos.

Durante minha estadia em Manaus, seu carinho e preocupação foram ainda mais evidentes. Todos os dias, ao anoitecer, ela fazia questão de ligar para saber como eu estava perguntando sobre minha rotina de estudos e garantindo que eu não me sentisse só. Essas ligações não eram apenas um gesto de afeto, mas um lembrete diário de que, independentemente da distância, seu apoio era constante e inabalável.

Minha gratidão ao meu pai José Assis E. da Silva que sempre me conduziu a me olhar sempre como uma pessoa com potencialidades e me dizendo que obstáculos são para ser contornados.

Minha infância foi marcada por muitas descobertas, aprendizados e desafios, mas em cada etapa desse caminho, meu pai esteve presente como um guia e um porto seguro. Desde cedo, ele me ensinou que não há barreiras intransponíveis, apenas obstáculos que exigem determinação e estratégia para serem contornados.

Lembro-me de suas palavras firmes, sempre reforçando que eu tinha potencial e que nada poderia definir meus limites além da minha própria vontade de crescer. Seu incentivo constante, suas conversas repletas de sabedoria e seu olhar atento para cada pequena conquista moldaram a pessoa que sou hoje. Naqueles momentos em que a infância me trouxe desafios, como a insegurança ou as dificuldades naturais do caminho, meu pai estava ali, pronto para me lembrar que eu era capaz e que nenhuma adversidade deveria me impedir de seguir em frente.

Por isso, expresso minha profunda gratidão a ele, que não apenas me ajudou a enxergar meus obstáculos existem para serem transpostos, mas também me mostrou que a vida se constrói com coragem, persistência e resiliência, acima de tudo, a certeza de que sempre há uma maneira de chegar aos nossos objetivos.

As minhas queridas irmãs, Maria Auciléia Evangelista da Silva e Fabíola da Silva Cruz, companheiras inseparáveis de tantas aventuras, alegrias e desafios. Na juventude, éramos três mosqueteiras, sempre unidas, explorando a vida lado a lado, compartilhando sonhos e descobertas. A vida adulta nos levou por caminhos diferentes, distanciando nossos lares, mas nunca nossos corações. Mesmo separados pela geografia, sei que o amor que nos une continua forte e inabalável. Em cada momento difícil, em cada conquista, sinto o apoio de vocês como um abraço invisível que me fortalece.

Sou imensamente grata por tudo que vivemos e por saber que, aconteça o que acontecer, sempre poderei contar com vocês. Nossa conexão é eterna, construída sobre amor, cumplicidade e um laço que tempo algum jamais poderá desfazer. Amo vocês profundamente e levo comigo cada lembrança como um tesouro precioso.

Meu coração transborda gratidão e carinho por minha irmã, Fabiany da Silva Cruz, que na minha vida adulta se tornou minha grande companheira de jornada. Enfermeira dedicada e amorosa, ela está sempre ao meu lado nas viagens para tratamento, oferecendo não apenas seu apoio profissional, mas também seu afeto incondicional. Seu cuidado e presença fazem toda a diferença, tornando cada desafio mais leve e cada passo mais seguro, e que nesse ano nos deu de presente a companhia de um pequeno anjo que é a Giovanna sua filhinha de seis meses, que desde que nasceu carrega um lindo sorriso.

Ao meu irmão querido, Leon Anselmo Cruz, parceiro de morada em Roraima e cúmplice das minhas aventuras, meu sincero agradecimento. Com sua companhia constante, ele me traz força, alegria e leveza, tornando os caminhos da vida mais divertidos, deliciosos pratos e cheios de histórias inesquecíveis. Com carinho, me chama de “princesa”, e, de fato, ao lado dele, cada dia se transforma em uma nova e valiosa experiência.

Obrigada a vocês, por serem mais do que família, por serem porto seguro, apoio e presença constante. O amor e a companhia de vocês fazem meu percurso mais leve, mais bonito e infinitamente mais especial.

Aos demais irmãs: Fabieny da Silva Cruz, Dayane Regina Master da Silva, Sâmia Aline da Silva Cruz e Laíze Cruz. Aos meus irmãos Edgar da Silva Cruz, Lunaderson da Silva Cruz.

As minhas sobrinhas e sobrinhos, Luane, Luisa, Pedro, Joaquim, Heitor. Agradeço a toda minha extensa família, formada por diferentes matizes e junções, por saber que posso contar com eles, não importa em que hoje estejam morando, São Paulo, no Rio de Janeiro, no Nordeste ou no Japão a vocês todo meu amor.

Ao querido Osiel Ramalho da Silva, pela parceria de vida pessoal e intelectual, por seu incentivo, seu carinho por sua afeição e seu compromisso em segurar os nossos processos enquanto eu estava na empreitada do doutorado, sua companhia me deu suporte nesta jornada.

Durante minha empreitada no doutorado, seu suporte foi essencial. Você segurou nossos processos, garantindo que eu pudesse seguir firme na busca pelo conhecimento, ao mesmo tempo em que respeitava minha dedicação intensa e os momentos de isolamento que o estudo exigia. Sua presença nunca foi uma imposição, mas sim um refúgio, uma demonstração de afeto que sempre esteve ao meu lado sem invadir, apenas acompanhando e sustentando.

Por isso, hoje reafirmo meu reconhecimento, por sua companhia, e por tudo que construímos juntos. Nossa história é um reflexo da beleza que existe na liberdade dentro do amor, na parceria que respeita, que acolhe e fortalece sem jamais sufocar. Que possamos seguir nossa caminhada assim: unidos, ou separados, mas sempre livres para sermos inteiros.

Na vida nada se constrói sozinho, o compartilhar e andar ao lado do outro sempre fez parte da minha vida, e ao olhar para os últimos quatro anos, vejo o quanto essa jornada foi intensa, marcada por momentos de solidão, estresse e desesperos, mas também por descobertas, crescimento e aprendizado. E em meio a tudo isso, uma presença foi essencial para tornar o caminho mais suportável e significativo, muito obrigada meu amigo de vida e de Doutorado, Germano Lopes.

Desde o mestrado, construímos uma parceria que ultrapassa os limites acadêmicos. Seu apoio, generosidade e amizade genuína foram fundamentais para atravessar os desafios desse percurso. Você esteve ao meu lado nos dias difíceis, nas incertezas que pareciam esmagadoras, e nas pequenas vitórias que nos lembravam que estávamos avançando. Hoje, não somos apenas colegas de pesquisa, mas irmãos de vida. Carregamos juntos os laços afetivos construídos ao longo dos anos e a certeza de que conhecimento se constrói não apenas com esforço, mas também com companheirismo e apoio mútuo. Minha eterna gratidão por tudo, Germano Lopes, sua presença fez toda a diferença nessa caminhada.

As minhas colegas das disciplinas ao longo do doutorado: Daniela Gato, Liberacy S. Oliveira, Erica Fabrícia Melo Moreira, Mary Peres, Gilmara Pinheiro, agradeço por suas companhias, sem suas ajudas tudo seria mais difícil, pelas boas lembranças.

Dedico este trabalho a todas minhas amigas professoras da educação básica da rede estadual de ensino de Roraima, especialmente com quem tive a alegria de caminhar ao longo desses vinte anos do caminhar na carreira do magistério público do Estado de Roraima, aqui representados por minhas inseparáveis amigas de profissão: Deusélia Marinho, Joserina Evangelista, Mirthes Suzel, Marizete Altoé, Denise Mendes e Virginia Nascimento.

As minhas amigas a quem considero irmãs que a vida me trouxe, Luciléa Lima Vasconcelos; Maria Deusélia Marinho Monteiro, Ednalda Maria Nascimento, Josilane Silvério e Maria Lucia de Lucena, em nome delas agradeço aos demais amigos que tiveram respeito e entenderam esse longo percurso de ausência e reclusão.

A vida me presenteou com uma amiga e irmã de coração Ana Maria Mota Oliveira Scalabrin, alguém cuja generosidade e dedicação tornaram minha jornada acadêmica mais leve e significativa. Mesmo com tantas responsabilidades e compromissos, você nunca hesitou em estar ao meu lado, sendo sempre a primeira leitora da minha escrita de tese.

Sua presença foi essencial ao longo desse processo. Com olhar crítico, apoio infatigável e palavras que me ajudaram a lapidar cada trecho do meu trabalho, você trouxe não apenas sua competência, mas também seu carinho e compromisso genuíno. Sou imensamente grata por sua generosidade e por tudo que compartilhamos nessa caminhada. Sem você, essa trajetória teria sido muito mais solitária e desafiadora.

Obrigada por estar comigo, por sua amizade sincera e por ser essa pessoa incrível que a vida colocou em meu caminho. Levo comigo não só o aprendizado acadêmico, mas também o privilégio de ter ao meu lado alguém tão especial.

Ao meu médico Nilo Brandão que ao longo dos vinte seis anos de Roraima sempre me cuidou, me orientando a não agravar as situações trazidas pela deficiência, ao meu amigo e meu fisioterapeuta Valterlan Marques do Nascimento, ao meu professor de natação Cesar Augusto que há mais de dez anos me ajuda a fortalecer meu corpo, e que me incentiva a permanecer firme no fortalecimento, a essas pessoas e profissionais, pelos quais tenho muito carinho, seu que essa minha rede de apoio, me permite viver com qualidade e a eles todos meu amor e eterna gratidão.

Ao longo da minha trajetória de pesquisa no doutorado, encontrei desafios que pareciam intransponíveis. Em meio a dúvidas e incertezas, uma presença se destacou com luz própria, Gardélia Rodrigues Lau, uma pessoa, que para mim é um anjo, sem ela minha caminhada teria exigido mais esforços, desde o primeiro encontro com você, vi em você uma luz diferenciada, sua atenção e disponibilidade fizeram toda a diferença, quando precisava encontrar minhas interlocutoras, querida você abriu portas que eu nem imaginava serem possíveis. Seu apoio foi essencial para que eu enfrentasse obstáculos e enxergasse oportunidades, onde em meu pensar havia tanta incerteza.

Mais do que uma grande professora, você se mostrou uma pessoa diferenciada, alguém que não mede esforços para ajudar, que compartilha, que ajuda, que tem com paixão para a dor do outro, você com sua postura acolhedora e seu compromisso com a educação.

Hoje, ao olhar para o caminho que percorri, sei que sua ajuda foi fundamental nessa trajetória. Por isso, registro aqui minha mais profunda gratidão, não apenas por sua competência e dedicação, mas por ser alguém que transforma vidas com seu ensinamento e sua generosidade. A você meu obrigado que Deus guie sempre a sua vida, e seja sempre esse anjo em forma de mulher, gratidão Gardélia.

Agradeço também com todo carinho e colaboração da professora Glébia, que me abriu as portas iniciais da pesquisa, hoje, ao olhar para o caminho percorrido, sei que cada conquista tem seu apoio. Por isso, registro aqui minha mais profunda gratidão, não apenas por ser uma excelente professora, mas por ter sido alguém que, com sua dedicação e humanidade, fez toda a diferença na minha história.

Às minhas companhias de amor singular, que em momentos de estresse parecem que leem meus pensamentos meus amores de quatro patas, nossos bebês como diz meu irmão Leon aos Zeus, ao Thor e a Zara por ficarem comigo o dia todo, principalmente enquanto escrevia, sentando-se ao meu lado somente me fazendo companhia, com um silêncio cúmplice cheio de amor. Meus anjos de quatro patas que me dão amor e são minhas conexões com a natureza para aliviar a vida em meio a vida na cidade.

A todos e todas com quem conversei ao longo da caminhada na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, entre eles ao Jean Lopes de Araujo, Wanúbia Sores Nunes, Vera Sábio, Waldecir, Elizangela, incansáveis pessoas que lutam por acesso as políticas públicas as pessoas com deficiência. Enfim, dedico este trabalho a todas as pessoas com deficiência que eu

encontrei ao longo do meu caminhar e especialmente nessa jornada das experiências da deficiência no Estado de Roraima.

Gostaria de expressar minha profunda gratidão aos professores e professoras que aceitaram compor a banca examinadora desta tese, contribuindo com seu tempo, saberes e generosidade intelectual.

A Profa. Dra. Ana Carla dos Santos Bruno, à Profa. Dra. Flávia Mello da Cunha, do PPGS/UFAM e ao Prof. Dr. Raimundo Nonato da Silva, membros internos do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Amazonas (PPGAS/UFAM), agradeço pela escuta atenta, pelos diálogos construídos ao longo da trajetória acadêmica e pelo compromisso com a formação crítica e ética, em estar compondo esta banca.

Ao Prof. Dr. Everton Luíz Pereira, da Universidade de Brasília (UnB), e a Profa. Dra. Madiana Valéria de Almeida Rodrigues, da Universidade Federal de Roraima(UFRR), expresso minha mais sincera gratidão e afetuoso carinho por aceitarem o convite para compor esta banca como membros externos. A presença de ambos nesta defesa não apenas honra este trabalho, mas o enriquece profundamente com leituras sensíveis, escuta generosa e contribuições valiosas que advém desde a banca de qualificação, agradeço com gratidão.

RESUMO

Esta tese analisa o itinerário de adolescentes com deficiência, e a trajetórias de suas mães através de uma perspectiva etnográfica, crítica e interseccional, concentrando-se na cidade de Boa Vista, Roraima. A pesquisa acompanha as experiências de mães cuidadoras — especialmente Dona Cleide, Suely, Raimunda e Karina — e suas filhas, revelando os acessos e os desafios enfrentados para obter serviços de saúde e educação. Procurou-se desenvolver, ao longo do trabalho, uma antropologia com deficiência, construída a partir da escuta, da presença e da trajetória da própria pesquisadora, também ela, uma mulher com deficiência. Essa perspectiva encarnada permite analisar as práticas de cuidado e as repercussões da burocracia sobre corpos percebidos como destoantes da “norma”. Neste trabalho proponho uma antropologia voltada para a vida cotidiana, em diálogo com autoras e autores que discutem deficiência, capacitismo, corpos dissidentes, maternidade e cuidado, interseccionalidade, políticas públicas, fundamentando a construção teórica e ética desta pesquisa. A deficiência não é vista como ausência ou limitação, mas como forma de existir no mundo, marcada por singularidades e atravessada por fatores sociais como classe, raça, gênero e idade. Ao longo dos capítulos, são discutidos os acessos, os agenciamentos institucionais, afetivos, territoriais e epistemológicos que moldam a construção das vidas com deficiência. A antropologia, nesse contexto, não apenas observa, mas se compromete com a escuta, com a presença e com a transformação social — para que possamos observar, reconhecer e valorizar a deficiência como parte da diversidade humana.

Palavras-Chave: Antropologia com deficiência; Interseccionalidade; Políticas Públicas; Educação; Saúde.

ABSTRACT

This thesis analyzes the journey of adolescents with disabilities and the trajectories of their mothers through an ethnographic, critical, and intersectional lens, focusing on the city of Boa Vista, Roraima. The research follows the experiences of caregiving mothers—especially Dona Cleide, Suely, Raimunda, and Karina—and their daughters, revealing both the access to and challenges in obtaining health and education services. Throughout the work, an anthropology of disability is developed, built from listening, presence, and the researcher’s own path—she herself being a woman with a disability. This embodied perspective allows for an analysis of caregiving practices and the impact of bureaucracy on bodies perceived as deviating from the “norm.” In this study, I propose an anthropology rooted in everyday life, in dialogue with authors who explore disability, ableism, dissident bodies, motherhood and care, intersectionality, and public policy—grounding the theoretical and ethical construction of this research. Disability is not viewed as absence or limitation, but as a way of existing in the world, marked by singularities and shaped by social factors such as class, race, gender, and age. Across the chapters, the study discusses access, institutional, affective, territorial, and epistemological arrangements that shape the construction of lives with disability. Anthropology, in this context, does not merely observe—it commits to listening, to presence, and to social transformation—so that we may observe, recognize, and value disability as part of human diversity.

Keywords: Anthropology with disability; Intersectionality; Public policies; Education; Health.

RÉSUMÉ

Cette thèse examine le parcours d'adolescentes en situation de handicap et celui de leurs mères, à travers une approche ethnographique, critique et intersectionnelle, centrée sur la ville de Boa Vista, dans l'État de Roraima. L'étude accompagne les expériences de mères aidantes — notamment Dona Cleide, Suely, Raimunda et Karina — et de leurs filles, en mettant en lumière les accès et les obstacles rencontrés dans les domaines de la santé et de l'éducation. Une anthropologie du handicap est développée tout au long du travail, fondée sur l'écoute, la présence et le vécu de la chercheuse elle-même, également femme en situation de handicap. Cette perspective incarnée permet d'analyser les pratiques de soin et les effets de la bureaucratie sur des corps perçus comme déviants par rapport à la "norme". L'anthropologie proposée ici s'ancre dans le quotidien, en dialogue avec des auteur·e·s qui réfléchissent au handicap, au capacitisme, aux corps dissidents, à la maternité, au soin, à l'intersectionnalité et aux politiques publiques, constituant ainsi le socle théorique et éthique de la recherche. Le handicap n'est pas envisagé comme une absence ou une limitation, mais comme une manière d'exister dans le monde, marquée par des singularités et traversée par des facteurs sociaux tels que la classe, la race, le genre et l'âge. Les chapitres abordent les accès, les agencements institutionnels, affectifs, territoriaux et épistémologiques qui façonnent les vies avec handicap. Dans ce contexte, l'anthropologie ne se contente pas d'observer : elle s'engage dans l'écoute, la présence et la transformation sociale — afin que le handicap soit reconnu et valorisé comme une composante de la diversité humaine.

Mots-Clés: Anthropologie du handicap; Intersectionnalité; Politiques publique; Éducation; Santé.

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

AEE -Atendimento Educacional Especializado;

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CIDID - Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagens.

CIDPCD - Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CIF-CJ - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - Crianças e Jovens.

CER-Centro Especializado em Reabilitação

CER II – Centro Especializado em Reabilitação de nível II

CER III - Centro Especializado em Reabilitação de nível III

CER IV - Centro Especializado em Reabilitação de nível IV

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística;

LDB -Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional;

MS -Ministério da Saúde;

NERF-Núcleo Estadual de Reabilitação Física 05 de Outubro-Roraima;

PAPD -Programa de Atenção e Prevenção às Deficiências- Roraima;

PNE- Plano Nacional de Educação;

PCD – Pessoa com Deficiência;

RCPD – Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Praça central de Boa Vista/RR, em formato de leque.....	40
Figura 2 - Escada de acesso à Sala da Coordenação do PPGAS/Setor Norte	45
Figura 3- Dificuldades de acessibilidade durante o doutorado.....	47
Figura 4 – Parte externa do prédio da Divisão de Educação Especial	74
Figura 5– Calçada da Escola Sororidade, fevereiro de 2025.....	79
Figura 6 – Convite para reunião	83
Figura 7 – Reunião na Escola Afeto	84
Figura 8 – Reunião com estudantes no auditório do Colégio Afeto, março de 2024.....	88
Figura 9 – Reunião com estudantes na Sala Multifuncional do Colégio Afeto, março 2024 ..	88
Figura 10– Foto do atendimento especializado na sala multifuncional, tirada pela professora do AEE, durante a observação participante, abril de 2024.....	89
Figura 11 - Sala Multifuncional do Colégio Afeto, área de atendimento ao aluno.....	139
Figura 12 – Capacitação aos professores auxiliares e cuidadores	142
Figura 13 - Reunião com os pais na Sala de encontro pedagógico do Colégio Sororidade. ..	142
Figura 14 - Sala Multifuncional/matutino	147
Figura 15 - Piquenique realizado com a turma da aluna com Down, visando sua inclusão no ambiente escolar.	152
Figura 16 - Piquenique realizado com a turma da aluna com Down.....	153
Figura 17 - Reunião com os técnicos da Secretaria de Saúde do Estado de Roraima-SESAU/RR	157
Figura 18 - Cleide em frente ao portão de sua casa quando íamos ao CRAS	160
Figura 19 – Organograma da Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência.....	166
Figura 20 – Foto de um dos dias de pesquisa indo até a casa de dona Cleide.	178
Figura 21 – Cards do site da Rede Sarah Brasília.	182
Figura 22 – Foto da fila de espera por atendimento no Hospital a Yasmim e dona Cleide ...	189

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	20
CAPÍTULO I - Desafios Metodológicos Encarnados: Reflexões de uma Antropóloga com Deficiência no Campo.....	34
1.1 Construindo a antropologia com deficiência: a vida em movimento.	34
1.2 No caminho há pedras, as várias pedras do caminho.	43
1.3. Contextualizando o campo de pesquisa: percursos metodológicos.....	48
1.4 Perspectivas Etnográficas e Autoetnográficas sobre a Deficiência em Roraima	52
1.5. Breve cartografias da Deficiência: narrar, contextualizar e analisar	57
CAPÍTULO II - Entre Muletas e Mães: Uma Antropologia Encarnada com Deficiência.....	68
2.1 Enfrentando os desafios para o encontro com a pesquisa	68
2.2 Percurso metodológico para uma antropologia com deficiência, pensada e vivida por uma antropóloga com deficiência.....	70
2.3 Entre Caminhos e Decisões: A Prática da Pesquisa em Movimento.....	72
2.3.1 Mulheres Liderando Transformações na Educação Especial.....	72
2.3.2 O Atendimento Educacional Especializado no espaço escolar	75
2.3.3. O campo no Colégio Sororidade	76
2.3.4 O Amor em Dobro: Avó e Mãe, Uma Jornada de Cuidado de Dona Raimunda	81
2.3.5. O campo no Colégio Afeto.....	81
2.4. O Cuidado como Projeto de Vida: Mães de Filhas com Deficiência	95
CAPÍTULO III - Família, deficiência, desafios e possibilidades.....	99
3.1 Composição e dinâmicas das famílias	99
3.2 As famílias e os itinerários de cuidado.	100
3.3 Mulheres no front do cuidado: gênero, deficiência e luta cotidiana.....	109
3.4 O laudo médico como dispositivo de exclusão e “reconhecimento”.....	115
3.5 Subjetividade, desigualdade e resistência no cotidiano familiar	125
CAPÍTULO IV - Os Encontros: Caminhos, Visões do Atendimento Especializado em Boa Vista Roraima.....	130
4.1 Políticas Públicas de Educação em Roraima: O Atendimento Especializado na rede pública estadual de ensino.	130
4.2 Um dia na sala de recurso multifuncional: uma experiência etnográfica.....	136

4.3. A sala de Recursos multifuncional	145
CAPÍTULO V - As interseções da saúde: caminhos e fluxos da política!.....	157
5.1 Sujeitos e itinerários na Saúde.....	157
5.2 Falando dos serviços de saúde em Boa Vista/RR	162
5.3 Itinerários e agenciamentos: entre a escuta e os caminhos da política.....	175
CAPÍTULO VI - Antropologia Encarnada: escuta, presença e compromisso.....	177
6.1 Acompanhando Dona Cleide: a etnografia como presença.....	177
6.2 A deficiência vivida: corpo, cuidado e deslocamento	178
6.3 Testemunhar e agir: a antropologia como presença ética.....	184
6.4 Corredores de espera: vozes cruzadas e vidas em cuidado	185
6.5 Redes que não se cruzam: desigualdades entre sistemas e sujeitos.....	197
CONCLUSÃO.....	206
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA.....	210

INTRODUÇÃO

As sociedades atuais continuam reproduzindo mecanismos sutis e estruturais de invisibilização social, especialmente voltados a pessoas que não se alinham às normas hegemônicas de funcionalidade física, sensorial e cognitiva. Indivíduos cujas corporalidades e subjetividades desafiam os padrões convencionais de “normalidade” são frequentemente marginalizados dos espaços, empurrados para zonas de exclusão simbólica e material, o que os torna sujeitos sistematicamente invisibilizados nas dinâmicas sociais.

Esse processo de exclusão é sustentado por ambientes físicos e institucionais pensados para atender prioritariamente às necessidades de pessoas sem deficiência. A organização dos espaços configura-se como um verdadeiro apartheid social, no qual pessoas com deficiência enfrentam barreiras não somente arquitetônicas, mas simbólicas, afetivas, epistêmicas e de todas as formas de opressão que geram dificuldades, as quais são múltiplas e interligadas, afetando desde a mobilidade, o acesso à informação, educação e saúde, dentre outros.

A tese insere-se na antropologia da deficiência para compreender como a deficiência¹ é produzida e regulada socialmente, para além da definição biomédica. A investigação realizada em Boa Vista, capital de Roraima, na paisagem do lavrado, revisita uma parte da realidade da região Norte do Brasil, revelando itinerários cotidianos de acesso à saúde e à educação atravessados por burocracias, esperas e desigualdades estruturais. O recorte metodológico desta pesquisa evidencia que as famílias acompanhadas estão majoritariamente em situação de vulnerabilidade social. Essa condição social atravessa de forma decisiva os itinerários da deficiência, pois o acesso às políticas públicas de saúde e educação é marcado por limitações e desgastes que se acumulam sobre corpos e vidas já precarizadas.

Ao adotar a metodologia dos itinerários, o objetivo foi entender os caminhos que essas famílias vivem. Isso inclui as paradas, as mudanças, as esperas e as novas formas de viver. Assim, destaca-se a importância das experiências únicas que surgem diariamente. Acompanhar Dona Cleide, por exemplo, permitiu observar de que maneira o acesso aos direitos é permeado por diversas camadas de exclusão, demandando uma escuta atenta, uma presença dedicada e

¹ A deficiência é definida de acordo com a enciclopédia como qualquer tipo de perda ou anormalidade nas funções físicas, sensoriais ou intelectuais de uma pessoa, contudo concordo com a antropóloga Devva Kasnitz, 2020, quando ela argumenta que vai além do corpo de uma pessoa, pois é uma experiência que envolve as mentes, os corpos, o próprio tempo e espaço bem como as experiências vivenciadas pela mente daquela pessoa.

uma disposição para aprender com a diversidade. Esta estratégia, baseada em estudos interseccionais, possibilita a criação de uma antropologia com deficiência, que reflete a partir do corpo que pesquisa e vive com deficiência, valorizando os conhecimentos gerados nas margens.

A inovação do estudo consiste em produzir conhecimento com a deficiência, pois foi realizada a partir de uma perspectiva encarnada: o corpo da pesquisadora, marcado pela deficiência, tornou-se parte do método e do campo, um local legítimo para a produção epistemológica, expandindo as fronteiras da disciplina para abranger experiências historicamente silenciadas. Essa escolha metodológica rompe com os cânones clássicos da antropologia, que privilegiam deslocamentos físicos e neutralidade corporal, e propõe uma antropologia situada, em que a diferença não é obstáculo, mas potência epistemológica porque desloca os modos tradicionais de produção de conhecimento, comumente centrados em corpos normativos e perspectivas biomédicas que reduzem a diferença a uma falta. A presença da pesquisadora com deficiência permitiu construir uma etnografia que valoriza os saberes das margens, reconhece as práticas de cuidado das famílias e legitima experiências silenciadas. Quando assumida como experiência situada, a deficiência inaugura novas formas de pensar e investigar, revelando dimensões invisíveis à neutralidade clássica da antropologia.

Ao analisar a deficiência como uma categoria social, política e relacional, destaca-se o papel do Estado como delimitador das diferenças, expressas por meio de formas particulares de esquecimento e esgotamento. Além disso, a família se apresenta como um ambiente ambíguo de cuidado, mas que também pode provocar angústia.

Essa ausência, contudo, não deve ser entendida apenas como falha administrativa, mas como expressão da própria lógica biopolítica (FOUCAULT, 1979). Ao impor burocracias, silêncios e precariedades, o Estado escolhe quais vidas terão acesso à cidadania e quais permanecerão à margem, dificultando deliberadamente o processo de reconhecimento das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos. Essa escolha não é neutra: ela revela um regime de poder que regula corpos e define quem pode existir com dignidade. Nesse sentido, a deficiência expõe os mecanismos pelos quais a biopolítica opera, tornando visível que a exclusão não é um acidente, mas uma estratégia que sustenta hierarquias sociais e normativas.

Assim, a deficiência é percebida como potência epistemológica e convoca a antropologia a reconhecer saberes produzidos nas margens, a valorizar práticas de cuidado e resistência e a questionar hierarquias que opõem normalidade a anormalidade. Mais do que

denunciar exclusões, a tese mostra que a deficiência transforma narrativas de invisibilidade em declarações de vida, propondo uma antropologia afetada pela escuta, com a vida cotidiana e com a transformação social.

A pesquisa se constrói a partir de uma perspectiva teórica e ética comprometida com a escuta de experiências que desafiam os limites da inteligibilidade social, conforme proposto por Butler (2003), e com a valorização de narrativas que tensionam os regimes normativos de corpo, gênero, funcionalidade e de acessos as políticas públicas.

Para isso, diálogo com autoras e autores que têm contribuído significativamente para o campo, como Mello (2014; 2019), Aydos (2017; 2019; 2021), Costa (2019), Gavério (2015; 2022), Fleischer (2018; 2020), Maluf (2011; 2015; 2020), entre outros, cujas pesquisas iluminam os debates sobre deficiência, cuidado, maternidade, sexualidade, políticas de inclusão e os atravessamentos interseccionais que marcam essas vidas.

Ao longo desta tese, propõe-se uma antropologia com deficiência, construída a partir da experiência situada de uma pesquisadora que vive a deficiência em sua própria corporalidade. Esse corpo divergente ao mesmo tempo escuta e é escutado. Neste trabalho, foi realizada uma antropologia que se recusa a observar a deficiência como objeto distante, ao contrário, a vê como forma legítima de produzir conhecimento a partir da experiência vivida.

Nesse contexto, emerge um dos principais obstáculos às pessoas com deficiência - o capacitismo. Nas suas mais diversas opressões, manifesta-se na valorização de determinados padrões corporais e cognitivos que, por contraste, inferiorizam e deslegitimam modos de viver em corpos que possuem suas diversidades de existência. Longe de se restringir a atitudes individuais, o capacitismo se inscreve nas estruturas sociais, culturais e políticas, determinando quem tem valor, quem pertence e quem deve ser silenciado.

Mello; Nuernberg, e Block (2014) frisam que o modelo social da deficiência² e considerado o pilar nos estudos dessa área, especialmente os desenvolvidos a partir da década

² Ao longo da história, diferentes abordagens de modelos, tais como médico, social e biopsicossocial, foram utilizadas para entender as práticas e políticas em relação às pessoas com deficiência. No que se refere ao Modelo Médico, a deficiência é tratada como uma condição individual, centrada nos impedimentos físicos ou mentais da pessoa. O foco está na cura ou reabilitação, visando ajustar o indivíduo para se adequar às normas sociais. Este modelo desconsidera, em grande parte, as barreiras sociais ou estruturais enfrentadas pelas pessoas com deficiência, estritamente ligado à época de segregação dessas pessoas. O Modelo Social foi proposto como uma crítica ao modelo médico e entende a deficiência como o resultado das barreiras sociais, culturais e ambientais que limitam a participação das pessoas com impedimentos. A partir deste modelo, temos a fase de integração e chega-se à inclusão. A ênfase está em eliminar essas barreiras, como a falta de acessibilidade, atitudes capacitistas e exclusão social, para promover à inclusão. Por fim, o Modelo Biopsicossocial combina aspectos do modelo médico e social, oferecendo uma abordagem mais ampla que considera tanto as condições de saúde individuais

de 1980 e 1990 advindos da Inglaterra³ em que se critica o modelo médico que fundamenta que a deficiência representa “teoria da tragédia pessoal como a narrativa cultural dominante, um fardo social”, “um problema médico”, “uma condição anômala”, sobre esta perspectivas deveriam ser incluídas em políticas públicas específicas, já que não eram consideradas nas diretrizes gerais. No entanto, esse cenário foi transformado com a introdução do modelo social da deficiência, que passou a reconhecer a deficiência como um modo de vida. Dessa forma, são as condições impostas pela sociedade que podem colocar essas pessoas em situações de opressão (MELLO; NUERNBERG; BLOCK, 2014).

Diniz (2007) aponta o conceito social da deficiência que foi adotado na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁴, perspectiva que ainda representa um desafio, pois ela muda a visão da deficiência de uma perspectiva médica para uma de responsabilidade social. Isso envolve políticas públicas e a eliminação de barreiras que impedem a participação ativa dessas pessoas na sociedade.

No contraponto a essa visão capacitista, trago as reflexões de Mello (2019), que convoca para uma ruptura radical com as formas tradicionais de fazer etnografia ao reivindicar o conceito de “Aleijamento” — não como expressão pejorativa, mas como um gesto político e epistemológico. Trata-se de uma provocação que busca mutilar, deformar e contundir os alicerces do pensamento antropológico, desestabilizando seus fundamentos normativos, muitas vezes marcados por lógicas coloniais e capacitistas. O aleijamento, nesse sentido, emerge como

quanto os fatores sociais e ambientais que afetam a experiência da deficiência. Esse modelo é exemplificado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS, que aborda a funcionalidade e a deficiência como interações complexas envolvendo os aspectos biológicos, psicológicos e sociais.

³ Ver: ABBERLEY, P. The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society*, v.2, n.1, 1987, p. 5-19; SMITH, Bonnie G.; HUTCHISON, Beth. (Eds.). *Gendering Disability*. New Brunswick: Rutgers University Press, 2001.in: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/issue/view/29>; BARTON, Len; OLIVER, Mike. (eds.). *Disability studies: past, present and future*. Leeds: The Disability Press, 1997.in: <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Barnes-chap1.pdf>, dentre outros.

⁴ A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo foi ratificada pelo Brasil, com força de Emenda Constitucional nos termos do que determina o § 3º do artigo 5º da Constituição Federal, sendo ratificado, por meio do Decreto Legislativo nº 186, de 2008, e sancionado pelo Decreto Presidencial nº 6.949/2009, que em julgamento paradigma no Superior Tribunal Federal na ADI (Ação Direta de Inconstitucionalidade) nº 5537 transitada em julgado em 04/04/2017, que tratava do tema se as escolas particulares deveriam “oferecer atendimento educacional adequado e inclusivo” em cumprimento as normas do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), pois a Confederação das escolas particulares alegavam que tais medidas traziam alto custo para essas escolas, ao que a suprema corte se posicionou que a convenção concretiza o princípio da igualdade e da dignidade humana, o respeito a pluralidade, também ressalta que esta convenção e a Constituição da República Federativa do Brasil de 1988, determina que deve a sociedade e ao estado brasileiro construir uma sociedade em que propicie a estas pessoas viver com dignidade. Ressalto que há uma discussão sobre a categoria “deficiência” nas várias áreas do conhecimento, contudo aqui usarei deficiência indiscriminadamente como categoria que é assegurada nas normativas trabalheiras e lhe são premissas de garantia de direito.

estratégia de insurgência teórica, capaz de abrir espaço para epistemologias encarnadas, dissidentes e comprometidas com a transformação das práticas de pesquisa.

Quando olho para minha própria experiência como uma mulher com deficiência, identifico-me com a contestação que a autora constrói a respeito da lógica capacitista ao declarar que existem diversas maneiras de perceber, se mover e pensar, como “ouvir com os olhos” ou “pensar com a pele”, que questionam a concepção de um corpo único e eficiente (MELLO, 2019). O capacitismo, nesse sentido, é mantido em uma estrutura que nega a legitimidade de outras formas de existência corporal e cognitiva.

As pessoas com deficiência cujos corpos dissidentes desafiam os modelos hegemônicos, enfrentam não somente o julgamento social, mas também barreiras concretas no acesso a serviços, direitos e reconhecimento. No entanto, suas experiências também revelam formas potentes de resistência, que se manifestam na reinvenção dos vínculos, na construção de redes de apoio, na reivindicação de políticas públicas inclusivas e na produção de saberes situados.

Em continuidade às reflexões propostas nesta tese, os diálogos com Lopes (2020) abrem caminhos para tensionar as fronteiras da categoria deficiência, evidenciando sua natureza instável, relacional e marcada por atravessamentos históricos, políticos e corporais. Lopes provoca a antropologia ao afirmar que não é possível definir a deficiência apenas a partir de parâmetros corporais fixos. Ele nos convida a pensar que pessoas idosas, indivíduos em situação de impedimento temporário — como em casos de acidentes ou lesões que geram feridas crônicas — podem vivenciar alterações significativas na imagem corporal, na mobilidade, no autocuidado e na capacidade de realizar atividades cotidianas.

O olhar antropológico vai além das classificações rígidas e aponta para a necessidade de compreender a deficiência como uma categoria indefinível, fluida e situada, que se manifesta em múltiplas corporalidades e contextos. Os estudos antropológicos sobre deficiência, nesse sentido, não apenas ampliam a inteligibilidade analítica da área, mas também revelam sua potência crítica ao desestabilizar os regimes normativos que sustentam o capacitismo (LOPES, 2020).

Outro importante debate que atravessa esta tese são os estudos de Rios, Pereira e Meinerz (2019) sobre uma tensão central entre duas perspectivas distintas: de um lado, a abordagem biomédica, que a define a partir de limitações corporais e diagnósticos clínicos; de outro, a perspectiva sociocultural, que compreende a deficiência como uma construção produzida pelas dinâmicas sociais, políticas e estruturais. Essa dualidade impulsiona um campo

interdisciplinar de estudos, envolvendo áreas como as ciências da saúde, educação e a antropologia, campos com produções que estão voltadas a questionar e ressignificar os sentidos atribuídos à deficiência, analisando as intersecções entre corpo, identidade e sociedade.

Ainda neste sentido, Garland-Thomson (2002) destaca que corpos dissidentes desafiam os modelos hegemônicos e enfrentam não apenas o julgamento social, mas também barreiras concretas no acesso a serviços, direitos e reconhecimento. Essa reflexão é especialmente relevante quando observamos que adolescentes com deficiência e suas famílias vivenciam contextos de opressão mais intensos que os enfrentados por homens com deficiência, ao lidarem com múltiplas camadas de discriminação simultânea — de gênero, funcionalidade, classe, entre outras — que agravam os obstáculos à participação plena na vida social.

Além disso, as reflexões de Lorde (2020), ao convocar as mulheres a compartilharem seus saberes e se comprometerem com um futuro coletivo pautado pela transformação, encontram ressonância nas experiências que foram objeto desta tese ao acompanhar as vidas das famílias das adolescentes com deficiência. Tal como as mulheres negras, elas habitam espaços sociais marcados por múltiplas camadas de exclusão, onde suas identidades são constantemente colocadas em contratempo. O compromisso com o florescimento de todas as mulheres exige, portanto, o reconhecimento dessas diferenças, não para fragmentar, mas para fortalecer nossa luta comum.

O gesto de “colocar o conhecimento em circulação”, como propõe Lorde, ganha potência ao ser ampliado para os saberes corporificados das mulheres com deficiência, frequentemente silenciados ou negligenciados. Compartilhar essas experiências é um ato de resistência que não tão-só denuncia as estruturas capacitistas, mas também inaugura formas de existência, desejo e pertencimento.

Essa pesquisa realizada por uma mulher com deficiência, buscou assumir um compromisso com a transformação do modo como se vê a deficiência — a partir de um olhar voltado para a potencialidade, e não para a incompletude. Esse compromisso exige escutar e dialogar com a diferença, dando visibilidade às formas singulares de reinvenção que essas mulheres, mães de adolescentes com deficiência, constroem cotidianamente. Inspirada por Lorde (2020), é nesse espírito de reconhecimento e construção de um futuro comum que somos convocadas a nos engajar — não apagando as diferenças, mas permitindo que elas nos ensinem a sonhar de outras maneiras.

Essa perspectiva se articula com as contribuições de Aydos (2017) que, ao investigar os impactos das políticas públicas voltadas à inclusão de pessoas com deficiência, especialmente com autismo, no mercado de trabalho, evidencia que os valores morais e as sensibilidades emergem das situações compartilhadas. A autora destaca que as pesquisas na área da deficiência não apenas ampliam os debates acadêmicos, mas também colaboram para a redefinição de políticas públicas e para a inclusão dessas pessoas na vida social. Ao revisitar as lógicas cotidianas que atravessam essas experiências, a antropóloga coloca em relevo a cidadania como prática encarnada e situada.

A etnografia, como abordagem clássica da antropologia, permite uma imersão densa nos contextos sociais e culturais, possibilitando a descrição e interpretação das práticas, narrativas e relações que estruturam os itinerários terapêuticos. Como destacam Costa e Gualda (2010), ela oferece ferramentas para compreender o processo saúde-doença a partir das experiências subjetivas e dos significados compartilhados.

Nesse mesmo horizonte, a etnografia e autoetnografia surgem como um desdobramento crítico da etnografia tradicional, especialmente quando o/a pesquisador/a está implicado/a nas trajetórias que investiga. Ao tomar a própria experiência como via de análise, essa abordagem tensiona as fronteiras entre sujeito e objeto, campo e corpo, revelando dimensões de sentido que escapam à observação externa.

Dessa forma, o uso dessas metodologias itinerários permite dar forma e densidade às experiências de sujeitos que ainda permanecem invisibilizados. Os itinerários são compreendidos não apenas como deslocamentos físicos, mas como trajetórias simbólicas e sociais que revelam estratégias de resistência e negociação diante das lacunas do Estado e das normas biopolíticas que regulam os corpos. Adoto os itinerários como percurso metodológico e analítico para compreender os percursos de acesso, dificuldades e muitas vezes de negação às políticas de saúde que por vezes são invisíveis ao olhar institucional.

Segundo Maluf (2011, 2020), os itinerários envolvem não apenas deslocamentos físicos, mas também trajetórias simbólicas e sociais, marcadas por negociações, resistências e reconfigurações identitárias. Em seus estudos, Maluf propõe o deslocamento do foco analítico das instituições religiosas e médicas para as experiências vividas, narrativas e fluxos que compõem os percursos dos sujeitos. Rastrear esses trânsitos, mesmo que envolvam práticas e crenças que não se articulam doutrinariamente, torna-se tarefa central dessas investigações etnográficas.

Pinto (2012) amplia essa perspectiva ao sugerir que os itinerários, sejam eles terapêuticos, intelectuais ou institucionais, devem ser compreendidos como mapas analíticos que revelam os cruzamentos entre políticas públicas, práticas locais e experiências subjetivas. Para o autor, o pesquisador deve atentar-se às zonas de entrecruzamento e às tensões que emergem nesses percursos, revelando a complexidade dos contextos sociais em que se inserem.

Langdon e Kleinman também oferecem contribuições fundamentais. Langdon (1996, 2012) destaca a importância de considerar os itinerários como expressão de sistemas médicos plurais, nos quais se articulam saberes indígenas, biomédicos e religiosos. Já Kleinman (1998), ao propor o conceito de *illness narratives*, enfatiza que os itinerários são moldados pelas formas como os sujeitos atribuem sentido à sua experiência de sofrimento, doença, cuidado, seu mundo localizado.

Por fim, Veena Das (2020) demonstra em sua pesquisa que os itinerários não são apenas trajetórias individuais, mas também expressam regimes de poder, moralidades locais e formas de subjetivação. Assim, ao empregar essa metodologia, busca-se não somente mapear deslocamentos, mas compreender como os sujeitos constroem sentido e pertencimento em contextos marcados por desigualdades e disputas simbólicas.

A análise elaborada na tese também se fundamentou na perspectiva da interseccionalidade, conforme discutida por Collins (2021), reconhecendo que as experiências vividas por pessoas com deficiência são atravessadas por múltiplos marcadores sociais — como gênero, classe, raça e maternidade — que se articulam e produzem formas específicas de exclusão, resistência e cuidado.

Collins (2021), destaca que a interseccionalidade não é apenas uma teoria acadêmica, mas também uma prática política e investigativa. Ela defende uma “práxis interseccional”, que envolve o compromisso com a transformação social a partir da escuta das experiências vividas, especialmente das mulheres negras e neste estudo a apliquei as situações da vida com deficiência, que também, historicamente enfrentam múltiplas camadas de exclusão. Essa abordagem permite que se revelem os mecanismos sutis e explícitos de dominação, ao mesmo tempo em que se valorizam os saberes produzidos nas margens.

Ao pensar a interseccionalidade como teoria social crítica, destaca que deve ser usada para desafiar abordagens simplistas das desigualdades sociais. Em vez de apenas descrever identidades, a interseccionalidade busca compreender como essas identidades são construídas e vividas em contextos específicos, marcados por relações de poder. Assim, ela se torna uma

lente para analisar políticas públicas, práticas institucionais e movimentos sociais, contribuindo para a construção de uma sociedade mais justa e que respeite a diversidade.

Dessa forma, esta pesquisa etnográfica buscou refletir a partir da perspectiva dos estudos interseccionais, acompanhando os itinerários das famílias de adolescentes com deficiência e seus percursos de acesso à educação e à saúde.

Antes de adentrar nos meandros da investigação, é necessário distinguir entre a sala de aula regular e a sala multifuncional de Atendimento Educacional Especializado (AEE). O ambiente pedagógico destinado ao ensino convencional é a sala de aula regular, onde alunos, com ou sem deficiência, se envolvem nas atividades curriculares estabelecidas pela instituição de ensino. Seu principal objetivo é garantir que todos tenham acesso ao conhecimento sistematizado, fomentando a troca de vivências e o aprendizado em um espaço de acolhimento. Nesse contexto, os professores regentes organizam conteúdos, metodologias e avaliações voltadas ao desenvolvimento das competências gerais, assegurando que todos os estudantes tenham direito à educação em condições de igualdade. É a partir dessa compreensão que se torna possível diferenciar o papel desempenhado pela sala multifuncional do AEE, cuja função se articula de maneira complementar ao ensino regular.

A sala multifuncional de AEE não substitui a sala regular, mas a complementa. Trata-se de um espaço dotado de recursos pedagógicos e tecnológicos específicos, voltado ao atendimento de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento ou altas habilidades/superdotação. O objetivo do AEE é identificar barreiras à aprendizagem e à participação, desenvolver estratégias de acessibilidade e fornece recursos adaptados que auxiliem no processo educacional. O professor do AEE atua de forma integrada com o docente da sala regular, oferecendo suporte para que o aluno acompanhe o currículo comum sem que sua singularidade seja reduzida a uma deficiência.

Ao passo que a sala de aula convencional é o local de interação e aprendizado coletivo, a sala multifuncional de AEE se apresenta como ambiente de suporte especializado, que valoriza as particularidades dos corpos dissidentes e procura garantir condições eficazes de inclusão. A distinção entre ambas não reside na exclusão, mas na complementaridade: a sala regular assegura o direito à educação comum, enquanto o AEE viabiliza os recursos indispensáveis para que esse direito se materialize em sua totalidade.

Essa articulação entre espaços pedagógicos dialoga diretamente com a perspectiva de uma antropologia realizada a partir da deficiência. Assim como o AEE exige reconfiguração

das práticas escolares para reconhecer a diferença como potência, a antropologia encarnada desloca os modos clássicos de investigação ao compreender que o corpo da pesquisadora não é mero suporte, mas também campo e método. A experiência situada, marcada por limitações e singularidades, revela que tanto na escola quanto na pesquisa a diferença não é obstáculo, mas condição de possibilidade para a produção de saberes outros, capazes de tensionar paradigmas e ampliar horizontes epistemológicos.

O trabalho de campo teve início nas salas de recursos multifuncionais de duas escolas da rede estadual de ensino. Para preservar a identidade das instituições, nomeei a primeira escola como “Sororidade”, que oferece o ensino fundamental e está em processo de transição para se tornar exclusivamente uma escola de ensino médio. Atualmente, ainda mantém os dois últimos anos do ensino fundamental, com duas turmas, além das classes do ensino médio. A segunda escola, denominada “Afeto”, abrange todas as séries do ensino fundamental II, o ensino médio e a educação de jovens e adultos no turno noturno, o que a caracteriza como uma escola de grande porte.

A escolha dos nomes para o espaço escolar foi inspirada em uma atividade que aprecio em meu tempo livre: assistir a filmes indianos. Em uma das obras que me marcou profundamente, observei as camadas simbólicas que perpassam a vida de uma mulher com deficiência, protagonista da narrativa. Essa experiência revelou com sensibilidade a presença das palavras “sororidade” que significa união e apoio mútuo e “afeto” cuja significância considero autoexplicativa.

O espaço escolar escolhido para iniciar a pesquisa e conhecer as interlocutoras foi a sala multifuncional, ambiente destinado ao Atendimento Educacional Especializado (AEE), e que congrega, alunos com deficiência. A opção por esse espaço se deu justamente por sua centralidade no acolhimento desses estudantes, o que possibilitou maior aproximação com as famílias e facilitou o início da escuta etnográfica. Por meio da observação das experiências cotidianas vividas nesse ambiente, foi possível estabelecer vínculos e acompanhar trajetos marcados por negociações, afetos e desafios. Acompanhar essas trajetórias constituiu um exercício de sensibilidade, exigindo atenção às singularidades dos percursos individuais e aos modos como as políticas públicas se fazem presentes — ou se ausentam — na vida dessas adolescentes e de suas famílias.

As circunstâncias que me levaram a definir os critérios para seleção das interlocutoras ocorreram a partir de uma reunião com pais e responsáveis que participaram de uma palestra

sobre os serviços de saúde disponíveis, momento em que se evidenciaram as demandas urgentes dessas famílias. Nessa palestra, após a fala dos técnicos da área de saúde, os pais expressaram suas angústias nas buscas de laudos médicos, encaminhamentos aos serviços ou que enfrentavam dificuldades de acesso a esses serviços especializados. Em momento posterior, em conjunto com as professoras, conheci as particularidades dessas famílias e seus eventos que me permitiu a aproximação e participar do “tecer de suas vidas” para, a partir do “treliçado de suas pequenas histórias”, observar e buscar entender os fluxos das políticas nas vidas das pessoas (DAS 2023b).

Como observam Fleischer e Lima (2020), acompanhando esses percursos, se constrói uma etnografia situada, voltada à compreensão das estratégias, negociações e deslocamentos que compõem as experiências dessas famílias, permitindo cruzamentos entre diversas políticas, no caso do estudo aqui proposto, especialmente nas políticas de educação e saúde.

Essa pesquisa se fundamenta em abordagens etnográficas e autoetnográficas, buscando compreender as experiências das famílias de mulheres com deficiência na cidade de Boa Vista, Estado de Roraima, região marcada por desigualdades históricas, fronteiras geopolíticas e uma diversidade cultural singular. Ao adotar a etnografia, busca-se uma imersão densa nos contextos sociais que atravessam os itinerários dessas mulheres, valorizando suas narrativas, práticas e estratégias de resistência.

Movida, dentre tantos trabalhos que irão compor a colcha de retalhos desta tese, cito as pesquisas antropológicas desenvolvidas por Silva; Matos e Quadros(2017; 2019; 2020); Fleischer e Lima (2020;2023); Valim (2017) sobre a Síndrome Congênita do Zika Vírus; Valéria Aydos (2017;2019); sobre autismo e mercado de trabalho, esta pesquisa reconhece a deficiência como uma categoria relacional, em constante disputa e reconstrução, que desafia os modelos biomédicos e normativos de corpo e cidadania e Teles; Zoboli e Orrú (2024) que pesquisam sobre autismo em contexto educacional, corpos que, segundo esses pesquisadores, transitam sob o olhar atendo dos atores em contexto de escola (professores, orientadores, coordenadores, cuidadores), alunos que tensionam o contexto da sala de aula, nos convidando à reflexão sobre a diversidade corporal e de mentes em contexto do campo educacional . A etnografia, nesse contexto, permite mapear os atravessamentos entre políticas públicas, marcadores sociais da diferença e os modos como as mulheres com deficiência constroem pertencimento e agência em seus territórios.

A autoetnografia, por sua vez, emerge como ferramenta de análise sensível, especialmente quando a pesquisadora compartilha, em alguma medida, os circuitos da deficiência que investiga. Como propõe Ceres Karam Brum (2024), a autoetnografia é um processo formativo que transforma o campo em um espaço de aprendizado situado, onde o corpo da pesquisadora se torna também território de saber e de escuta.

Ao articular etnografia e autoetnografia, esta pesquisa busca produzir conhecimento comprometido com a justiça epistêmica, reconhecendo as mulheres com deficiência não como objetos de estudo, mas como famílias que desenvolveram saberes e práticas de mundo da deficiência. Trata-se de uma aposta metodológica que valoriza a escuta, a presença e a reciprocidade como fundamentos éticos da antropologia.

Essa abordagem permite tornar visíveis as experiências e os corpos que fogem à norma, abre-se espaço para ressignificar os ambientes que habitamos e questionar as hierarquias que opõem “normalidade” e deficiência.

Como aponta Cunha (2020), a construção de uma pesquisa está envolta em um emaranhado de “linhas de vidas”, que atravessam processos de formação do Estado, formas de governar e outros temas que exigem do pesquisador uma escuta comprometida e uma postura reflexiva. É nesse entrelaçamento que se delineia uma teoria etnográfica situada, capaz de trazer as realidades vivenciadas na região amazônica e de reconhecer os saberes que emergem das margens.

RESUMO DOS CAPÍTULOS

A tese está estruturada em seis capítulos. No primeiro capítulo parto da minha da experiência encarnada de uma mulher com deficiência para investigar, por meio de uma abordagem etnográfica, os itinerários, narrativas e experiências de sujeitos que enfrentam barreiras estruturais em busca de cuidado, inclusão e reconhecimento.

No segundo capítulo, a pesquisa articula o pessoal e escuta de campo, revelando como os corpos com deficiência são atravessados por políticas públicas, práticas institucionais e discursos sociais que ainda perpetuam exclusões. Neste capítulo há o entrelaçamento da vida pessoal, do campo de pesquisa e a construção de uma tese comprometida com a experiência de uma mulher amazônica que vive com deficiência, entrelaçando memórias, itinerários, teorias e a escuta.

No terceiro capítulo, vem a presença da deficiência no seio familiar, que reorganiza rotinas, desafia certezas e inaugura formas de viver, cuidar e resistir. Longe de representar apenas uma condição clínica, a deficiência se inscreve no cotidiano como experiência relacional, afetiva e política. As famílias que convivem com ela não apenas acolhem, elas constroem saberes, reinventam vínculos e enfrentam os limites das políticas públicas com capacidade criadora e persistência. Nesse contexto, o cuidado deixa de ser uma tarefa privada e é uma prática coletiva, sustentada majoritariamente por mulheres que ocupam o centro da cena, mesmo diante da invisibilidade institucional.

Quanto ao capítulo quatro, se tem como foco os encontros que sustentam o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na rede pública estadual de ensino em Boa Vista, Roraima. A partir de uma abordagem etnográfica, são analisadas as práticas de professores, coordenadores pedagógicos, cuidadores e familiares, revelando como a inclusão escolar se constrói no cotidiano, entre vínculos afetivos, improvisos institucionais e resistências silenciosas. Neste capítulo, se apresentam relatos sensíveis que revelam a complexidade da experiência de viver com deficiência em contextos marcados pela precariedade das políticas públicas. Apresento casos como o de Joana, que ilustra como a sala multifuncional se torna um espaço de acolhimento, escuta e refúgio, especialmente diante das ausências do Estado. A análise dos agenciamentos institucionais, afetivos e pedagógicos permite compreender que a inclusão não é apenas uma diretriz normativa, mas uma prática situada, sustentada por relações, afetos e compromissos éticos que atravessam o cotidiano escolar e as lutas das famílias por dignidade e pertencimento.

No capítulo cinco apresento os itinerários percorridos por famílias em busca de atendimento na rede pública de saúde para pessoas com deficiência, com foco na realidade vivida em Boa Vista, Roraima. A partir da escuta de mães, profissionais da educação e gestores da saúde, são analisadas as interseções entre os discursos institucionais e as práticas cotidianas, revelando os agenciamentos que atravessam o acesso aos serviços. A construção do capítulo parte da palestra realizada no Colégio Militarizado Afeto, promovida pela Secretaria Estadual de Saúde, e se desdobra nos relatos de Dona Cleide e outros interlocutores que enfrentam os desafios concretos de um sistema marcado por burocracias, escassez e desarticulação. A abordagem etnográfica permite compreender como o cuidado é vivido na prática — não tão-só como política pública, mas como travessia afetiva e social.

O Capítulo seis acompanha, em detalhes, os itinerários de Dona Cleide e sua filha Yasmim na busca pelo laudo médico exigido pela escola. A partir da escuta etnográfica e da

presença encarnada da pesquisadora, o capítulo revela como o acesso à saúde pública em Roraima é atravessado por burocracias, silêncios e precariedades. Ao entrelaçar pessoal, observação de campo e teoria antropológica, a narrativa mostra que o cuidado não se dá apenas por protocolos, mas por vínculos, afetos e resistência cotidiana. A experiência de acompanhar essa família torna visível o modo como a deficiência é vivida em corpos que carregam também marcas de classe, gênero e raça — e como essas marcas moldam o acesso, o reconhecimento e a possibilidade de existir com dignidade. Inspirado por autoras como Veena Das (2008; 2011, 2021; 2023; Helena Fietz (2015; 2018; 2020; 2024), Joan Tronto (1993; 2013), Judith Butler (2003), Didier Fassin (2018) e Audre Lorde (2020), o capítulo propõe uma antropologia comprometida com a vida, com a escuta e com a transformação social. Aqui, o cotidiano é político e o gesto de acompanhar é também um gesto de cuidar.

Ao longo desta tese, enfatiza-se que a deficiência não é uma falta, mas uma maneira legítima de existir, e que o cuidado, quando entendido como uma prática ética e política, tem o potencial de converter

CAPÍTULO I - Desafios Metodológicos Encarnados: Reflexões de uma Antropóloga com Deficiência no Campo

1.1 Construindo a antropologia com deficiência: a vida em movimento.

Antes mesmo de mergulhar no campo, me vi atravessada por experiências que não cabem apenas na teoria, são afetos, inquietações e caminhos trilhados junto a mulheres que vivem, diariamente, as múltiplas camadas de ser mãe de uma filha com deficiência.

Este estudo nasce desse chão palpável que é a vida, da observação atenta das ausências e presenças, dos silêncios que falam e das palavras que hesitam. É ali, no entrelaçar das histórias narradas, que ganham forma as distâncias e as pontes entre o cotidiano que pulsa e as políticas públicas que nem sempre os alcançam. Ao escutar essas mães, suas estratégias de cuidado e resistência, percebo que mais do que objeto de pesquisa, suas vozes me conduzem e, me constituem como pesquisadora.

Os diálogos que emergem nesta pesquisa ressoam diretamente com minha trajetória pessoal, tanto na infância quanto na vida adulta, especialmente no contexto familiar⁵. Os estereótipos que experienciei, que sigo experienciando, não foram construídos dentro da minha família, mas projetados por vivências externas ao meu lar. Nunca ouvi de meus pais distinções

⁵ Destaco aqui o papel fundamental da minha família, que se constitui como um espaço de apoio e sustentação diante das demandas do cotidiano. No entanto, é importante reconhecer que essa não é a realidade de todas as famílias de pessoas com deficiência. Em muitos contextos, o cuidado ainda não é compreendido como parte da diversidade humana e, por isso, pode se transformar em práticas de negligência ou até mesmo de violência. Essa ambivalência evidencia que o ambiente familiar pode assumir tanto uma função de proteção quanto de vulnerabilidade. Por essa razão, torna-se indispensável a implementação de políticas públicas e ações educativas que promovam uma compreensão inclusiva da deficiência, reconhecendo-a como uma expressão legítima da diversidade humana. Ver estudos: Nakamura; Bortolozzo e Souza (2024) Experiências de familiares de crianças com deficiência no processo de inclusão escolar na rede pública regular de ensino: um estudo de caso. in. <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/SSqSxX3YtqVQbyc6C4yJzjw/?format=pdf&lang=pt>; BRASIL. Ministério da Cidadania. *Proteção e promoção social de pessoas com deficiência no Brasil: uma abordagem a partir de indicadores sociais e relatos de caso*. Elaboração: Roberta Mélega Cortizo; Mariana Ferreira Peixoto dos Santos; Marta Battaglia Custódio. Brasília: Ministério da Cidadania, 2020. (Série Relatos de Caso, n. 4). Disponível em: https://www.gov.br/mds/pt-br/noticias-e-conteudos/desenvolvimento-social/noticias-desenvolvimento-social/ministerio-da-cidadania-lanca-obra-que-detalha-situacao-das-pessoas-com-deficiencia-no-brasil/copy2_of_RelatosdeCaso_4_Final.pdf/@/download/file. Acesso em: 25 nov. 2025.

que me colocassem como “especial”⁶ em oposição à minha irmã, considerada “normal”⁷. O ambiente familiar esteve pautado pelo fato de que, para andar, preciso de uma órtese⁸ que se agrega às condições corporais e a minha autonomia nas possibilidades do meu corpo, sendo que fui ensinada a cozinhar, viajar, a não ter receio de me lançar na vida.

A antropóloga amazônida Liendria Marla Malcher Silva⁹ (2023) destaca ser relevante apresentar o nosso lugar de fala, especialmente para nós que vivemos na Amazônia. Nasci na cidade de Maués, no estado do Amazonas, e, ainda muito jovem, vim morar na cidade de Boa Vista, capital do estado de Roraima, terras de paisagens de lavrado¹⁰. O estado de Roraima pertence à Amazônia Legal,¹¹ localiza-se no extremo norte do Brasil, distante dos grandes centros urbanos, e é um estado jovem, passando por processos de construção desde sua criação, em 5 de outubro de 1988.

Quando cheguei a Roraima, em novembro de 1998, busquei um espaço onde pudesse praticar natação e percebi com clareza os olhares direcionados a mim quando me sentava à beira

⁶ Gesser e Mello (2021) no artigo “*Politizar a deficiência, produzir aleijamentos desde o Sul Global*”, discutem como os termos “deficiente”, “incapaz”, “especial” ou “portador de necessidades especiais” foram historicamente utilizados para nomear corpos fora da norma, palavras que carregam marcas de exclusão, estigma e capacitismo. Assim, entende-se que “Pessoa especial” foi uma terminologia usada para reforçar a ideia de excepcionalidade e afastar a deficiência da realidade social; “Portador de deficiência” indica que a deficiência é algo externo, carregado, e não parte da identidade; “necessidades especiais” visa diluir o foco da deficiência e dificultar a construção de políticas específicas. E, finalmente, a partir da Convenção da ONU, com a terminologia “Pessoa com deficiência”, se reconhece que a deficiência é resultado da interação entre o indivíduo e as barreiras sociais e ambientais.

⁷ Aqui faço uso da terminologia “normal” me referindo a como a sociedade a utiliza no contexto de funcionamento que perpassa por um tipo ideal, uma referência simbólica que orienta comportamentos, corpos, relações e até emoções. Mas essa referência é situada historicamente e contextualizada culturalmente.

⁸ Órteses são aparelhos de uso provisório que permitem alinhar, corrigir ou regular uma parte do corpo. Uso órtese no membro inferior, perna esquerda, que me auxilia nas funções de um membro afetado pela distensão causada pela poliomielite. A órtese me auxilia a evitar maiores deformidades e a compensar insuficiências funcionais que foram causadas por acidentes ou problemas de saúde. Contudo, como naquela época era jovem, não percebia quão mal estava fazendo à minha saúde, pois essa vivência agravou a escoliose e desenvolveu, ao longo dos anos, quatro hérnias de disco na coluna. Só tive essa percepção. Anos mais tarde. Também faço uso de um sapato específico e de muletas, tudo para propiciar a minha locomoção. Desde pequena, não ando longas distâncias, pois caso o faça, a órtese machuca a minha perna, e, para isso, sempre contei com meus pais me levando de um lugar para o outro. Naquele período, eu acreditava que a existência de leis seria o bastante para assegurar os direitos, mas não tinha consciência de que essa premissa era uma ilusão.

⁹ Em alguns trechos deste trabalho, opto por mencionar o nome completo de determinadas autoras com o propósito de destacar a relevância de suas trajetórias e a localização social e acadêmica de onde suas produções emergem. Esse é o caso, por exemplo, da antropóloga amazônida Liendria Marla Malcher Silva (2023), cuja identificação integral permite evidenciar tanto sua inserção regional quanto a especificidade de sua contribuição para os estudos sobre deficiência, cuidado e políticas públicas.

¹⁰ Já moramos em Parintins/Amazonas (cidade do Festival Folclórico do Boi Bumbá, Garantido e Caprichoso) onde minha família também tem uma residência, e em Manaus.

¹¹ A Amazônia Legal é dividida em duas partes: a Amazônia Ocidental e a Amazônia Oriental. A Amazônia Ocidental é composta pelos estados do Amazonas, Acre, Rondônia e Roraima; e a Amazônia Oriental é composta pelos estados do Pará, Maranhão, Amapá, Tocantins e Mato Grosso.

da piscina e retirava a órtese para nadar. No entanto, esses olhares de curiosidade nunca me provocaram vergonha, pois, como argumenta Bourdieu (2002), “corpus é hábito” e, desde a infância, fui ensinada a construir uma relação de aceitação com meu corpo, com as minhas muletas e minha órtese. Elas são parte da minha vida e são elas que me possibilitam autonomia. Mais do que isso, aprendi a respeitar meus limites e a reconhecer que cada ação se dá no meu tempo, no tempo do meu corpo, dentro das condições específicas que vivo com meu corpo dissidente.

Entendo que o conceito de deficiência possui uma extensa trajetória histórica e social repleta de disputas e interpretações. Embora seja muito usada nas áreas de biomedicina, direito e educação, seu uso é ideologicamente marcado. Por longos anos, a pessoa com deficiência tinha a identidade baseada no que se considera como falta ou incapacidade. Nesse contexto, o corpo que se opõe - que se afasta da norma corporal hegemônica - costuma ser descrito pela ausência, e não pela variedade de suas manifestações de existência.

Entretanto, é preciso reconhecer que essa terminologia ainda está profundamente entrelaçada a uma ideologia capacitista¹², como apontam Mello (2014; 2019). Trata-se de um conjunto de valores sociais que privilegia corpos considerados “aptos” e funcionalmente eficientes, ao mesmo tempo em que marginaliza aqueles que não se enquadram nos critérios normativos de desempenho e autonomia estabelecidos pela sociedade. O capacitismo atua como uma matriz cultural que legitima as hierarquias entre os corpos, reforçando a noção de que a diferença é um déficit e não uma potencialidade. Logo, o uso da palavra “deficiência”, embora seja essencial em determinados contextos institucionais, pode perpetuar preconceitos e obscurecer diversas maneiras de ser e estar no mundo.

Neste ponto, torna-se crucial ressaltar que faço uso da palavra deficiência não por concordar com sua carga estigmatizante, mas porque ela é o termo reconhecido oficialmente pela Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006), da qual o Brasil é signatário, e pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015). Esse uso, portanto, se ancora em um viés jurídico e político que garante visibilidade e

¹² Capacitismo é um sistema de discriminação e preconceito contra pessoas com deficiência que se baseia na ideia de que há um padrão de corpo e mente considerado “normais” e que qualquer desvio desse padrão significa inferioridade. Essa forma de opressão pode se manifestar de diversas maneiras, como na infantilização de pessoas com deficiência, na falta de acesso a espaços públicos e na exclusão do mercado de trabalho. O capacitismo está relacionado à corponormatividade, ou seja, à crença de que existe um corpo ideal e um funcionamento ideal, sendo que aqueles que não se enquadram nesse modelo são considerados menos capazes. Para combatê-lo, é necessário remover barreiras atitudinais e estruturais, promovendo inclusão e respeitando a diversidade corporal e funcional.in: <https://brasilecola.uol.com.br/sociologia/capacitismo.htm>. Ver também Mello (2014; 2019)

legitimidade às reivindicações das pessoas com deficiência. Ao mesmo tempo, ressalto que o desafio contemporâneo é deslocar o olhar para além do paradigma da falta, reconhecendo a diversidade corporal como potência e como elemento constitutivo da experiência humana.

Entendo que o desafio atual é mudar a perspectiva para entender que corpos dissidentes geram conhecimentos, práticas e modos de vida que desafiam o paradigma capacitista e evidenciam a diferença como um elemento essencial da experiência humana.

A realidade experienciada por cada indivíduo, com ou sem deficiência, é o que vai lhe proporcionar oportunidades de vivenciar experiências na vida. Caso vivencie situações opressoras, menores serão suas possibilidades. Desde criança, em meu lar, não enfrentei situações de desigualdade devido às limitações físicas que fazem parte das minhas características corporais. Essas limitações nunca foram um obstáculo para o meu desenvolvimento como pessoa.

Ao me debruçar sobre os relatos e gestos que atravessam este campo, recorro à noção de “vida em vida”, como propõe Fassin (2018) — não como uma abstração, mas como algo que pulsa nas margens da experiência cotidiana, onde a vida é vivida sob o peso das estruturas que a moldam. Em diálogo com Foucault, Fassin nos lembra que o foco da biopolítica não está na vida em si — nem como *zoé*, nem como *bíos* — mas nas formas pelas quais os sujeitos são governados, produzidos e regulados pelas tecnologias do poder.

Essa perspectiva se entrelaça com a sensibilidade etnográfica de Veena Das (2011; 2015; 2020; 2012; 2023; 2023b), que nos convida a escutar a vida ordinária, onde a violência — aqui, leia-se deficiência — e o sofrimento não se manifestam apenas como eventos excepcionais, mas se infiltram no cotidiano, nos silêncios, nos gestos mínimos, nas rotinas interrompidas.

Ao acompanhar os sujeitos que encontro em campo — suas palavras, seus corpos, suas resistências silenciosas — percebo como são atravessados por tramas institucionais, regras não ditas e políticas que afetam diretamente suas vidas.

Com Das, aprendo a escutar o que se diz no não dito, a perceber como a vida se dobra sobre si mesma, se refaz e se reinventa nos interstícios do cotidiano. Para a antropóloga, o Estado não é uma entidade distante, abstrata ou apenas institucional, ele se manifesta no cotidiano, na legalidade frágil, na violência praticada na vida cotidiana. O Estado está presente em sua forma ambígua, ora protetor, ora opressor, está presente nas relações mais íntimas, nos

corpos e nas experiências de sofrimento das pessoas comuns, nas relações presentes da vida ordinária.

Foi na vida adulta que percebi o papel central da família na deficiência. Historicamente, pessoas com deficiência enfrentam processos de opressão, que começam no próprio núcleo familiar e se estendem à sociedade, onde são frequentemente posicionadas em uma hierarquia social inferior. A normatividade vigente tende a enquadrar corpos com diferenças físicas ou intelectuais dentro de uma lógica que pressupõe fracasso ou incapacidade, dificultando suas trajetórias e deslegitimando suas potencialidades.

Cresci em um lar onde, naquela época, éramos minha irmã Lea, meus pais e eu. Minha experiência de vida com deficiência não representou um obstáculo intransponível em nenhuma área da minha trajetória. A limitação física decorrente da poliomielite (atrofia dos tendões na perna esquerda) me impossibilitava de correr, ainda assim, podia andar com uma marcha lenta. Essa condição não afetou minhas capacidades intelectuais, nem as físicas, que têm uma particularidade própria do meu corpo¹³. Ao longo do meu desenvolvimento, sempre fui incentivada a enxergar minhas próprias possibilidades¹⁴.

Recordo-me com carinho das palavras do meu pai, que costumava dizer: “Sua irmã fará as coisas de um jeito e você de outro. Ela pode correr e você caminhará no seu tempo”. Um

¹³ Nesta breve explanação, não adentrarei nas várias definições conceituais de deficiência, porém para mim como pessoa que viveu um corpo marcado pela diferença, quando criança, adolescente e depois jovem, ouvia as pessoas dizerem a meus pais que eu seria totalmente dependente deles, algo que me trazia um sentimento de raiva. A palavra deficiência, na minha cabeça, tinha a conotação de ser alguém que, como diziam, seria “incapaz”, quando na fase da adolescência procurei entender o conceito desta palavra no dicionário – “insuficiência ou nulidade de qualificação; incompetência, inaptidão”. Contudo, nunca me vi sob essa concepção, pois fazia todas as coisas a que me propunha, sabia que na terra não podia correr, mas quando estava na água essa barreira era ultrapassada. Então, desde muito jovem, fui tendo a concepção que minha vida não era limitante, que tenho de fazer percursos diferenciados. Meus pais e minha família trabalharam para me construísse como uma pessoa que não tinha percepção negativa de si, sempre olhando para as minhas habilidades e as possibilidades. E mesmo quando experimentei o preconceito, eles me impulsionaram.

¹⁴ Veena Das, no livro *Texturas do Ordinário* (2023), observa que a possibilidade está entrelaçada à vida cotidiana como um campo de criação, resistência e cuidado, é o viver no concreto, mesmo em contextos de devastação e violência. Ela propõe que o ordinário, aquilo que muitas vezes passa despercebido, é o lugar onde a vida se tece. A antropóloga mostra que habitar o ordinário é, por si só, um gesto ético e político, pois exige atenção ao outro, escuta sensível e disposição para reconhecer a dor, a precariedade e, ainda assim, a potência da vida. A possibilidade, então, está em fazer da vida comum um espaço de reconstrução, mesmo quando tudo parece ruir. Desse modo, a partir do seu chamamento para o esforço educativo que disse realizar na construção do seu livro, nos convida a enxergar o cotidiano, não como algo banal, mas como um tecido de experiências singulares onde a vida se refaz, apesar do sofrimento, da ausência de políticas e da negligência. Entendo que a perspectiva dialoga profundamente com o trabalho proposto nesta tese, especialmente quando interajo com mulheres, mães e pessoas com deficiência que constroem caminhos de resistência e cuidado, mesmo que seja em contextos de abandono estrutural.

momento particularmente marcante foi quando soltávamos pipas. Minha irmã corria para lançá-las ao vento, enquanto eu, sentada em um pequeno banco que meu pai sempre trazia para nossas atividades, recebia seu apoio para soltar minha própria pipa e vê-la subir aos céus. Desde cedo, fui ensinada a compreender e vivenciar a experiência de ter um corpo com certas limitações, mas sempre impulsionada a construir minha trajetória pessoal e social com autonomia, contando com o apoio da minha família.

Desde jovem, levo comigo a premissa de que a vida se assemelha a uma caminhada. Esse sentimento me acompanha desde a infância, quando via meu pai e minha irmã praticando exercícios e esportes juntos. O fato de não poder acompanhá-los na caminhada gerava certa sensação de desconforto, ou poderia dizer, certa tristeza. Mas essa sensação era compensada pelos momentos vividos nas águas do rio que banhava minha cidade, Maués, no Amazonas. Quando as águas baixavam e as praias surgiam, eu encontrava uma sensação de liberdade: na água, podia caminhar e até mesmo correr, algo que sempre desejei. Com o passar dos anos, a natação e o caminhar nas piscinas tornaram-se fontes de bem-estar para minha vida.

A experiência de vida com deficiência nunca representou um fator limitante, apesar das previsões que alguns faziam ao meu pai, dizendo que dependeria deles para sempre. No entanto, ele sempre reafirmava: “ela será o que desejar”, reforçando minha autonomia. Ele dizia: “Sua irmã corre, e você pode ir mais devagar, mas chegará aonde quiser. Apenas descanse e siga caminhando.” Para muitas pessoas, ter uma filha com deficiência era sinônimo de invalidez e dependência absoluta, mas meu pai nunca assimilou essa visão. Ele me enxergava de forma distinta: preparou-me para a independência dentro das possibilidades do meu corpo e sempre enfatizou as capacidades que poderia desenvolver.

Compreendo, contudo, que cada pessoa vivencia a deficiência de maneira única, conforme seu contexto social, econômico e familiar. Minha trajetória é singular, contudo, reconheço que posso contribuir em dar visibilidade à deficiência e às múltiplas formas de experiência que ela implica.

Desde criança, estudei em escolas regulares e convivi com colegas sem deficiência. Passei toda minha educação básica e ensino médio em Maués, no interior do Amazonas. Assim transcorreu minha vida até os dezoito anos, quando minha família se mudou para Manaus e, posteriormente, para Roraima¹⁵. Minha residência habitual em Boa Vista representou uma

¹⁵ Boa Vista, capital de Roraima, possui traçado urbano organizado de forma radial, lembrando um leque. Projetada entre os anos de 1944 e 1946 pelo engenheiro civil Darcy Aleixo Derenusson, é a terceira capital projetada do

forma positiva para a liberdade de ir e vir. Apesar de ser uma capital, Boa Vista mantém características de cidade pequena, com um trânsito que considero calmo.

Figura 1- Praça central de Boa Vista/RR, em formato de leque



Fonte: Google Maps

No período como aluna do doutorado em Antropologia Social, vivenciei desafios. No início do curso, no primeiro semestre de 2022, as atividades acadêmicas ainda estavam sendo realizadas de forma remota, em razão do contexto de transição pós-pandemia da COVID-19. Esse período foi marcado por importantes adaptações institucionais e pedagógicas, que possibilitaram a continuidade dos estudos, mesmo diante das restrições sanitárias ainda vigentes.

Com o retorno gradual das atividades presenciais no segundo semestre, tornou-se necessário residir na cidade de Manaus para acompanhar as aulas presenciais, participar dos encontros acadêmicos e cumprir integralmente a carga horária exigida pela etapa curricular do doutorado em Antropologia Social. Assim, entre agosto de 2022 e dezembro de 2023, permaneci em Manaus com o objetivo de concluir as disciplinas obrigatórias do programa. Já

Brasil, in: https://www.enat.receita.economia.gov.br/pt-br/area_nacional/eventos/xi-enat/sobre-roraima/sobre-boavista. Acessado em 17/03/2025. De acordo com os dados do IBGE 2022, a capital Boa Vista/RR, possui uma população de 413.486 (2022), enquanto Manaus é a capital mais populosa da região norte com 2.063.547(habitantes). Logo, em parâmetros habitacionais, a capital em que resido é praticamente um bairro de Manaus.

Manaus, com mais de dois milhões de habitantes, conforme o Censo 2022¹⁶, impôs desafios substanciais para minha mobilidade, sobretudo pelo tráfego intenso e pelo ritmo urbano acelerado. Por essa razão, decidi não levar meu veículo, optando por depender do transporte por aplicativo. A locomoção tornou-se uma preocupação central, levando-me a planejar o uso do *Uber* como alternativa.

No entanto, essa escolha implicou novos desafios, principalmente devido à falta de acessibilidade em espaços residenciais. O apartamento alugado apresentava obstáculos estruturais logo na entrada, incluindo a inadequação do rebaixamento da calçada pública. Além disso, havia um declive destinado ao escoamento da água da chuva, dificultando minha entrada no veículo e exigindo paciência dos motoristas. Minha movimentação lenta, somada ao tempo necessário para abrir o portão e acessar o veículo, fez com que, em algumas ocasiões, os motoristas simplesmente partissem antes de eu conseguir embarcar, situação que experimentei tanto sozinha quanto ao lado de Germano, nos trajetos para a universidade.

Durante esse período, ao sair de casa e me dirigir à universidade, muitas vezes me vi refletindo sobre a realidade das pessoas com deficiência que dependem de cadeiras de rodas para se locomover e precisam transitar constantemente pelas ruas da cidade. Perguntava-me se a tão reivindicada política de inclusão não passava, em muitos casos, de um discurso decorativo, distante das reais condições de acessibilidade.

O percurso acadêmico no doutorado representou uma luta pessoal intensa. Para alcançar o bloco mais próximo, era necessário transpor três degraus, um obstáculo aparentemente trivial para quem não possui deficiência, mas que, para mim, constituía um desafio significativo. A solidariedade dos colegas de doutorado, especialmente de Erick¹⁷, que diariamente se preocupava em saber se eu precisava de ajuda para chegar ao *Uber*, foi fundamental para tornar esse desafio menos árduo. Sem esse apoio, o acesso ao espaço universitário teria se tornado um

¹⁶ Ver: Justiça condena prefeitura de Manaus por falhas de comunicação e acessibilidade no transporte público, in: <https://g1.globo.com/am/amazonas/noticia/2024/12/02/justica-condena-prefeitura-de-manaus-por-falhas-de-comunicacao-e-acessibilidade-no-transporte-publico.ghtml>; Dia da Pessoa com Deficiência: acessibilidade é um dos desafios em Manaus, in: <https://diariodacapital.com/materias/dia-da-pessoa-com-deficiencia-acessibilidade-e-um-dos-desafios-em-manaus/>; Em audiência, MPAM e CMDPD alinham-se para a elaboração de diagnóstico sobre acessibilidade em Manaus, *Encontro dá continuidade aos procedimentos administrativos instaurados no início de julho, com foco na necessidade de implementação de equipamentos e mecanismos de acessibilidade em passarelas, terminais de ônibus, vias e calçadas da capital*. in: <https://www.mpam.mp.br/noticias-portal/17335-em-audiencia-mpam-e-cmdpd-alinham-se-para-a-elaboracao-de-diagnostico-sobre-acessibilidade-em-manaus>. Acessado em 22.03.2025

¹⁷ Meus colegas de Doutorado, Erick Rubem e Germano Lopes, tinham a preocupação de todos os dias me ajudarem a descer os degraus que davam acesso a rua para que eu pudesse acessar o uber, quando um deles não estava, pedia a Rafaela Queiroz para me ajudar nesta atividade.

entreve praticamente intransponível para a conclusão das disciplinas.

Diante dessa barreira, que não poderia ser removida apenas por meu esforço individual, percebi a urgência de ações estruturais e coletivas. Por isso, acionei o Ministério Público Federal, exigindo que a universidade promovesse adequações que garantissem acessibilidade nos espaços acadêmicos, possibilitando que futuras pessoas com deficiência tenham condições dignas para cursar o doutorado.

De acordo com os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), Censo 2022, aproximadamente 8,9% da população brasileira vive com deficiência, equivalendo a cerca de 19 milhões de pessoas. Esse grupo enfrenta desafios estruturais que comprometem o acesso à educação, ao trabalho e à renda, muitas vezes sendo empurrado para a informalidade. Além disso, essas pessoas encontram barreiras comunicacionais, atitudinais e arquitetônicas, sendo que a maioria delas é composta por mulheres pretas e pardas (PNAD, 2022).

Os impactos dessas barreiras sobre o meu corpo se tornaram ainda mais evidentes durante minha estadia em Manaus, onde a adaptação ao novo contexto exigiu estratégias constantes para lidar com os desafios urbanos. A necessidade de fisioterapia semanal, por meio de sessões de massagem corporal, tornou-se essencial para amenizar as dores decorrentes da sobrecarga física, sobretudo enquanto me dedicava à conclusão das disciplinas do doutorado. Durante as férias, ao retornar para Roraima, destinava um mês à fisioterapia para reduzir as tensões musculares acumuladas ao longo do período acadêmico.

Considero meu corpo capaz, reconhecendo sua potência na diversidade corporal. Contudo, a estrutura social ainda não está adequada para a inclusão plena das pessoas com deficiência, o que nos coloca constantemente em situações de exclusão e enfrentamento de diversos obstáculos. Sendo assim, a inclusão deve ser considerada um processo ativo e crítico, que ultrapassa o discurso e se torna prática cotidiana.

Enquanto cursava as disciplinas do doutorado, eu chegava bem cedo à faculdade. Em um desses dias, enquanto esperávamos as chaves para abrir o bloco onde ficam as salas de aula, eu e o professor Pedro conversávamos. Ele comentou: “Maria, vi que no seu projeto você quer elaborar uma etnografia acompanhando os itinerários das famílias de pessoas com deficiência no acesso às políticas públicas de educação e saúde. “Por que não trabalha sua tese tanto como autoetnografia quanto como etnografia?”. Respondi que não achava que minhas experiências pessoais com a deficiência tinham a ver com minha proposta de tese. Naquele momento, usar a metodologia da autoetnografia não passava pela minha cabeça.

Então, o professor Pedro Paulo, com muito carinho e visando me apoiar, enviou vários textos para leitura. Entre eles, cito apenas alguns como exemplo: Schuch, Vieira e Peters (2010): Experiências, dilemas e desafios do fazer antropológico contemporâneo; Brum (2021; 2024): A Autoetnografia como Processo Formativo em Antropologia: deficiência, percepção e aprendizagem; Costa (2019): Onde eu coloco as minhas dores, doutor? Um olhar antropológico da esclerose múltipla; e Bandeira e Costa (2022): Mulheres com deficiência na Amazônia: a autoetnografia como recurso metodológico para narrar histórias invisibilizadas. A partir da leitura detalhada desses artigos, fui tecendo uma rede de conhecimento que colaborou para enriquecer a elaboração desta tese.

1.2 No caminho há pedras, as várias pedras do caminho.

Durante a trajetória do doutorado, entre inúmeros desafios, especialmente aqueles ligados à acessibilidade, reafirmei minha convicção de que toda experiência carrega um propósito. Compreendo que as especificidades vividas por uma pessoa com deficiência refletem as estruturas sociais que atravessam o cotidiano. Essa compreensão revela que os obstáculos enfrentados não dizem respeito apenas ao indivíduo, mas estão profundamente enraizados nas condições materiais e simbólicas que moldam os espaços sociais.

Um exemplo emblemático dessa realidade ocorreu durante minhas aulas no Instituto de Filosofia, Ciências Humanas e Sociais (IFCHS) da Universidade Federal do Amazonas. Ao sair da universidade para chamar um *Uber*, deparei-me com desafios que, para uma pessoa sem deficiência, poderiam ser insignificantes. Os desníveis entre a saída do prédio e a rua representavam um obstáculo significativo para mim, cujos efeitos acumulados, ao longo do tempo, geravam prejuízos à minha saúde física. Essa situação revelou não apenas a precariedade estrutural, mas também a falta de preparo dos espaços públicos para atender às necessidades de pessoas com deficiência.

Essa experiência levou-me a ingressar com uma Notícia de Fato no Ministério Público Federal, o que resultou na abertura de um Procedimento Administrativo para acompanhar a adequação dos espaços da universidade. O objetivo era garantir que futuras pessoas com deficiência, ao acessarem esse ambiente acadêmico, encontrassem condições de acessibilidade que assegurassem sua inclusão e permanência. Esse movimento reflete a necessidade de transformar o espaço social em um lugar que reconheça a diversidade corporal e promova a justiça inclusiva.

Retornei para Boa Vista em dezembro de 2023 e, ainda naquele mês, precisei passar por um período de cuidados médicos e fisioterapia devido às intensas dores causadas pela contratura muscular, resultado da sobrecarga física que meu corpo enfrentou. Segundo meu médico ortopedista, era essencial que meu corpo descansasse, levando-me a realizar um tratamento para reduzir a inflamação e recuperar o equilíbrio. Conforme o fisioterapeuta, a contratura muscular nas costas e nos braços evidenciava os limites impostos pela exaustão corporal, exigindo intervenções específicas para aliviar as tensões.

Quando realizo atividades, como estas do vai e vem de Manaus, e meu corpo fica à exaustão, levando-me ao adoecimento, costumo brincar dizendo que “fiquei de molho”. Questionava-me: por que é tão difícil para uma pessoa com deficiência acessar espaços públicos? Como essa realidade pode ser transformada para efetivamente criar condições de autonomia para pessoas com deficiência? É injusto afirmar que essas pessoas não aspiram alcançar grandes objetivos, quando os obstáculos estruturais e sociais limitam suas trajetórias? O que deve ser feito para que pessoas com deficiência tenham acesso garantido aos espaços e às políticas públicas, que promovam uma sociedade que concretize a inclusão? Essas inquietações, profundas e legítimas, continuavam a ecoar nas reflexões sobre o tema.

A experiência de viver com deficiência, especialmente de ordem física, configura-se como um constante enfrentamento às barreiras estruturais que permeiam os espaços sociais. Observando a realidade a partir do meu contexto, arrisco afirmar que, mesmo diante da existência de legislações como a Lei de Acessibilidade (Lei 10.098/2000) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei 13.146/2015), somos pessoas tratadas como se fôssemos invisíveis.

Essa invisibilidade não se trata apenas da falta de reconhecimento, mas se manifesta de maneira concreta na ausência de acessibilidade, que não deve ser interpretada meramente como um descuido administrativo, e sim como uma expressão de violência estrutural. Essa forma de violência sustenta e reforça a exclusão social das pessoas com deficiência, impedindo-as de exercer plenamente seu direito à participação na vida comunitária.

A deficiência, nesses termos, continua a ser confrontada por um sistema que privilegia a “normatividade”, negligenciando a urgência de uma verdadeira transformação cultural e estrutural, e de responsabilidade relacional como argumentam Jounou e Tronto (2024)¹⁸, que

¹⁸ Ver, Tronto (2024), o cuidado não pertence somente a esfera individual, deveria estar presente na esfera coletiva: “for her, care does not belong in the private sphere, is not natural, and cannot become a commodity. Rather, care is something for which we are collectively responsible. As a consequence, a revolution in institutions and practices

mobiliza o conceito de cuidado não só em perspectiva de família, mas em termos de cuidado na sociedade, de desenvolvermos uma moral que se preocupe com o outro, movimentando questões sociais e políticas.

Com base nas minhas percepções e experiências, que foram marcadas por desafios de dores físicas e emocionais, compreendi que a experiência pessoal de viver com deficiência pode enriquecer esta tese. Isso me trouxe à memória o que Clifford Geertz (1989) menciona que a construção de uma etnografia, implica no aumento da abrangência do campo do discurso humano.

Minha trajetória como aluna de doutorado foi marcada por aquilo que poderia ser descrito como um “verdadeiro suplício”, particularmente em relação às barreiras impostas pela falta de acessibilidade estrutural. O espaço acadêmico que, por direito, deveria ser plenamente acessível, revelou-se um desafio constante à medida que lutei para ocupá-lo.

Ingressar no doutorado é um fator de muita relevância para a vida de qualquer pessoa, mais ainda para a pessoa com deficiência que tem que enfrentar uma sociedade totalmente despreparada que não lhe permite assegurar os mais diversos acessos. Logo, para que consiga concluir, maior será o esforço por deparar-se com a falta de acessibilidade, ou seja, sempre encontramos pedras em nosso caminho.

Figura 2 - Escada de acesso à Sala da Coordenação do PPGAS/Setor Norte



Fonte: Acervo da pesquisadora, foto tirada por Germano Lopes, em agosto de 2022.

of care will require a parallel revolution in political and social institutions and practices. This entails the elimination of privileges based on gender, ethnicity, religion, and class and involves a rethinking of democratic politics. If care responsibilities are to be at the center of democratic political agendas—that is, if we understand the function of democracy as not only sustaining the economy but also allocating care responsibilities equitably—we need a new understanding of both care and democracy.” (Jounou e Tronto, 2024, p.270).; ver também Didier Fassin, antropólogo e sociólogo francês que criou o conceito de antropologia moral, que analisa como as normas e valores sociais influenciam as ações e interações humanas. Ele sustenta que a moralidade não é apenas um conjunto de princípios abstratos, mas está profundamente envolvida nas estruturas sociais e políticas, influenciando decisões e ações em contextos específicos. In: *Moral Anthropology*, Didier Fassin ed., Malden: Wiley-Blackwell, 2012.

Essa experiência, que considero não apenas singular, mas compartilhada por tantas outras pessoas com deficiência, reflete as situações opressoras enfrentadas cotidianamente por aqueles que têm seus objetivos e desejos frequentemente comprometidos pelas barreiras impostas pela sociedade. Esta ainda é uma realidade atual vivenciada por quem possui um corpo com deficiência, com dificuldades de locomoção ou mobilidade reduzida, como é o meu caso.

No entanto, essa experiência foi atenuada pela empatia e sensibilidade demonstradas tanto por colegas de doutorado quanto pelos professores vinculados à coordenação do programa. Um exemplo significativo foi a atuação da professora Dra. Flávia Melo da Cunha que, mesmo antes de minha mudança para Manaus, demonstrou preocupação genuína ao entrar em contato comigo para entender quando eu iniciaria as atividades presenciais.

Durante o primeiro semestre, as aulas ainda ocorriam em formato virtual, senti essa sensibilidade se concretizar. Em agosto de 2022, com o início do Seminário de Avaliação do Programa e a realização da Oficina de Apresentação de Projetos, um marco para todos os ingressantes no doutorado, conheci pessoalmente a professora Dr.^a Flávia Melo da Cunha. A sala da coordenação do programa, localizada no segundo piso, apresentava dois lances de escada que se interpunham entre mim e o atendimento necessário. Reconhecendo essa barreira, ela desceu até mim para esclarecer dúvidas e me auxiliar. Da mesma forma, o professor Dr. Thiago Mota Cardoso, enquanto coordenador do programa, demonstrou igual comprometimento com a acessibilidade em nossas interações.

O enfrentamento das barreiras capacitistas que vivencio, como a ausência de calçadas acessíveis, a imposição de escadas e a precariedade dos espaços públicos, não deve ser compreendido como um argumento retórico voltado à minha particularidade. Ao contrário, essas situações revelam que o verdadeiro déficit está na sociedade, que se mostra inadequada para acolher, reconhecer e garantir o existir, o viver e o transitar dos corpos dissidentes. A cada obstáculo imposto, evidencia-se que não são os corpos que carecem de adaptação, mas sim o ambiente social, urbano e institucional que insiste em reproduzir padrões excludentes. Reconhecer essa inadequação é fundamental para deslocar o olhar do indivíduo para o coletivo, denunciando que a deficiência não reside na diversidade corporal, mas nas barreiras criadas e mantidas por uma sociedade estruturada sob o paradigma capacitista e excludente.

Ao retornar para casa, em Boa Vista, estado de Roraima, após meses de enfrentamento diário dessas barreiras físicas, percebi que o esforço constante em superar os desafios estruturais gerou um impacto significativo em meu corpo. A repetição desses movimentos de luta e

resistência resultou em um processo de adoecimento, evidenciado pela exaustão física e muscular que necessitou de intervenção médica.

Foi imprescindível recorrer a tratamentos de fisioterapia e pilates para que meu corpo, marcado por essa sobrecarga, pudesse gradativamente retornar à rotina diária. Essa jornada revelou não apenas os limites impostos pelas condições estruturais, mas também a força e a resiliência de quem vive com deficiência, enfrentando os desafios de uma sociedade ainda marcada pela exclusão.

Apropriando-me das análises de Barnes (2013), que ressaltam os avanços conquistados pelo movimento das pessoas com deficiência, reconheço que, apesar desses progressos, ainda há muito a ser feito para desmistificar as explicações convencionais que perpetuam a situação de desvantagem enfrentada por esse grupo. Essas explicações, frequentemente ancoradas em percepções capacitistas, somente podem ser desconstruídas mediante medidas políticas efetivas, capazes de garantir condições de acesso e inclusão para as pessoas com deficiência.

Figura 3- Dificuldades de acessibilidade durante o doutorado



Fonte: Acervo da pesquisadora, foto tirada por Germano Lopes, em agosto de 2022 e 2023.

Em pleno século XXI, é evidente que essas pessoas seguem sendo oprimidas e excluídas em diversos âmbitos. Para transformar essa realidade, torna-se urgente que a sociedade reconfigure sua perspectiva sobre a deficiência, adotando uma abordagem que priorize o protagonismo do movimento “nada sobre nós sem nós”¹⁹. Esse princípio defende que políticas

¹⁹ O slogan “Nada sobre nós sem nós” tornou-se um marco político e simbólico do movimento internacional das pessoas com deficiência e foi incorporado de maneira central na Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada em 2006. A expressão sintetiza o princípio da participação plena e efetiva das pessoas com deficiência em todas as decisões que lhes dizem respeito, princípio que orientou a elaboração da Convenção desde suas primeiras discussões. Ao adotar esse lema, a ONU reconheceu que políticas públicas, legislações e

voltadas para as pessoas com deficiência sejam não apenas visibilizadas, mas construídas com e para elas, respeitando suas experiências e reivindicações.

Desse modo, ousou dizer que esta pesquisa propõe uma abordagem inovadora no campo das ciências sociais ao desenvolver na antropologia com deficiência, uma nova articulação de saberes da antropologia tradicional com as experiências corporais de corpos divergentes, construindo uma antropologia por pessoa com deficiência e sobre as pessoas com deficiência. Diferente da antropologia da deficiência, que observa o fenômeno como objeto externo, a antropologia com deficiência parte da posição situada da pesquisadora e de seus interlocutores, reconhecendo o corpo como território de escuta, afeto e produção de conhecimento.

A partir dos percursos trilhados no doutorado, posso dizer que, muitas vezes, o campo nos convoca a trilhar caminhos que não estavam previstos no desenho inicial da pesquisa. No meu caso, como mulher com deficiência, essa abertura metodológica se entrelaça com os limites e possibilidades do próprio corpo em movimento.

1.3. Contextualizando o campo de pesquisa: percursos metodológicos

Como servidora efetiva do Estado de Roraima, exercendo o cargo de socióloga²⁰ na Secretaria de Estado da Segurança Pública, em 2006, fui designada para compor a comissão que estava sendo formada, através da mediação entre o Ministério Público do Estado de Roraima e o Governo do Estado de Roraima, para a composição do futuro Conselho Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência, criado no ano de 2008.

Antes de começar a atuar como conselheira no Conselho Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência – COEDE²¹, eu não tinha a percepção de que minha vida cotidiana é repleta

práticas institucionais não podem ser construídas de forma paternalista ou sem a presença ativa das próprias pessoas com deficiência, reafirmando o direito à autonomia, ao protagonismo e à autodeterminação como pilares dos direitos humanos.

²⁰ Sou servidora efetiva do Estado de Roraima desde o ano de 2002, ingressando inicialmente no quadro do magistério como professora de sociologia da educação básica e, posteriormente, em 2004, ingressei como servidora efetiva Socióloga do quadro geral do Estado de Roraima. Contudo, iniciei trabalhando como servidora no Estado de Roraima em fevereiro de 2000, como professora da Educação Básica, e naquele período éramos contratados como tabela especial. Neste período, o Estado herdará os servidores federais que trabalhavam nos órgãos estaduais e federais, pois até 1988, o Estado de Roraima era Território Federal. Na área da educação, o primeiro concurso foi realizado no ano de 1994, conforme a Lei Complementar 004/1994 que institui o quadro do Executivo, carreira do Magistério e do Fisco Estadual.

²¹ Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência - COEDE/RR, foi criado pela lei 753/2009 e alterada pela Lei nº 1.183 de 17 de maio de 2017, é um órgão deliberativo, normativo e fiscalizador, de caráter permanente, integrado à estrutura básica do Poder Executivo Estadual, estando inserido nas atribuições da Secretaria de Estado

de negociações.

Ao revisitar minha trajetória como pesquisadora com deficiência, percebo que meu corpo — atravessado por tecnologias assistivas, dependente de suportes e mediações — é também um corpo situado, como propõe Haraway (1995). Sua crítica ao ideal de neutralidade científica e à separação entre corpo e mente me ajuda a compreender que minha experiência não é um obstáculo à pesquisa, mas uma potência epistemológica. Haraway nos convida a pensar o conhecimento como prática encarnada, construída a partir das relações entre humanos, máquinas e contextos sociais.

Habitar minha vida com qualidade exige suportes e, mais do que isso: eles fazem parte de mim, e eu deles. Haraway em seu *Manifesto Ciborgue* (2009), destaca que somos compostos por articulações entre o orgânico e o tecnológico, entre o corpo e a máquina, entre o sujeito e os artefatos que nos sustentam. A órtese, o sapato, as muletas não são apenas instrumentos externos, são extensões do meu corpo, co-constituintes da minha existência. Haraway nos convida a abandonar os dualismos clássicos que separam natureza e cultura, corpo e mente, humano e máquina.

Nesse sentido, fazer pesquisa com deficiência não é apenas uma prática acadêmica, é também uma afirmação de que o corpo da pesquisadora, atravessado por tecnologias assistivas, é campo, é método, é potência. É uma recusa à ideia de que o conhecimento válido precisa ser produzido por corpos neutros, móveis e descolados da experiência. Haraway (1998) defende, que “não há visão de lugar nenhum” — todo saber é localizado, e o meu se constrói a partir das minhas pernas, dos meus limites, dos meus apoios e da minha escuta. Esta é uma antropologia com deficiência: encarnada, situada e radicalmente comprometida com a vida.

Após onze anos atuando como conselheira no Conselho Estadual de Direitos da Pessoa com Deficiência (COEDE/RR), em 2019, fui impulsionada a voltar ao banco da universidade e participar da seleção para cursar o mestrado em antropologia da Universidade Federal de Roraima (UFRR), com o pensamento de pesquisar sobre deficiência. Retornei à minha área de estudo, que é a antropologia, pois acredito que ela oferece contribuições epistemológicas que permitem estudar a deficiência, por meio da interação entre diferentes áreas do saber, tendo em mente realizar estudo sobre educação e deficiência.

do Trabalho e Bem-Estar social – SETRABES. Você desempenha a função de conselheira, que é voluntária e continua exercendo a sua profissão em concomitância, liberada de suas atividades para realizar as atividades junto ao Conselho quando o conselheiro é designado para eventos ou fiscalização junto aos órgãos ou setores da iniciativa privada.

Minha dissertação de mestrado, defendida pela Universidade Federal de Roraima (UFRR), no programa de Antropologia Social (PPGANTS), que foi intitulada “Da Exclusão à Inclusão: Políticas Públicas de Atendimento Educacional Especializado para Pessoas com Deficiência no Estado de Roraima”, foi desenvolvida em 2021 no Centro de Atendimento Educacional Especializado de Boa Vista (CAE/BV). Esse centro integra a Rede Integrada de Atenção à Pessoa com Deficiência, espaço que reúne serviços intersetoriais que envolvem educação, saúde e assistência social, sob coordenação da Secretaria de Estado do Bem-Estar Social, Secretaria de Estado de Educação e Desporto e Secretaria de Saúde.

Meu objetivo na dissertação foi percorrer as trajetórias dos sujeitos envolvidos na política de atendimento educacional especializado. A escolha deste Centro de Atendimento Educacional Especializado (AEE) de Boa Vista se deu por ser o mais antigo centro de atendimento voltado para atender pessoas com deficiência nas áreas de educação e saúde. O Centro foi criado na década de 1980, e permitiu um panorama de reflexão desde o período de segregação até as políticas públicas de educação inclusiva. O trabalho desenvolvido sinalizou os elementos que permitiram transitar pela exclusão, integração e inclusão, a partir dos relatos dos interlocutores (professores, gestores e mães de alunos com deficiência), demonstrando as dificuldades, os preconceitos vivenciados, as normatizações e os limites impostos para se ter acesso ao atendimento especializado.

Naquele período, as famílias de pessoas com deficiência expressavam grande preocupação sobre o acesso às políticas de educação e saúde caso seus filhos não fossem mais atendidos naquele centro. Os alunos do CAE/BV eram pessoas com déficit intelectual/mental, deficiências múltiplas, transtornos globais do desenvolvimento com autismo e outros transtornos, eles recebiam atendimento médico, terapias, serviços de fisioterapeutas, fonoaudiólogos e outras terapias, com uma interface de interlocução com o Centro Especializado de Reabilitação Física e Intelectual (CER II), que também faz parte da Rede Integrada de Atenção à Pessoa com Deficiência.

A pesquisa de mestrado, a partir do CAE/BV, deteve-se nos atendimentos voltados a crianças e adolescentes de até 13 anos de idade. Essa delimitação etária foi decisiva para a construção metodológica da pesquisa de doutorado, que passou a concentrar-se nas trajetórias de adolescentes com deficiência a partir dos 13 anos, faixa etária não contemplada diretamente pelo centro, residentes na cidade de Boa Vista e matriculados na rede estadual de ensino. A proposta busca compreender os desafios, experiências e percursos educacionais e de saúde vividos por esse grupo, muitas vezes invisibilizado nas políticas públicas.

A investigação teve início no espaço escolar, escolhido por oferecer melhores condições de acesso e deslocamento, especialmente diante das limitações impostas pela minha mobilidade. A partir desse ponto de partida, acompanho as adolescentes e suas famílias em suas buscas por acesso aos serviços de saúde, compondo um percurso que articula as dimensões da educação e do cuidado.

Ao longo do desenvolvimento desta pesquisa, busquei construir um trabalho que vá além da descrição de sujeitos e instituições, propondo uma abordagem de imersão no universo da deficiência. Reconheço que viver nesse contexto exige redes de relações que sustentam a construção de uma autonomia situada, relacional, negociada social e profundamente atravessada pelas estruturas que moldam o cotidiano dessas vidas.

Nesse sentido, Garland-Thomson (2014)²² argumenta que a deficiência opera no mundo como uma força estruturante, demandando que os sujeitos gerenciem dois territórios: o primeiro vinculado à materialidade do corpo e o segundo à inserção na vida social. A maneira como esses entrelaçamentos são vivenciados direciona e molda o cotidiano, influenciando as formas de enfrentamento ou reprodução das barreiras impostas pela normatividade.

A autora destaca que, na maioria dos casos, pessoas com deficiência provêm de famílias não deficientes, contexto que impacta profundamente seus processos de subjetivação. Em sua própria experiência, Garland-Thomson (2014) relembra sua infância, período em que crianças com deficiência eram direcionadas a escolas especiais, enquanto ela, por outro caminho, frequentou a escola regular. Sua trajetória revela uma forma de acomodação e negociação da deficiência, permitindo que sobrepujasse as barreiras que, por vezes, lhe eram impostas. Embora tenha uma deficiência congênita nos braços, cresceu em um ambiente familiar acolhedor, onde, paradoxalmente, nunca se falava abertamente sobre deficiência. Posteriormente, compreendeu que essa omissão operava como uma estratégia para que ela atingisse padrões esperados para uma pessoa sem deficiência.

Garland-Thomson (2014) observa que seu ingresso nos estudos de gênero foi marcado pelo impacto das reflexões de Simone de Beauvoir, especialmente pela máxima “Não se nasce, torna-se mulher” (1973, p. 301, tradução nossa). Esse pensamento influenciou suas pesquisas

²² Rosemarie Garland-Thomson é Professora Associada no Departamento de Estudos Femininos da Emory University, em Atlanta, Geórgia. Seu trabalho foca na teoria feminista e nos estudos sobre deficiência nas humanidades. Ela é autora de *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Literature and Culture*, editora de *Freakery: Cultural Spectacles of the Extraordinary Body* e coeditora de *Disability Studies: Enabling the Humanities*, e pessoa com deficiência.

acadêmicas no final da década de 1980, levando-a a estabelecer uma analogia fundamental: não se nasce deficiente, torna-se deficiente.

Acompanhar os itinerários das famílias de pessoas com deficiência e seus caminhos de acesso à educação e à saúde constituiu, para mim, um desafio significativo. O percurso da pesquisa teve início no espaço escolar, a partir da observação das experiências cotidianas dessas famílias em contextos educativos. A partir daí, foi possível descrever suas trajetórias, revelando as nuances dos percursos individuais e das formas como as políticas públicas se concretizam, ou se ausentam, em suas vidas. Essa imersão no campo resultou em um valioso material etnográfico, forjado no encontro entre escuta atenta, presença e compromisso com as histórias compartilhadas.

A construção deste estudo exigiu um comprometimento intenso por parte da pesquisadora. As horas dedicadas à leitura e à escrita foram acompanhadas por adaptações corporais constantes, alternando entre posições sentadas e deitadas para minimizar o impacto das dores nas articulações do braço, da mão e das pernas. O processo demandou pausas prolongadas das atividades de digitação, além do suporte essencial da fisioterapia para o manejo das tensões decorrentes dos movimentos repetitivos. Ao longo desse percurso, as práticas de natação — realizadas duas vezes por semana — e de pilates — três vezes por semana — desempenharam um papel essencial no fortalecimento da coluna e na sustentação corporal, contribuindo diretamente para minha mobilidade e bem-estar.

Assim, esta tese não se resume somente a um exercício intelectual, mas incorpora um esforço físico, mental e emocional significativo. Em certo sentido, poderia ser descrita como fruto de sangue, suor e lágrimas, pois reflete o compromisso de uma nativa da deficiência, que se insere no campo buscando compreender as experiências e os modos de existência das famílias de pessoas com deficiência. A partir da escuta do cotidiano vivido, foi possível descrever as experiências de famílias das adolescentes com deficiência, revelando as nuances dos percursos individuais e as formas, muitas vezes fragmentadas, de concretização das políticas públicas.

1.4 Perspectivas Etnográficas e Autoetnográficas sobre a Deficiência em Roraima

Conforme argumenta Peirano (1992; 1995; 2006), a construção do estudo antropológico é concebida como um processo contínuo de movimento teórico, orientado pela perspectiva da pesquisa e fundamentado em estudos que promovem reflexões sobre a temática abordada.

Assim, ao emprestar o olhar da antropologia, procurei construir esta pesquisa a partir de uma concepção ainda baseada em uma abordagem “artesanal, interpretativa e microscópica” (Peirano, 1995:140). Para tanto, busquei fundamentá-la nas teorias feministas, nos estudos sobre deficiência, especialmente aqueles desenvolvidos por antropólogos brasileiros, e nos marcadores sociais da diferença.

Nesse sentido, a antropóloga Anahí Melo (2014, p. 57) ressalta a contribuição da antropologia na reformulação das concepções sobre a deficiência, desafiando discursos hegemônicos que historicamente a classificam como um “fardo, desvio, aberração ou perturbação da normalidade”. A autora problematiza a construção social da deficiência, evidenciando que, em nossa sociedade, há uma abjeção direcionada aos corpos deficientes, fundamentada na percepção equivocada de que a diferença corporal implica incapacidade.

Esse processo se manifesta por meio do capacitismo²³, um sistema que reforça a exclusão e perpetua a ideia de que pessoas com deficiência estão privadas de competências e, portanto, inaptas para o exercício pleno de suas vidas, seja no âmbito profissional, social ou mesmo na reivindicação de dignidade e direitos.

Enfoques antropológicos baseados em conceitos como cultura, estigma, desvio e liminaridade foram apropriados pelos estudos sobre deficiência para explicar o fenômeno da deficiência (ARMSTRONG; FITZGERALD, 1996; SHUTTLEWORTH; KASNITZ, 2004). O trabalho de Charles Gardou (2006) aponta que a experiência da deficiência revela dimensões novas para a abordagem antropológica do corpo e da corporalidade (MELLO, 2014, p.57).

Pereira e Barbosa (2017) destacam que a sociedade ainda percebe a deficiência sob a ótica da tragédia pessoal. No entanto, é negligenciado que as desigualdades sociais enfrentadas por essas pessoas são resultado das exclusões que sofrem no acesso às políticas públicas, muitas vezes obstaculizadas.

Quando a deficiência está associada à desigualdade social, as famílias enfrentam desafios adicionais, como a dificuldade de acessar atendimento médico especializado, equipamentos de reabilitação e suporte educacional adequado. No contexto brasileiro, por exemplo, a dependência de serviços públicos evidencia ainda mais os obstáculos enfrentados na navegação por sistemas complexos e frequentemente inacessíveis. Apesar de sua relevância, programas de inclusão e assistência para pessoas com deficiência continuam enfrentando limitações em sua implementação, comunicação e adaptação às demandas específicas de gênero, idade e condições socioeconômicas.

Sob a perspectiva etnográfica, estudos sobre famílias de pessoas com deficiência destacam o papel das relações de cuidado e os modos de enfrentamento que surgem diante das barreiras institucionais. A etnografia, por meio da observação participante e de entrevistas em profundidade, oferece uma visão detalhada das nuances e das negociações cotidianas entre as famílias e as instituições de saúde e educação.

Defendo uma antropologia engajada, capaz de investigar os desafios do cotidiano local e contribuir para a melhoria das condições de vida, colocando as experiências humanas em evidência. Nesse sentido, apoio-me nos argumentos de Fassin (2007; 2009; 2012; 2013 e 2018), cujos trabalhos no campo da migração e da saúde pública me serviram como base para as análises das políticas de atendimento educacional especializado. Com isso, busco revisitar o que Fassin denomina “antropologia da vida”:

Pero esa es sólo una de las posibles exploraciones de la antropología de la vida. Caminos alternativos se referirán a esta última como el curso de los acontecimientos que se producen desde el nacimiento hasta la muerte; una vida que puede acortarse debido a una violencia política o estructural, que puede prolongarse mediante políticas sanitarias y sociales, que dá lugar a interpretaciones culturales o decisiones morales, que puede contarse o escribirse: la vida que se vive a través de un cuerpo (no sólo de células) y como una sociedad (no sólo como una especie). Propongo llamarla “la vida como tal” (FASSIN, 2018, kindle, p.389).

A etnografia possibilita uma imersão aprofundada na compreensão das vidas, dos espaços, das instituições e das emoções que atravessam a existência dos indivíduos. Este trabalho carrega uma dimensão afetiva, ao buscar, por meio da etnografia, interpretar políticas e categorias, revelando suas formas concretas na realidade local vivenciada. Ao estabelecer um vínculo entre esse contexto particular e as dinâmicas mais amplas, a pesquisa explora as interconexões entre o universo local e o macrocosmo das políticas públicas, analisando como essas estruturas se materializam nas trajetórias em movimento dos sujeitos.

É crucial romper com as estruturas que obscurecem a visão social sobre pessoas com diferentes tipos de corpo. Reconhecer que indivíduos, famílias e comunidades lutam contra desigualdades e regras é o primeiro passo para mudar os paradigmas e remodelar as dinâmicas sociais, promovendo uma abordagem mais justa.

Como pesquisadora com deficiência, minha inserção no campo exigiu adaptações para que pudesse realizar minha investigação de maneira adequada. O fazer antropológico, como destaca Tim Ingold (2008) ao discutir a percepção e o corpo, é constituído por performances ritualísticas que, no meu caso, são atravessadas pela materialidade das limitações físicas. Minha individualidade, determinada pela experiência corporal, configura um tipo de relação

com os interlocutores e, conseqüentemente, com os métodos etnográficos. Assim, a construção desta tese seguiu um percurso mais flexível e inclusivo, adequado às condições do campo e às demandas do meu corpo.

Esse processo envolveu estratégias concretas de mobilidade e adaptação: muitas vezes, acompanhei as interlocutoras oferecendo carona no meu automóvel, garantindo uma proximidade maior com os espaços estudados. Para viabilizar a participação em reuniões, precisei estacionar em locais acessíveis e, diante da intensidade do trabalho de campo, estabelecer pausas para descanso antes de retomar a pesquisa no dia seguinte.

Assim, a etnografia, onde as próprias famílias de pessoas com deficiência compartilham suas experiências, enriquece a análise ao dar voz a suas perspectivas diretas sobre as políticas públicas que afetam suas vidas. Esses relatos ressaltam a importância de se pensar as políticas públicas não apenas no aspecto formal, mas também como processos de interações humanas que podem ser inclusivos ou excludentes.

A investigação a partir da perspectiva antropológica é fundamental para compreender de que maneira as políticas públicas impactam o cotidiano das adolescentes com deficiência e suas famílias. Por meio desta pesquisa, busco não apenas evidenciar as limitações dos serviços existentes, mas também identificar possibilidades de transformação rumo a uma sociedade mais justa e inclusiva, em que saúde e educação sejam acessíveis a todos e atendam às diversas demandas dessa população.

A etnografia, possibilitou-se captar, por meio da observação participante e de entrevistas, as nuances das relações entre famílias e instituições de saúde e educação. Seja nas conversas nas salas de visita ou na sala de espera para atendimento em um hospital público aguardando para consulta, os relatos revelam os mecanismos de negociação que permeiam esse campo, evidenciando desafios e estratégias para acessarem aos serviços.

Meu deslocamento pelas ruas exigia um cuidado minucioso, pois o uso de muletas me tornava vulnerável às barreiras arquitetônicas, como buracos e calçadas irregulares, que representam obstáculos significativos para pessoas com deficiência. Essas variáveis, longe de serem secundárias, moldaram não apenas a inserção no campo, mas também os caminhos metodológicos e epistemológicos que conduziram este estudo.

Considerando as próprias limitações, defini como primeiro passo da investigação a exploração do sistema educacional do Estado de Roraima, com foco na análise das políticas públicas de educação. Essa etapa inicial possibilitou o ingresso nas escolas e o

acompanhamento das interlocutoras e de suas famílias na Sala de Recurso Multifuncional. A partir da construção de vínculos nesse espaço, pude seguir acompanhando suas trajetórias fora do ambiente escolar, vivenciando na prática como as políticas educacionais se articulam com as políticas de saúde.

Foi a partir dessa inserção que selecionei as interlocutoras da pesquisa. A cada encontro e troca compartilhada na sala multifuncional, novas inquietações surgiam, levando-me a indagar: Quais desafios as famílias enfrentam para acessar políticas de saúde e educação? Como as políticas públicas influenciam as trajetórias das famílias de pessoas com deficiência? Quais são as percepções e expectativas das famílias em relação a essas políticas? Questões como essas orientaram todo o desenvolvimento da pesquisa. Contudo, também destaco que não busco nesta pesquisa entender as nuances administrativas das políticas, ou seja, os aparatos estatais, mas reconhecer os efeitos e sua presença na vida das famílias das adolescentes com deficiência.

Durante o trabalho de campo, tornou-se evidente que as políticas públicas de saúde e educação desempenham um papel fundamental na vida das adolescentes com deficiência e de suas famílias. Em contextos marcados pela interseção entre deficiência e desigualdade social, os obstáculos para acessar serviços especializados se intensificam. As famílias enfrentam dificuldades para conseguir atendimento médico, adquirir equipamentos de reabilitação e garantir um suporte educacional que atenda às necessidades específicas de suas filhas.

A materialidade dessas barreiras se revela nos relatos das interlocutoras, que demonstram que as políticas públicas não podem ser analisadas apenas sob um viés formal, mas devem ser compreendidas como processos relacionais e dinâmicos, cujas configurações podem resultar em práticas de inclusão ou exclusão, dependendo das formas de implementação. Ao expressarem seus desafios cotidianos, essas mães de adolescentes com deficiência iluminam a complexidade das políticas públicas, evidenciando as contradições entre seus princípios normativos e sua efetivação concreta que se entrelaçam nas vidas das pessoas com deficiência.

A deficiência constitui uma experiência situada e relacional, atravessada por múltiplos vetores que extrapolam a dimensão biomédica das limitações físicas, sensoriais ou cognitivas. Ela é mediada por processos históricos, sociais, econômicos e culturais que conformam percepções, acessos e regimes de inclusão e exclusão. Nesse sentido, compreender a deficiência exige uma abordagem que reconheça sua construção social e as interações entre

subjetividades, corpo, corporalidades e estruturas institucionais que organizam a produção da diferença e os mecanismos de desigualdade (MELLO, 2014).

1.5. Breve cartografias da Deficiência: narrar, contextualizar e analisar

Para o sociólogo Gavério (2015) ainda que a mudança do modelo social²⁴ tenha transformado a compreensão da deficiência nas políticas e nos textos de leis, na vida prática se impõem diversas barreiras a essas pessoas, marginaliza-se e discrimina-se estes corpos.

Cada esforço de escuta e presença revela uma riqueza de detalhes que emerge das histórias compartilhadas pelos sujeitos, histórias atravessadas por dependências, determinações, marcadores sociais, violências estruturais e dinâmicas de saber e poder. Esses relatos não apenas ampliam o universo da pesquisa, mas também reafirmam que uma etnografia comprometida com pessoas de carne e osso é capaz de iluminar a vida em sua potência cotidiana. Como aponta Biehl (2008), é nesse ordinário em constante movimento que se desenham novas possibilidades de existência e de conhecimento.

O antropólogo João Biehl (2008) exemplifica isso em seus trabalhos em antropologia da saúde, explorando a “farmaceuticalização” da saúde mental. Em um de seus estudos, ele dialoga com a história de Catarina²⁵, uma jovem mulher abandonada pela família em um

²⁴ Gavério (2015), indica em seus estudos vasta bibliografia que pode subsidiar o pesquisador na área da deficiência, dentre estes: um histórico das movimentações políticas deficientes ao longo do século XX no contexto euro-americano, consulte SHAPIRO, Joseph P. No Pity: People with Disabilities Forging a New Civil Rights Movement. Broadway Books, 1994 e CHARLTON, James L. Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment. University of California Press; New Ed edition, 2000. Para uma retomada histórica da emergência do ativismo deficiente brasileiro, consultar LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. Ver também: bibliográficas e quais são os pontos de contato entre obras que as permitam ser reconhecidas sob o termo disability studies. São elas: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine D.; BURY, Michael. (eds.). Handbook of Disability Studies. SAGE Publications, 2001; BARNES; OLIVER; BARTON (eds.). Disability Studies Today. Polity Press, 2002; SNYDER, Sharon L.; BRUEGGEMANN, Brenda J.; GARLAND-THOMSON, Rosemarie (eds.). Disability Studies: Enabling the Humanities. New York: The Modern Language Association of America, 2002; DAVIS, Lennard J. (ed.). The Disability Studies Reader – Second Edition. New York: Routledge, 2006; ALBRECHT, Gary L. (ed.). Encyclopedia of Disability. Sage Publications, 2006; DINIZ, Debora. O Que É Deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007; PALACIOS, Agustina. El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Madrid: Ediciones Cinca, 2008; MELLO, Anahí Guedes de. Por uma abordagem Antropológica da Deficiência: Pessoa, Corpo e Subjetividade. 2009. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009; WATSON, Nick; ROULSTONE, Alan; THOMAS, Carol (eds.). Routledge Handbook of Disability Studies. Routledge Publications, 2012.

²⁵ No artigo *Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo* (2008), João Biehl explora o processo de “farmaceuticalização” da saúde mental no Brasil, com foco em contextos urbanos marcados pela pobreza e pela exclusão social. A análise se concentra na trajetória de Catarina, uma jovem que, após ser abandonada pela família, busca formas de expressão e reconstrução subjetiva por meio da escrita. Biehl mostra

manicômio no Rio Grande do Sul. A partir dessa narrativa, Biehl reflete sobre o impacto dos psicofármacos e argumenta que as trajetórias de vida geram narrativas que desvendam aspectos da realidade local, da existência humana e de suas implicações:

Acompanhar a trajetória de uma única pessoa nos ajuda a capturar a lógica das infraestruturas cotidianas que fazem com que certas vidas ganhem forma e outras sejam impossibilitadas. Também nos ajuda a iluminar a agência humana em contextos de crise nos quais o quadro clínico e a realidade político-econômica se confundem bem como a apreciar este estranho processo subjetivo que faz com que o abandonado, apesar de tudo, continue antecipando uma outra chance de vida (BIEHL, 2008, p.416).

Ao que ressalta o antropólogo que a etnografia, ainda que seja com uma única pessoa, nos traz matizes de formação familiar, informações da comunidade, dos sistemas de valores, dos laços sociais, dos limites da subjetivação do sujeito, dos processos macroestruturais envolvidos, dentre outras questões, ou seja, o campo nos força como antropólogos a manter a mente aberta para as informações que o campo nos apresentará

Conforme propõe Maluf (2011; 2016), compreender os itinerários como trajetórias simbólicas, sociais e institucionais amplia radicalmente a experiência etnográfica. Desde os primeiros passos desta pesquisa, percebi que o campo não se constituía apenas na observação dos deslocamentos físicos realizados por famílias de pessoas com deficiência em busca de saúde e educação, mas, sobretudo, na escuta atenta de suas estratégias, negociações e formas de resistência diante das lacunas e barreiras das políticas públicas e das práticas institucionais.

Como mulher com deficiência, esses caminhos atravessam não apenas meus registros de campo, mas também meu próprio corpo. Os itinerários que acompanho, e que também me compõem, não se limitam a espaços geográficos, mas acionam deslocamentos internos, afetivos e reflexivos, que tensionam constantemente minha posição enquanto pesquisadora e sujeita implicada nas dinâmicas que busco compreender.

Nesse sentido, é fundamental mostrar a vida em movimento dessas pessoas, destacando suas trajetórias, lutas e potencialidades, como elementos indispensáveis para a formulação de políticas públicas que sejam verdadeiramente inclusivas. A reconfiguração dessas políticas não

como os psicofármacos, inicialmente prescritos como solução terapêutica, passam a ser interpretados pela família como evidência de um “tratamento que falhou” — justificando, assim, o abandono. O antropólogo integra à sua análise as experiências de Catarina com a internação psiquiátrica, o uso contínuo de medicamentos e a forma como ela constrói uma percepção de si mesma. A partir de uma ética etnográfica sensível, Biehl desafia os modelos biomédicos predominantes, revelando como o cuidado, o desejo e a exclusão se entrelaçam na gestão cotidiana da saúde mental.

é apenas uma questão de acesso, mas um passo essencial para uma sociedade que conheça e valorize a diversidade corporal como parte integrante de sua estrutura social e da vida em sociedade, como enfoca Diniz:

Barnes: Sim, porque nós esperamos genuinamente que os movimentos de pessoas deficientes possam persuadir a sociedade de que o futuro é limitado se não houver mudança, e que a deficiência é uma questão sociopolítica. Não há dúvida, quer se queira admitir ou não, de que a deficiência é hoje amplamente reconhecida como uma questão sociopolítica. Os governos podem ignorar isso, entretanto, ao longo da minha vida – estou com mais de sessenta anos –, quando eu frequentava um colégio interno, a deficiência era um problema individual e as pessoas eram trancafiadas no Reino Unido. Isso mudou. O mundo reconheceu que a deficiência não se limita aos indivíduos, mas envolve a sociedade. A sociedade escolhe fazer o que deve para remediar. Mas não há dúvida de que as pessoas deficientes e as organizações de pessoas deficientes mudaram o mundo no sentido de que a deficiência é hoje reconhecida como uma questão sociopolítica, assim como um problema individual. O problema é que os governos escolhem focar em problemas individuais, uma vez que é mais fácil resolvê-los que mudar a sociedade (Diniz, 2013, p.248).

No cotidiano da minha vida, os olhares direcionados ao meu corpo sempre se fizeram presentes enquanto seguia com as rotinas. Embora essas observações não tenham influenciado diretamente minha experiência, foi durante o doutorado, ao testemunhar a solidariedade dos colegas, que pude compreender o verdadeiro significado da empatia. A mobilização deles para me auxiliar a transpor os obstáculos físicos que surgiram no dia a dia revelou um comprometimento com algo que ultrapassava a individualidade, eles tiveram para comigo um senso de responsabilidade coletiva.

Esse processo permitiu-me refletir que viver com deficiência não se limita à esfera individual, mas articula relações sociais e estruturais que envolvem toda a sociedade. Os desafios enfrentados por pessoas com deficiência revelam o caráter compartilhado de suas lutas, por excederem as capacidades individuais e exigem mudanças sistêmicas nas práticas e discursos que configuram os espaços sociais. Nesse sentido, a experiência com a deficiência evidencia as tensões entre autonomia e interdependência, ressaltando a necessidade de pensar a inclusão como um projeto que não é apenas pessoal, mas profundamente coletivo.

Nesse processo de refletir sobre a deficiência, os itinerários, para Maluf (2011) subsidiam para compreender os movimentos realizados, mobilizados e uma ampla variedade de recursos que podem incluir cuidados domésticos, práticas religiosas, práticas de saúde não convencional, ou seja, envolve uma sequência de eventos e decisões tomadas com o objetivo de tratar uma questão de saúde, configurando assim uma trajetória específica:

Entre as implicações metodológicas desses limites do conceito de religião está o deslocamento do foco de pesquisa e análise das instituições e das doutrinas religiosas para os itinerários e narrativas das experiências religiosas e espirituais. Rastrear os

sujeitos, cartografar os trânsitos, fluxos e redes formadas por seus deslocamentos e circulação, mesmo que isso implique em reunir o que doutrinariamente não se reúne, passa a ser a tarefa central da investigação (MALUF, 2011, p.9).

As perspectivas da antropóloga Sônia Weidner Maluf e suas abordagens trazem os itinerários como trajetórias que revelam as experiências e os percursos de sujeitos em contextos sociais específicos. Em seus estudos na área da antropologia da saúde, ela explora como os itinerários, especialmente como processos marcados, vão depender do enfoque do seu estudo, da interação entre políticas públicas e práticas locais. Maluf (2020) destaca que os itinerários não são apenas deslocamentos físicos, mas também trajetórias simbólicas e sociais que refletem as negociações e os desafios enfrentados pelos indivíduos em busca de cuidado, direitos e inclusão.

No que se refere às narrativas, Maluf (1999) destaca que as pesquisas que adotam essa técnica privilegiam as experiências diretas e indiretas dos interlocutores, revelando múltiplas perspectivas e ângulos de análise. Essa abordagem favorece a perspectiva antropológica ao permitir que se compreendam as palavras, os gestos e as expressões dos sujeitos, possibilitando a reconstrução das representações que desvelam seus contextos de mundo. Por meio dessas narrativas, torna-se possível acessar diversas dimensões — pessoais, sociais e simbólicas — e explorar, a partir das experiências subjetivas dos interlocutores, os processos que atravessam e constituem o objeto da pesquisa.

Quanto às experiências, Rabelo, Alves e Souza (1999) evidenciam ser a forma como os indivíduos vivem e compreendem seu mundo, sendo que estão atreladas à consciência e subjetividade, decifrando códigos e suas subjacências.

(...)Problematizar a ideia de experiência significa assumir que a maneira como os indivíduos compreendem e se engajam ativamente nas situações em que se encontram ao longo de suas vidas não pode ser deduzida de um sistema coerente e ordenado de ideias, símbolos ou representações (RABELO; ALVES; SOUZA, 1999, p.11).

Valéria Aydos (2017), em sua tese de doutorado, buscou compreender as estruturas de pensamento e os impactos das políticas públicas voltadas à inclusão de pessoas com deficiência com autismo no mercado de trabalho. Ela investigou as relações sociais, os valores morais e as sensibilidades que emergem a partir das vivências sociais. Ainda destaca que as pesquisas na área da deficiência contribuem para o desenvolvimento de debates, redefinição de políticas públicas e a inclusão dessas pessoas na vida em sociedade e, dessa forma, se coloca em relevo a cidadania e as lógicas cotidianas que vivenciam.

Aydos (2017; 2019), ao dialogar com as reflexões de Didier Fassin (2009; 2013), destaca que o fazer antropológico deve se pautar pelo compromisso ético e político de construir estudos que envolvam múltiplos públicos e interlocutores. Isso implica não apenas narrar histórias de vida, mas contextualizá-las, debatê-las e, sobretudo, analisá-las a partir de uma perspectiva crítica, capaz de tensionar as estruturas sociais e os regimes de verdade que as atravessam.

As discussões sobre deficiência no âmbito da antropologia contribuem para que se entenda que a categoria deficiência, em seu aspecto indefinível, como destaca o antropólogo, e que os estudos realizados nesta área, contribuem para que se tenha uma inteligibilidade antropológica e analítica que nos leve a compreender o potencial e a complexidade que envolve esta área de estudo. Ele destaca que esta categoria apresenta enfoque político, jurídico, censitário, cultural, identitário, afirmativa, analítica, categoria médica que se relaciona a diferença corporal, corporalidade, marcador social, categoria de várias possibilidades de estudo (LOPES, 2019):

O fragmento acima assinala que o debate sobre corporalidades pode sinalizar uma *experiência* em um *registro da diferença*. Contudo, a vocação universalista da noção de corpo, em relação à qual Fremlin registrava um incômodo (que compartilho), de fato não é gratuita: “o corpo” parece ser aquilo que emerge da norma biopolítica, um efeito dos trabalhos de disciplinamento, medição e condicionamento sobre os quais tanto escreveu Michel Foucault – ou seja, a norma, que insiste em se apresentar como universal ou natural. Os sinais que Rich escolhe para narrar seu corpo nitidamente aludem a sua trajetória como mulher feminista, branca, acadêmica e que enfrenta a passagem do tempo e as marcas que ela traz a seu corpo – eu diria, sinais de deficiência. Nesse caso, *corpo* é o substrato social no qual se constituem as articulações entre raça, gênero, sexualidade e deficiência (LOPES, 2019, p. 75).

Nesta perspectiva Gavério (2015) aponta os estudos de Paul Beatriz Preciato²⁶ em que apresenta a deficiência como um fenômeno construído historicamente, moldado por estruturas sociais e culturais. Nesse sentido, as dinâmicas que a definem e transformam não existem isoladamente, mas estão imersas em redes de poder que regulam corpos e subjetividades:

O “modelo social da deficiência”, de maneira muito breve, geral e esquemática, distingue corpo e sociedade a partir de outra clivagem: lesão (impairment) e deficiência (disability). Lesão é o fato\ dado orgânico-biológico corporal (não andar, não enxergar, não ouvir, não compreender) enquanto deficiência é o resultado identitário excludente\opressivo da organização social insensível à diversidade do

²⁶ Nasceu como Beatriz Preciato, em 1970 na Espanha, é mestre em filosofia e teoria de gênero pela New School for Social Research de Nova York e doutor em filosofia e teoria da arquitetura pela Universidade de Princeton. Em 2015 fez a transição de gênero, é filósofo, curador e um dos principais pensadores contemporâneos das novas políticas do corpo, gênero e sexualidade. Atualmente, é filósofo associado ao Centre Pompidou, em Paris. Pela Zahar, publicou *Um apartamento em Urano, Manifesto contrassexual*, “eu sou o monstro que vos fala, Dysphoria mundi e testo junkie”. Acessado em: <https://discopunisher.wordpress.com/2019/05/15/15-coisas-que-voce-nao-sabia-sobre-o-filosofista-paul-beatriz-preciao/>

corpo lesionado\lesado (o parálítico, o cego, o surdo, o retardado). É sempre digno de nota a citação de Jenny Morris, pesquisadora britânica da deficiência e feminista, que simplifica dizendo: “Uma incapacidade ao andar é uma lesão, enquanto uma incapacidade ao entrar em um edifício devido a entrada ser composta por escadas é uma deficiência” (MORRIS apud PALACIOS, 2008, p. 103). Assim, opera-se uma mudança estrutural na causalidade da deficiência, ou seja, o problema da deficiência seria causado na relação com um mundo social opressivo/discriminatório a determinados corpos (GÁVERIO, 2015, p.109).

O sociólogo diz que as relações de classe, raça, gênero e sexualidade determinam formas de organização social, a deficiência também emerge como um marcador que reflete e reforça desigualdades, revelando a complexidade dos mecanismos que produzem inclusão e exclusão na sociedade.

Como antropóloga habitante da Amazonia meus caminhos se cruzam aos de Bandeira e Costa (2022) as quais destacam que pensar as pesquisas a partir dos relatos das mães de adolescentes com deficiência em diferentes contextos da Amazonia é trazer as diferentes paisagens que compõem essa Amazônia legal e, no caso das antropólogas, as cidades de Santarém e Belém capital do Estado do Pará. Paisagens urbanas, que estão localizadas as margens do rio Tapajós²⁷ e mostram os corpos com deficiência e sua interação com espaços, experiências estas que ultrapassam as fronteiras pessoais e trazem as realidades sociais vivenciadas, pois o pessoal também é político (LORDE, 2020).

Os estudos antropológicos sobre deficiência na Amazônia revelam o potencial da região na produção de conhecimento nesse campo, evidenciando suas particularidades culturais e sociais em meio a um cenário de intensas transformações. Destaca Reis (2023), que as pesquisas no Norte do Brasil contribuem para desconstruir estereótipos sobre a Amazônia, trazendo uma visão mais ampla e realista da região:

A constância na reprodução deste estereótipo é resultado de uma discriminação enraizada e perpetuada em diversos campos sociais, mas aqui, especialmente, na ciência produzida entre os centros de antropologia na região Norte e os centros abastados. Os centros de estudos brasileiros em antropologia alocados na periferia, são, por vezes, vistos como locais valiosos para a coleta de material etnográfico, mas são frequentemente subestimados em termos de capacidade teórica, em uma dinâmica quase evolucionista, onde o norte, que estaria no início de seu caminhar, é interessante para ser estudado, mas sem desenvolvimento suficiente para ter voz em um debate maior (REIS, 2023, p.108)

Deste modo, esta tese, escrita por uma mulher com deficiência, adota um olhar comprometido com a experiência encarnada da diferença, incorporando também as perspectivas

²⁷ O rio Tapajós tem sua nascente no estado do Mato Grosso e percorre parte do Pará antes de desaguar no rio Amazonas, próximo à cidade de Santarém, a cerca de 695 quilômetros de Belém. Com aproximadamente 1.900 km de extensão, sua maior parte atravessa o território paraense, enquanto seu trecho superior marca a divisa entre os estados do Pará e Amazonas. A bacia do Tapajós representa cerca de 6% do total das águas que compõem a bacia Amazônica, desempenhando um papel fundamental na hidrografia da região.

de antropólogas e intelectuais negras. Entre essas pensadoras, destaca-se Lélia Gonzalez, uma das mais importantes antropólogas brasileiras e pioneira do feminismo negro. Gonzalez explora as histórias de mulheres e povos indígenas no Brasil, na América Latina e no Caribe, argumentando que a resistência e a subversão são forças motrizes fundamentais na luta contra a opressão.

Ela evidência como o racismo dirigido à coletividade negra perpetua desigualdades sociais, especialmente contra mulheres negras, posicionando-as como inferiores na estrutura social. Essas dinâmicas de exclusão e enfrentamento também atravessam as de famílias de adolescentes com deficiência, revelando que os marcadores sociais da diferença — como raça, gênero e funcionalidade — se entrelaçam na produção de desigualdades e na construção de estratégias de resistência.

Collins (2021), traz os argumentos de que as vozes das mulheres negras são essenciais para desafiar e reformular teorias sociais que frequentemente marginalizam ou ignoram suas realidades, e as emprestamos para aplicar ao campo da deficiência. As experiências dessas mulheres são marcadas por múltiplas formas de opressão, incluindo racismo, sexismo e classismo. Nesse contexto, o feminismo negro tem sido fundamental para a autodefinição dessas mulheres, pois ao se autodefinirem, elas estabelecem formas de resistência e empoderamento diante dos mecanismos de opressão presentes na sociedade. A autora destaca que a centralidade das vozes das mulheres negras desafia as barreiras sociais e econômicas que enfrentam em contextos variados.

Mello, Gesser e Diniz (2024) ressaltam a importância da construção de estudos interseccionais que abarquem diversas áreas do conhecimento, abordando temas cruciais como gênero, educação, saúde, dependência e interdependência em relação à deficiência. A interseccionalidade oferece uma contribuição significativa para o enriquecimento dos estudos feministas, especialmente aqueles conduzidos por feministas negras, cujas perspectivas lançam um olhar atento sobre a realidade social e cultural. Elas exploram as experiências vividas pelas mulheres, a discriminação, os estigmas, a classe social, a materialidade do corpo atípico. Os autores destacam que as percepções, os métodos do feminismo podem oferecer compreensões trazendo visão holística mais ampla sobre as mulheres com deficiência em bases mais profundas.

A antropóloga Fabiene Gama (2020), ao etnografar suas experiências com a esclerose múltipla, relata que sua deficiência não se restringe ao corpo físico, mas se estende às dimensões

sociais que atravessam esse corpo. Compartilho dessa compreensão: viver com deficiência é também viver em relação com o mundo, com as políticas públicas, com os espaços e com os outros. No meu caso, se não tivesse acesso às políticas de saúde que me proporcionaram o uso de órteses — dispositivos que me permitem caminhar — minha atuação em defesa dos direitos das pessoas com deficiência seria profundamente limitada.

É nesse contexto que a autoetnografia se torna uma ferramenta fundamental: ela me permitiu transformar minha experiência pessoal em campo de análise, conectando a vida prática aos processos sociais, políticos e econômicos que estruturam as vidas das pessoas com deficiência. A partir da minha trajetória, pude identificar e refletir sobre as camadas invisíveis — muitas vezes silenciadas — que atravessam o acesso à educação e à saúde, revelando como o cotidiano é marcado por exclusões, resistências e agenciamentos que precisam ser escutados e compreendidos.

Ela é uma metodologia que exige múltiplas camadas de reflexividade, uma vez que a pessoa que pesquisa e aquela que é pesquisada são a mesma. Para Grant (2014), pesquisas autoetnográficas desempenham um valioso papel na antropologia: expõem partes de fenômenos culturais que as pessoas vivem, mas não costumam falar. Falam sobre o não dito, advogando contra determinadas invisibilidades e silenciamentos, ao mesmo tempo em que ressaltam a importância da narração, em especial da narração pessoal, nas ciências humanas e sociais (GAMA, 2020, p.190).

A deficiência não só perpassa pelo corpo biológico, ou seja, muito mais do que um corpo desviante²⁸, viver como pessoa com deficiência não envolve apenas o indivíduo, mas sua família e a sociedade, tais como acessos a estruturas físicas acessíveis (ruas, órgãos públicos, etc), atendimentos ou seja, a experiência²⁹ da deficiência traz impactos na esfera individual, familiar e os acessos que ela vai ter junto as estruturas das sociais (serviços, agenciamentos, acessos e políticas públicas etc.), pois cada vida traz a sua história.

Dessa forma, o percurso metodológico escolhido para a construção desta tese é de caráter etnográfico com também o olhar pelas lentes da autoetnografia (CALVA, 2019;

²⁸ Ver Mello, Anahí Guedes de; Aydos, Valéria e Schuch, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência Horizontes Antropológicos, 64, ano 2022.

²⁹ Para o filósofo Maurice Merleau-Ponty (1945), a experiência é um elemento fundamental para compreender o mundo e a condição humana, sendo que o corpo é um mediador da relação do homem com o mundo, e não uma substância. O corpo é capaz de reconhecer a sua própria existência como um sujeito vivo, e não apenas como um conjunto de órgãos, desse modo o corpo nos traz consciência sendo ela percebida pelo corpo em movimento, que nos faz ativos no mundo. Quando tive o encontro com o pensamento de Merleau-Ponty percebi como foi importante as lições que meus pai José Assis me passaram quando criança, pois fui ensinada que poderia fazer qualquer coisa, só que de um modo diferenciado e isso fez de mim uma pessoa que vive com independência dentro da minha experiência de viver com deficiência.

RIBEIRO, 2019), partindo do meu lugar de fala. Observo os itinerários de experiências das famílias de adolescentes com deficiência para compreender os acessos às políticas públicas na área da educação e saúde, narrando os caminhos percorridos, os serviços, agenciamentos, a partir da compreensão das políticas locais para então chegar a uma análise macro.

Como aponta Peirano (2014), o que nos surpreende, nos intriga, desperta em nós de imediato experiências semelhantes ou, às vezes, opostas. A partir daí, estamos conectados a uma teoria que nos vem à mente, gerando reflexões a partir do que experimentei, testemunhei e percebi, como a autora observa:

Início por um lugar comum: como todos sabemos, a etnografia é a ideia- mãe da antropologia, ou seja, não há antropologia sem pesquisa empírica. A empiria – eventos, acontecimentos, palavras, textos, cheiros, sabores, tudo que nos afeta os sentidos –, é o material que analisamos e que, para nós, não são apenas dados coletados, mas questionamentos, fonte de renovação. Não são “fatos sociais”, mas “fatos etnográficos”, como nos alertou Evans-Pritchard em 1950. Essa empiria que nos caracteriza, aos olhos de alguns cientistas sociais pode ser uma desvantagem, se não uma impropriedade; penso, especialmente, nos sociólogos de ontem (e talvez nos de hoje também). Para os antropólogos, no entanto, é nosso chão (PEIRANO, 2014, p. 380).

Esta pesquisa foi construída a partir de uma escrita evocativa, que se propõe a acompanhar todo o percurso investigativo, mapeando e delineando os movimentos da vida em suas múltiplas expressões. Através dos corpos, emergem estigmas, negações, fragilidades e possibilidades, revelando histórias que iluminam a interconexão entre os dados coletados em campo, o fenômeno investigado e a complexidade que envolve a experiência da deficiência.

A antropologia, historicamente erguida sobre pilares como alteridade, relativismo cultural, observação participante, reflexividade e narrativa etnográfica, precisa ser confrontada com os limites que esses mesmos fundamentos impõem quando o corpo que pesquisa é um corpo dissidente, um corpo com deficiência. A alteridade, por exemplo, sempre foi pensada como o “outro” distante, mas quando o pesquisador é também o “outro”, a fronteira entre sujeito e objeto se dissolve. A observação participante, por sua vez, exige presença física e mobilidade que nem sempre são possíveis, e isso demanda invenção metodológica.

A reflexividade, nesse contexto, deixa de ser apenas uma ferramenta crítica e passa a ser uma condição de existência: o corpo da antropóloga com deficiência não apenas observa, mas desestabiliza o campo, revela barreiras, desafia normas e exige que a antropologia se torne mais plural e acessível. As narrativas etnográficas, por fim, precisam perfilar que há múltiplas formas de perceber, registrar e interpretar o mundo, e que essas formas não são menos válidas por serem mediadas por limitações físicas ou sensoriais.

A antropologia com deficiência, feita por antropólogas com deficiência, não é uma variação da norma. É um percurso, que obriga o campo a se repensar em seus fundamentos, métodos e compromissos éticos. Como bem nos ensina Mello (2009; 2014; 2019), essa reinvenção começa por reconhecer que a deficiência é também um lugar de produção de saber, um saber que desafia, desloca e enriquece profundamente o fazer antropológico.

Aqui peço licença a Das (2020, p.316, kindle) e toma a liberdade de substituir “violência” por “deficiência”, mantendo a estrutura conceitual e o tom reflexivo:

Devemos compreender a violência (deficiência) não apenas como uma condição que interrompe a ordem do mundo como a conhecemos, mas como algo que a atravessa e reconfigura, desafiando seus limites e narrativas instituídas. São esses os quadros intrincados do que é construir e reconstruir um mundo — a partir de totalidades, fragmentos, margens e fronteiras — que se tornam visíveis na presença da violência(deficiência). Esses panoramas nos colocam frente ao desafio de escrever uma etnografia da deficiência: uma etnografia que não busca ser um testemunho objetivo de fatos clínicos ou diagnósticos, mas uma tentativa de localizar o sujeito a partir da experiência encarnada desses limites vividos (texto parafraseado).

O início no espaço escolar foi escolhido não apenas como ponto metodológico, mas também como o local mais acessível e viável para mim, em decorrência da minha deficiência. O espaço escolar oferecia condições físicas e estruturais que permitiam minha permanência e circulação com maior segurança, tornando-se o território inicial para a construção das interlocuções. A partir desse espaço facilitado, foram selecionadas as interlocutoras da pesquisa — mães, avós e alunas com deficiência — cujas trajetórias revelam os desafios cotidianos de acesso aos serviços públicos. Caminhei com essas mulheres para compreender os percursos que elas enfrentam em busca de educação e saúde para suas filhas. Por meio da escuta do cotidiano vivido, a pesquisa descreveu as experiências dessas famílias, revelando as nuances dos percursos individuais e as formas, muitas vezes fragmentadas, de concretização das políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência.

Inspirada na noção de “descida ao ordinário” proposta por Veena Das (2020; 2023a; 2023b), esta investigação se debruça sobre os vínculos tecidos por atos de cuidado que fazem a vida se entrelaçar em algo novo — uma vida que se constrói fora das estruturas que lhe foram impostas. São gestos discretos, muitas vezes invisíveis ao olhar do Estado, mas que se organizam precisamente onde ele não alcança ou onde opta por não intervir. Ao acompanhar essas trajetórias, o estudo busca revelar não apenas os limites das políticas públicas, mas também as formas de cuidado, resistência e presença que emergem no cotidiano vivido, nos interstícios da experiência, onde a vida insiste em se refazer.

Ao longo deste primeiro capítulo delineei os fundamentos teóricos que sustentam esta pesquisa, propondo uma antropologia com deficiência que reconhece os corpos dissidentes como produtores legítimos de saber. Reunindo um breve vislumbre das pesquisas que pensam a deficiência como diferença e não como ausência, articulando conceitos como cuidado, interseccionalidade e autoetnografia, este capítulo é a primeira base do alicerce ético e epistemológico que orienta toda esta pesquisa antropológica. A partir dessa base, a pesquisa se compromete com uma escuta situada, que valoriza as experiências encarnadas.

CAPÍTULO II - Entre Muletas e Mães: Uma Antropologia Encarnada com Deficiência

2.1 Enfrentando os desafios para o encontro com a pesquisa

A professora Dra. Márcia Calderipe aceitou o desafio de me orientar na pesquisa de tese. Nosso primeiro encontro virtual ocorreu em 2022, um período em que ainda estávamos superando a pandemia do SARS-CoV-2. Com sua voz tranquila, sensível e acolhedora, ela me perguntou: “Auxiliadora, como é sua vida no cotidiano? Quais são suas particularidades?” Expliquei que, para realizar minhas atividades, é essencial planejar cuidadosamente cada passo, garantindo a preservação da minha saúde física. Minhas limitações exigem estratégias específicas: preciso ouvir as necessidades do meu corpo, fazer pausas e retomar as tarefas no meu ritmo.

Nas primeiras conversas, minha orientadora e eu começamos a traçar os primeiros esboços sobre o desenvolvimento do doutorado até o momento da entrada em campo. Expliquei que, devido à minha condição de pós-pólio, não consigo acompanhar o ritmo das demais pessoas. Atividades que ultrapassam quatro horas costumam gerar fadiga muscular e dores corporais. Por isso, solicitei que a pesquisa de campo fosse iniciada somente no segundo ano do doutorado, após a consolidação do projeto de pesquisa, para que eu pudesse ingressar em campo com maior segurança.

No primeiro semestre de 2023, em meados de março, iniciei o trabalho de campo, imergindo nas práticas sociais vinculadas ao campo educacional. Este percurso teve início na Secretaria Estadual de Educação, expandindo-se até o acesso às escolas, entre os meses de março e agosto. Durante esse período, empenhei-me no mapeamento das interações que compõem a educação especial, engajando-me em observação participante na sala multifuncional, com o intuito de construir proximidade e compreender as histórias das alunas que seriam minhas interlocutoras ou seus familiares, bem como dos profissionais que realizam o atendimento especializado.

Na primeira ida a campo fui informada pela Diretora do Departamento de Educação Básica que desde o período da pandemia as escolas foram agrupadas a partir de territórios educacionais, I, II, III, IV, V e VI, informações disponibilizadas pela assessora técnica da DIEE. A divisão em territórios foi proposta para atender as quatro zonas de Boa Vista/RR, que possui 57 escolas só na capital, dividida em centro e mais quatro zonas: norte com seis bairros; sul

com cinco bairros; leste com quatro bairros e oeste com 40 bairros, concentrando 75% da população da capital.

Inicialmente, tinha planejado acompanhar o itinerário em seis escolas, uma em cada território educacional. Contudo, ao visitar uma grande escola da zona oeste, percebi que enfrentaria inúmeros desafios, dentre eles, a dificuldade em encontrar vagas de estacionamento e a necessidade de caminhar por longas distâncias para acessar a escola, o que é difícil, tendo em vista que uso muletas para me locomover. Pensando na minha mobilidade, a pesquisa de campo foi focada em duas escolas da zona oeste da cidade de Boa Vista, região que concentra o maior número de bairros.

A pesquisa foi conduzida ao longo de três períodos distintos. O primeiro período ocorreu entre março e agosto de 2023, quando interagi com gestores e técnicos da instituição. Entre março e maio, realizei a observação participante do atendimento educacional especializado na Escola Esperança, acompanhando de perto as práticas pedagógicas voltadas aos alunos com deficiência.

Após essa etapa inicial, houve uma pausa no trabalho de campo devido à necessidade de concluir disciplinas acadêmicas em Manaus. Durante esse período, pude analisar o atendimento especializado e algumas atividades desenvolvidas na escola. No entanto, ao retomar a pesquisa em meados de 2024, não foi possível finalizá-la nessa instituição, pois a escola estava passando por reformas.

O segundo momento da pesquisa aconteceu entre março e abril de 2024, quando acompanhei o atendimento especializado no colégio Sororidade. Lá, interagi com professores do atendimento especializado, familiares e pais de alunos com deficiência. Entre abril e setembro acompanhei os pais em seus itinerários, além de conversar com gestores da área da saúde. Esse esforço resultou na elaboração do texto para o exame de qualificação.

O último período de pesquisa ocorreu entre fevereiro e abril de 2025, quando retornei à escola Sororidade para conversar com a professora e conversei com gestores da área da saúde. Ao final, a pesquisa abrangeu diferentes espaços, incluindo escolas, lares familiares e ambientes de saúde, como hospitais e o Centro de Referência Cers II, com o objetivo de acompanhar as demandas das famílias das interlocutoras.

As informações foram obtidas por meio de entrevistas abertas e biográficas, realizadas com gestores da educação especial, professores das salas multifuncionais, mães de crianças com

deficiência que atuaram como interlocutoras e profissionais da saúde envolvidos diretamente nas políticas voltadas para essas pessoas.

A metodologia adotada caracteriza-se pela utilização de entrevistas abertas, que promovem uma interação dialógica entre pesquisador e interlocutores, centrando-se nos relatos e nas narrativas biográficas dos participantes. Além disso, como já ressaltado em capítulo anterior, empregou-se a técnica de observação participante, o que possibilitou uma compreensão mais rica dos fatos e experiências vividas. Dessa forma, trata-se de um processo que alia interpretação e compreensão, visando à análise das situações e das experiências.

Optei por selecionar duas escolas de ensino médio na zona oeste de Boa Vista, que concentra o maior número de bairros. Escolhi instituições que atendessem às minhas necessidades, como ruas com melhores condições de trânsito e estacionamento perto das escolas. Dessa forma, a primeira escola da pesquisa que escolhi caracteriza-se por ser de porte médio, com aproximadamente 729 alunos, e outra maior, com cerca de 1200 alunos, conforme dados do IDEB. A segunda escola foi definida somente em 2024.

Ao retornar para Boa Vista, em dezembro de 2023, retomei minha residência e dediquei-me a cuidados relacionados à saúde, o que postergou minha volta ao campo. Foi apenas a partir de fevereiro de 2024 que retornei às atividades, retomando o contato com os sujeitos e práticas observadas anteriormente, com o intuito de aprofundar minhas reflexões etnográficas.

2.2 Percurso metodológico para uma antropologia com deficiência, pensada e vivida por uma antropóloga com deficiência

Esta pesquisa nasce de um corpo que sente, que escuta, que negocia e que resiste. O percurso metodológico aqui descrito não é apenas técnico, mas profundamente encarnado — construído por uma antropóloga com deficiência que precisou reinventar o campo, os tempos e os modos de fazer pesquisa. Trata-se de uma antropologia com deficiência, que não apenas inclui corpos diversos, mas os coloca como ponto de partida epistemológico.

Neste sentido, diálogo com Cunha (2020), que destaca que a construção de uma pesquisa está envolta em um emaranhado que perpassa por “linhas de vidas”, processos de formação de Estado e formas de governar que exigem que o pesquisador realize uma autorreflexão, o que desembocará na construção de uma teoria etnográfica, o que nos clarifica a respeito das realidades vivenciadas na região amazônica.

Ainda destacam Olivar, Cunha e Rosa (2015), que precisamos trazer para as nossas pesquisas “aspectos amazônicos, que desvelam os lugares dos ribeirinhos, indígenas, pobres, a vida das mulheres amazônidas, as posições econômicas, os contrastes de diferenças e desigualdade que mostrem as construções regionais presentes na Amazônia”.

Como discutido no capítulo anterior, a proposta de uma antropologia com deficiência se inscreve em um movimento de deslocamento epistemológico, que desafia os paradigmas normativos da ciência. Autoras como Garland-Thomson (2014), Mello (2009; 2014; 2019), Fietz (2016), Gama (2020) nos convidam a pensar a deficiência não como ausência ou limitação, mas como uma forma legítima de estar no mundo — uma diferença que produz saberes, experiências e formas de vida. A partir dessa perspectiva, o corpo da pesquisadora deixa de ser um “desvio” e é uma lente analítica, território de escuta e ferramenta de transformação.

A entrada em campo foi marcada por decisões cuidadosas, respeitando os limites físicos da pesquisadora e as exigências de acessibilidade. Como mulher com pós-pólio, como o uso de muletas, a fadiga muscular e a necessidade de pausas, não foram obstáculos, mas elementos que constituíram a metodologia de construção desta pesquisa, exigiram que o campo fosse delimitado por condições físicas e estruturais que permitissem minha presença com segurança e dignidade.

Como relatei no capítulo anterior, procurei respeitar as pausas que meu corpo exigia, planejando cada deslocamento com atenção ao ritmo da escuta e do cuidado. Cada deslocamento, cada visita ao campo, cada entrevista foi planejada com atenção ao ritmo do corpo, reconhecendo que o tempo da pesquisa também é o tempo da escuta e do cuidado.

A escolha das escolas, os tempos de visita, os encontros com interlocutores e os espaços de escuta foram moldados por uma metodologia situada, que reconhece que o campo é também um espaço de vida, de uma antropologia com deficiência. A observação participante e as entrevistas abertas revelaram não apenas práticas pedagógicas, mas redes de cuidado, vínculos familiares e estratégias de resistência. A autoetnografia, nesse contexto, não foi apenas uma técnica, mas uma condição de possibilidade: o corpo que observa é também o corpo que sente, que cansa, que negocia, que resiste

Como afirma Fietz (2016), compreender a experiência das cuidadoras é essencial para entender como a deficiência é vivida e abordada na sociedade. A reflexividade, nesse percurso, deixou de ser apenas uma ferramenta crítica e tornou-se uma prática cotidiana. As adaptações

metodológicas não diminuíram a densidade da pesquisa — ao contrário, revelaram que a antropologia com deficiência consegue produzir conhecimento situado, profundo e transformador.

Tronto (2024), propõe o cuidado como uma prática democrática que exige responsabilidade coletiva e ética prática que atravessa esta pesquisa em todas as suas dimensões. Para a autora o cuidado deve ser entendido como elemento estruturante da vida pública, e não como tarefa relegada às mulheres ou às famílias.

Essa abordagem amplia o escopo da análise sobre deficiência, gênero e cuidado, permitindo que se compreenda a experiência das mães cuidadoras — como as que escutei no campo — não como responsabilidade individual, mas como indicador do modo de agir do Estado ao frequentemente deixar essas famílias em desespero, contudo não como uma forma simples de abandono, como destaca Das (2023a), pois o Estado escolhe estar com eles —na ausência negligente e nas práticas cotidianas que produzem sofrimento e aprofundam a vulnerabilidade.

A escuta das mães, avós e cuidadoras — como Dona Raimunda, Dona Cleide, Suely e Karina — revelou que o cuidado é também uma forma de resistência. Como discutido por Das (2020), é na “descida ao ordinário” que se revelam os gestos mínimos que sustentam a vida. Essas mulheres não apenas cuidam: elas lutam, negociam, reinventam suas rotinas, e constroem redes de apoio em meio à precariedade. Suas narrativas são testemunhos vivos das interseções entre deficiência, maternidade, saúde e educação.

Este percurso metodológico, pensado e vivido por uma antropóloga com deficiência, é também uma proposta de renovação da antropologia: uma antropologia que reconhece a diversidade dos corpos, que valoriza os saberes encarnados, e que se compromete com a construção de uma ciência mais acessível, plural e justa.

2.3 Entre Caminhos e Decisões: A Prática da Pesquisa em Movimento

2.3.1 Mulheres Liderando Transformações na Educação Especial

No dia 13 de março de 2023, uma segunda-feira, fui à Secretaria de Educação do Estado de Roraima para entregar meu ofício, solicitando acesso a informações sobre o atendimento especializado, também denominado educação especial. Fui recebida pela Chefe de Gabinete, uma professora que conheço desde que comecei minha trajetória na área da educação. Ela me

recebeu com prontidão e garantiu que me encaminharia aos setores e órgãos que poderiam contribuir com minha pesquisa.

Nesse momento, refleti sobre os argumentos de Peirano (2000) e DaMatta (1997), que destacam como a vida cotidiana é marcada por negociações constantes. Reconheci que por conhecer a Chefe de Gabinete, este fato foi essencial para superar as barreiras burocráticas que muitos professores na sala de espera do Gabinete relataram enfrentar. Após aguardar por uma hora, consegui os encaminhamentos necessários para os setores competentes e, à tarde, recebi via WhatsApp uma normativa contendo o organograma da Secretaria, bem como as diretrizes que fundamentariam meu trabalho.

Após sair do gabinete do Secretário, dirigi-me ao bloco onde funcionava o Departamento de Educação Básica. Lá, fui atendida pela secretária do departamento, que me explicou que o período da manhã era muito movimentado e solicitou que eu retornasse no turno da tarde. Assim, retornei às 14 horas e, para minha surpresa, já haviam agendado um horário para que eu conversasse com a professora Nilde Melo, Diretora do Departamento de Educação Básica. A entrevista foi marcada para quarta-feira, 15 de março de 2023, às 16 horas, na sala do departamento, onde a conversa ocorreu conforme o previsto.

A diretora é uma professora, na faixa dos 60 anos, de pele branca, alta, com cabelos pretos curtos e encaracolados, além de usar óculos. Ela me informou que possui 35 anos de experiência na docência, tendo atuado tanto na educação básica quanto na superior. É graduada em Letras, com mestrado e doutorado em Educação. Atualmente, ela destacou que está à frente do Departamento de Educação Básica, responsável pelo currículo e pela gestão das 58 escolas localizadas na capital.

Retornando ao dia 13 de março (segunda-feira), à tarde, após deixar a sede da Secretaria de Educação, fui ao Departamento de Políticas Educacionais (DEPE), que estava localizado em uma antiga escola, atualmente denominada Centro Estadual de Atendimento às Pessoas com Surdez Princesa Isabel, ocupando um dos blocos. Lá, fui recebida pela secretária do departamento, que me orientou a procurar a Divisão de Educação Especial (DIEE), situada a três salas do DEPE, no mesmo espaço.

Chegando à DIEE, fui direcionada pela secretária da divisão a procurar a senhora Maria da Silva, técnica do setor desde 2005. Maria, que é analista educacional e servidora efetiva, possui a função de assessorar as Salas Multifuncionais, assumindo o papel de nossa segunda interlocutora no capítulo da educação. Em razão da falta de um chefe na divisão, cuja nomeação

ainda não havia sido definida, fui orientada a aguardar o contato para poder agendar uma entrevista com o futuro responsável.

Entrei em contato com a servidora, que agendou a conversa para o dia 17 de março, às 15h. Neste dia, devido às minhas dificuldades de deambulação, cheguei ao local com bastante antecedência, já que a área onde estão localizados os setores da Secretaria de Educação, próxima ao centro da cidade, é conhecida pela dificuldade de encontrar vagas para estacionar, o que se agrava por ficar próximo no centro comercial na avenida Jaime Brasil.

Figura 4 – Parte externa do prédio da Divisão de Educação Especial



Fonte: Google Maps³⁰.

A técnica da DIEE é uma mulher de cor branca, na faixa etária dos 50 anos, estatura mediana, cabelos com luzes e ondulados, tem uma voz tranquila, me informou ser professora concursada na área de matemática na rede estadual de ensino, sendo também efetiva como técnica: Analista Educacional³¹. É graduada com licenciatura em matemática e possui mestrado profissional em Ensino de Ciências pela Universidade Estadual de Roraima (UERR).

Quando já havia perdido as esperanças de conseguir entrevistar a chefe da Divisão de Educação Especial, fui surpreendida por uma ligação da secretária, informando que a entrevista estava confirmada para o dia 2 de agosto, às 14 horas. Com isso, ela passou a compor o grupo

³⁰ Foto in:

https://www.google.com/search?q=foto+da+frente+da+escola+princesa+isabel+Boa+Vista+RR&sca_esv=1708c7095128329f&authuser=1&udm=2&biw=1396&bih=663&sxsrf=AHtn8zrHTidSv5zfhHMqFntOAG5MOmPtI_g0%3A1745854788857&ei=RKEPaPmNNP7A5OUPwpKHiQk&ved=0ahUKEwj5v5P0h_uMAxV, acessado em 24/03/2025.

³¹ Em 2004 na vigência da Lei 392/2003(Plano de Cargos, Carreiras e Remunerações PCCR dos Servidores Públicos Efetivos do Quadro Geral do Poder Executivo, posteriormente modificado pela Lei 1032/2016), este profissional tem como função: planejamento, execução, acompanhamento e controle de atividades administrativas, na área de Turismo, respeitada a formação e legislação profissional e os regulamentos do Serviço, estes técnicos atuam em diversos setores da educação.

de interlocutoras deste capítulo dedicado à educação, sendo a terceira a contribuir com sua escuta e experiência.

Acredito que a facilidade em acessar esses profissionais esteja relacionada ao período em que atuei como socióloga na Divisão de Educação Especial, entre 2014 e 2019. Durante esse tempo, minha especialidade era voltada ao atendimento especializado de pessoas com altas habilidades e superdotação. Nesse trajeto, construí muitas amizades com profissionais que dedicavam suas vidas à promoção da educação especial em Roraima.

2.3.2 O Atendimento Educacional Especializado no espaço escolar

Na escola Sororidade, realizei minhas observações às terças-feiras, entre março e maio de 2023. Considerada uma instituição de médio porte, como já observado, acompanhei suas atividades por cerca de dois meses. No entanto, nas últimas semanas de maio, houve a aplicação de provas unificadas, período em que os alunos com deficiência utilizaram a sala multifuncional para realizar suas avaliações. Além disso, na última semana do mês, a professora foi liberada para participar de um congresso na capital do Estado do Pará.

Enquanto na segunda escola - Afeto- realizei a observação no dia de quinta feira durante dois meses, em 2024, sendo a professora do atendimento especializado a quinta interlocutora no capítulo da educação. Ambas passaram a ser escolas militarizadas a partir de 2022³².

Quanto as professoras, pediram para que usasse seus nomes próprios, aos demais interlocutores serão atribuídos nomes fictícios. A professora da Sororidade é “Glebia”, mulher branca, na faixa etária dos 40 anos, cabelos cumpridos, voz calma, estatura mediana, muito acolhedora, me disse que procura atender bem as pessoas e seus alunos especiais, pois acredita que essa é a missão que tem na vida.

Ela atua há vinte e dois anos na área da educação, tendo trabalhado como técnica na Secretaria de Educação no período em que funcionavam as escolas especiais. Começou a atuar como professora no atendimento especializado em 2009, e desde então trabalha com os alunos com deficiência. Ela foi a quarta interlocutora.

³² Em 2019, o governo federal criou o Programa de Escolas Cívico-militares que estipulava a transformação de escolas públicas para o modelo cívico-militar. No Estado de Roraima, Boa Vista, possui 57 escolas estaduais, dessas, 23 são escolas militarizadas. In: <https://www.folhabv.com.br/educacao/matriculas-para-a-rede-estadual-de-ensino-e-eja-comecam-na-proxima-segunda/> acessado: 24/03/2025.

A professora da escola “Afeto” chama-se “Gardelia”, mulher branca, tem 54 anos, muito alegre, vive com um sorriso em seu rosto, cabelos compridos lisos e com mechas loiras, estatura baixa. Ela é uma pessoa que demonstra muito carinho, atenção e preocupação quando está conversando com os pais de seus alunos. Na minha visão, ao conviver com ela, representa um “raio de luz” na vida daqueles que tem a alegria de sua con. Iniciou no atendimento na sala multifuncional em 2009. Presenciei vários atendimentos aos pais realizados pela professora que explicava a situação do aluno de forma que os pais se sentissem acolhidos.

Quanto ao critério de escolha das interlocutoras, foi o próprio campo que me conduziu. Após um encontro de observação na sala multifuncional — entre papéis, relatos e silêncios compartilhados — comecei a delinear o percurso da minha escuta. Foi nesse espaço, permeado por gestos e afetos, que o campo me ofereceu as estratégias para identificar as vozes que precisavam ser ouvidas, especialmente diante das questões que envolvem os alunos com deficiência.

Durante uma conversa, a professora comentou que havia situações delicadas: alguns pais estavam sendo orientados a apresentar laudos médicos para viabilizar o encaminhamento de profissionais via Secretaria de Educação. Em meio ao diálogo, ela me disse com sensibilidade: “Você poderia mobilizar sua pesquisa a partir desta situação.” E então, apontou que havia alunas cuja presença mobilizava intensamente a equipe escolar — meninas com dificuldades de adaptação ao ambiente escolar e histórias que exigiam atenção redobrada.

Logo em seguida, trouxe uma lista com nomes de estudantes e, com delicadeza, começou a compartilhar suas trajetórias. Foi nesse gesto — íntimo, generoso e comprometido — que o campo me ofertou uma dádiva: a possibilidade de escutar com profundidade e construir, a partir dessas histórias, um caminho de pesquisa que respeita a singularidade de cada sujeito.

2.3.3. O campo no Colégio Sororidade

Levei minha carta de apresentação à escola Colégio Sororidade em meados de março de 2023 para a direção da unidade escolar, que me permitiu fazer a pesquisa. Quando cheguei à escola, fui atendida pela diretora pedagógica que solicitou para eu esperar alguns minutos para que o diretor administrativo, um coronel da Polícia Militar de Roraima, chegasse, ao que lhe

perguntei quando a escola passou a ser militarizada³³. Ela me disse que, no segundo semestre de 2022, por meio de uma gestão compartilhada, sendo que o primeiro gestor é um militar e a segunda gestora é uma professora do quadro da educação. Nesse dia, após sua chegada o gestor militar autorizou que eu realizasse a pesquisa. Esse fato ocorreu nas duas escolas da pesquisa.

A direção da escola me apresentou à professora do turno matutino da sala multifuncional. Realizei a observação participante não com o objetivo de me aprofundar em como acontece o AEE e suas particularidades, mas como uma ponte para me aproximar dos alunos e de seus familiares.

A escola Colégio Sororidade está pintada num tom bege claro, com uma faixa azul pelo meio, possui 14 salas de aulas regulares e a sala multifuncional. Naquela época, a escola estava com bastante infiltração nas salas e, em alguns dias, a observação participante não pôde ser realizada, pois era período de chuvas em Roraima e a sala ficou muito insalubre. Nessa época, estavam aguardando a reforma do espaço escolar, fato que ocorreu em 2023.

Realizei a observação participante na sala multifuncional, nos meses de março a maio de 2023, no período matutino, às terças-feiras. No período vespertino não havia professor na sala multifuncional, por isso não pude realizar a observação na parte da tarde.

Na primeira conversa com a professora, ela sugeriu que eu retornasse às terças-feiras, no horário das 8h às 11h45, para realizar a observação participante. No entanto, esse período revelou-se pouco propício para a aproximação com os pais dos alunos que inicialmente considerei como possíveis participantes da pesquisa. Além disso, ocorreram atividades escolares que dificultaram a observação, como a aplicação das provas unificadas de matemática e português. Nesses momentos, os alunos com deficiência foram direcionados à sala multifuncional, por ser um ambiente mais tranquilo e adequado às suas necessidades, o que limitou minha interação direta com o grupo.

³³ Governo quase dobra militarização em escolas de Roraima e Sindicato da Educação crítica modelo. Escolas com gestão escolar compartilhada entre educadores e militares passou de 18 para 33. Governo vê como uma conquista para o processo educacional. Por outro lado, o Sindicato dos Trabalhadores em Educação (Sinter) afirma que modelo pode 'inibir alunos' e tirar autonomia de professores. Com as 15 novas escolas militarizadas, o método de ensino atende a 27.885 alunos na capital [Boa Vista](#) e no interior. Nestas unidades, a gestão é compartilhada entre educadores e militares. No método, ampliado na gestão do governador Antônio Denarium (PP), os estudantes têm aulas das disciplinas da base nacional comum atreladas à doutrina militar. O modelo foi adotado [em 2016](#), ainda durante a gestão da ex-governadora [Suely Campos](#) (PP).in: <https://g1.globo.com/rr/roraima/noticia/2022/06/20/governo-quase-dobra-militarizacao-em-escolas-de-roraima-e-sindicato-da-educacao-critica-modelo.ghtml>. Acessado em 25/03/2025

Na última semana do mês de junho do mesmo ano, não foi possível realizar a pesquisa, pois a professora foi participar de um seminário sobre o atendimento educacional especializado no estado do Pará, capital Belém, tudo custeado por ela. Durante este período de observação, desenvolvi uma relação de amizade com a professora, que inclusive me inseriu no grupo de *WhatsApp* dos pais, para que pudesse observar a dinâmica destes e conhecer seus anseios.

Durante o período de observação, em uma conversa com a professora auxiliar e a professora Gleibia, conheci a história de Yanni, uma aluna de 15 anos com deficiência múltipla que, devido a diversos problemas de saúde, encontrava-se impossibilitada de frequentar a escola regular. Havia dois meses que ela estava internada no Hospital da Criança³⁴, o que gerava preocupação em sua avó, que chegou a ligar para a escola preocupada com as faltas. Yanni é criada por seus avós, mas, por conta da internação, não pude conversar com eles nesse período. No entanto, a professora me disponibilizou o relatório bimestral sobre seu desempenho acadêmico.

A professora Glebia me relatou que Yanni é acompanhada por ela, pela professora da sala multifuncional e pela professora auxiliar. Ela também me entregou registros sobre o atendimento prestado à aluna, detalhando como seu direito à educação vem sendo garantido, tanto no ambiente escolar quanto no domiciliar. Minha conversa com sua avó aconteceu apenas em dezembro de 2024, devido ter ficado internada por um longo período e desafios impostos pela reforma da escola. Atualmente, Yanni está com 15 anos, e os avós decidiram transferi-la para outra instituição de ensino, conforme informado pela professora da sala multifuncional.

Na escola onde iniciei o trabalho de campo, e considerando o perfil da pesquisa, selecionei duas possíveis interlocutoras: Yanni, já apresentada anteriormente, e Ana — nome fictício atribuído à segunda jovem, que naquele período tinha 17 anos, era estudante do terceiro ano do ensino médio e apresentava deficiência múltipla. No entanto, não foi possível incluí-la como interlocutora, em razão das dificuldades de acesso à sua família, o que inviabilizou o aprofundamento necessário para a escuta etnográfica.

Retomei as atividades de pesquisa em fevereiro de 2024, momento em que enfrentei uma série de desafios relacionados às condições estruturais da escola Colégio Sororidade. O espaço da sala multifuncional estava temporariamente deslocado, compartilhando a área com a biblioteca devido às reformas em andamento. As obras geraram diversos entraves, como

³⁴ O Hospital da Criança Santo Antônio é uma unidade de saúde que pertence a prefeitura municipal de Boa Vista e para ter acesso a visitas a criança ou adolescente somente se for familiar, quanto a autorização para pesquisa é um processo que eu diria quase impossível, devido as fases burocráticas para ter acesso a este espaço.

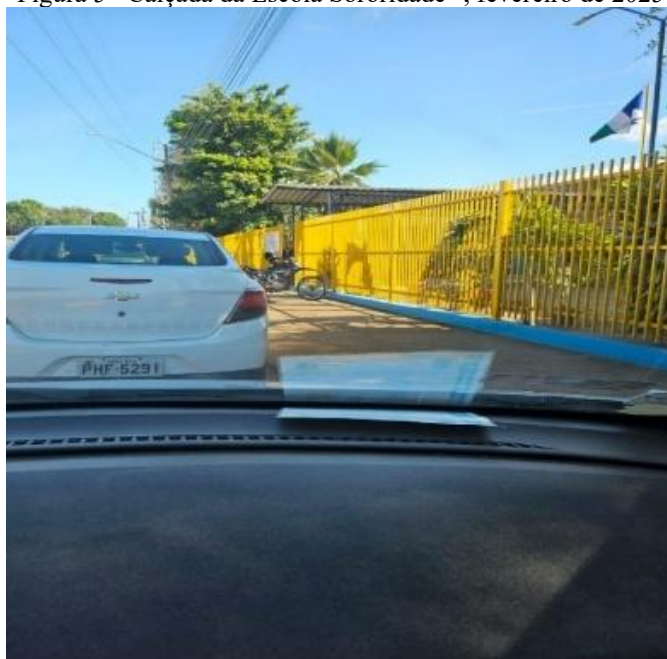
acúmulo de entulhos em áreas próximas à entrada da escola, o que dificultava a circulação. Nesse período, o atendimento presencial na sala multifuncional estava suspenso, e os alunos com deficiência participavam apenas das aulas regulares.

A situação tornou-se ainda mais crítica devido à poeira gerada pelas reformas, levando a professora responsável pela sala multifuncional a ausentar-se por crise de rinite alérgica, estando afastada com atestado médico. A direção da escola, demonstrando uma atitude acolhedora e atenciosa, prontamente me forneceu o contato da professora para que eu pudesse conversar com ela. Em nosso diálogo, ela explicou que, dadas as circunstâncias, seria inviável continuar a pesquisa naquele momento e sugeriu que eu retornasse no final de 2024.

Ao regressar no período indicado, constatei que a escola ainda se encontrava em processo de reforma. Após novo contato com a professora, foi sugerido que eu retomasse a pesquisa em fevereiro de 2025, quando os atendimentos na sala multifuncional já estariam ocorrendo no espaço reformado. Em fevereiro de 2025, retornei ao Colégio Sororidade para gravar a conversa com a professora da sala multifuncional, pois, devido à correria durante o período da pesquisa, não encontrei um momento calmo para conversar com ela mais detalhadamente.

Neste período, já havia sido concluído a reforma da escola e a sala multifuncional estava em um ambiente novo, com teto de gesso em pintura branca, tornando a sala muito agradável.

Figura 5– Calçada da Escola Sororidade³⁵, fevereiro de 2025



Fonte: acervo da pesquisadora.

³⁵ As aulas no turno matutino iniciam às 7:30 h. Como não há vagas demarcadas para pessoas com deficiência, eu chegava em torno das 7:10 para conseguir estacionar bem próximo à escola.

Quando retornei para finalizar minha pesquisa na escola Colégio Sororidade, na segunda semana de fevereiro, meu objetivo era gravar uma conversa com a professora da sala multifuncional. Foram necessários dois encontros, sendo que no primeiro não pude ficar por muito tempo, pois a professora da sala multifuncional teve que ficar atendendo um aluno com autismo severo que tinha crises intensas e ficava muito nervoso. A escola estava esperando o envio do profissional cuidador para acompanhar o aluno na sala de aula e devido à crise de nervosa muito intensa, a coordenação da escola pediu para que a professora atendesse o aluno naquelas semanas. Pela minha segurança, pediu para eu retornar na semana seguinte, o que fiz prontamente.

Mantive contato com a professora Glebia via WhatsApp e retornei à escola na quarta-feira da última semana de fevereiro de 2025. Durante esse período, manifestei interesse em conhecer mais sobre a aluna Ana, pois desejava que ela fosse uma das interlocutoras da pesquisa. A professora relatou que o pai de Ana é empresário, proprietário de duas lojas em uma das áreas comerciais mais movimentadas de Boa Vista, e gentilmente me forneceu seu contato. Informou também que Ana havia concluído o ensino médio em dezembro de 2024 e, na tentativa de facilitar o contato, compartilhou o endereço de uma das lojas do pai da estudante, sugerindo que eu fosse até lá pessoalmente.

Segui sua orientação e, em uma quarta-feira de fevereiro, fui ao local. Esperei por cerca de uma hora e meia, numa espera longa e incerta, até que o pai de Ana me atendeu brevemente. Ele demonstrou interesse inicial, afirmou que retornaria para agendar uma conversa, mas informou que naquele momento não poderia conversar, pois teria uma viagem de negócios. Apesar de diversas tentativas via WhatsApp, ele se encontrava constantemente ocupado ou em viagem, e reiterava que responderia assim que tivesse disponibilidade. Essa resposta, no entanto, nunca veio.

Diante da ausência de retorno e da impossibilidade de estabelecer diálogo com a família, decidi encerrar essa tentativa de aproximação. Ana, infelizmente, não pôde se tornar uma interlocutora da pesquisa, embora eu desejasse que sua trajetória estivesse presente neste trabalho. Esse fato, contudo, também representa os percalços enfrentados ao longo do processo de investigação.

2.3.4 O Amor em Dobro: Avó e Mãe, Uma Jornada de Cuidado de Dona Raimunda

Dona Raimunda, uma mulher negra de 55 anos, relatou que cria sua neta Yanni desde os seus seis meses de vida. Ela mora em uma casa própria, simples e de esquina, localizada em um bairro da zona oeste da capital de Boa Vista. Dona Raimunda contou que tem cinco filhos homens e uma filha mulher, é casada com seu Francisco, quem a ajuda a cuidar de Yanni, que ela carinhosamente chama de sua “bebê”, tratando-a como filha e neta ao mesmo tempo.

Dona Raimunda relatou que, enquanto cuidava de Yanni, percebeu sinais de que a menina era diferente, como, por exemplo, tinha dificuldade para sustentar o pescoço e diversos problemas de saúde. Frequentemente, precisava correr com sua bebê para o hospital infantil. Mais tarde, já crescida, foi diagnosticada com múltiplas deficiências, fato confirmado por um laudo que Dona Raimunda fez questão de me mostrar para que eu entendesse como era a vida de Yanni em casa. Contou que teve que buscar a Defensoria Pública para conseguir a guarda da neta sem encontrar resistência, e mais tarde para adquirir uma cadeira especial para a “menina”.

Hoje com 15 anos, ela depende integralmente dos cuidados dos avós/pais, que assumiram a responsabilidade parental. Dona Raimunda afirma que não tem sequer o direito de adoecer, tamanha a preocupação com quem cuidaria da neta na sua ausência. Na casa, vivem ela, o marido e a jovem, e ambos sofrem com problemas de coluna devido ao esforço físico diário para levantá-la, colocá-la na cama, na cadeira e levá-la à escola. O cuidado fica exclusivamente por conta do casal, já que os filhos estão todos casados. O pai atualmente reside no estado do Pará e não dá suporte. A mãe biológica, por sua vez, apareceu apenas três vezes ao longo dos anos e, segundo informações de Dona Raimunda, já tem outros três filhos. Nesta escola, por causa da reforma do espaço escolar, não pude acompanhar os pais com mais profundidade.

2.3.5. O campo no Colégio Afeto

Nesse mesmo período, idos de fevereiro de 2024, ainda não escolherá a segunda escola onde iria realizar a observação participante. Inicialmente, minha ideia era fazer mais dois meses de pesquisa na escola Colégio Sororidade para selecionar as interlocutoras e, com esse material, preparar a escrita da qualificação. Contudo, havia esquecido a importante orientação de Peirano (2014) que o campo de pesquisa é imprevisível, dinâmico e sujeito a acasos e acontecimentos inesperados e que estes são momentos arbitrários.

A ideia de “método etnográfico” é complexa. O que eu estava fazendo no posto eleitoral? Simplesmente me cadastrando...? Ou fazendo etnografia? Ou as duas coisas? Desse episódio fica claro que a pesquisa de campo não tem momento certo para começar e acabar. Esses momentos são arbitrários por definição e dependem, hoje que abandonamos as grandes travessias para ilhas isoladas e exóticas, da potencialidade de estranhamento, do insólito da experiência, da necessidade de examinar por que alguns eventos, vividos ou observados, nos surpreendem (PEIRANO, 2014, p.379).

Então, lembrei de uma ligação que havia recebido de uma professora do Colégio Afeto, que me convidou para ser voluntária no projeto a ser desenvolvido naquela unidade escolar em janeiro de 2024. Explicou-me por telefone que seu projeto intitulado “Construindo Pontes: Fortalecendo o Elo Entre Escolas, Famílias na perspectiva da Inclusão”, tinha por objetivo criar uma cultura de inclusão no espaço escolar. Ela me fez o convite para ir até o colégio para conversarmos. Inicialmente falei que estava no doutorado e que ficaria difícil para participar, e que também voltei de Manaus adoecida, e assim que me recuperasse iria até lá. Atenciosamente disse que me aguardaria.

No estado de Roraima, o ano letivo costuma iniciar na última semana de janeiro. Como professora da rede pública estadual, sei que, até meados de fevereiro, as escolas passam por um período de intensa movimentação, com alunos novatos se adaptando ao ambiente escolar e professores conhecendo suas turmas, além de outras demandas administrativas e pedagógicas.

Com base nesse conhecimento sobre a dinâmica escolar, decidi retomar minha pesquisa na penúltima semana de fevereiro. No dia 20 (terça-feira), fui até o Colégio Sororidade para realizar a observação participante e, como relatei antes, não foi possível por causa da reforma.

Neste mesmo dia, surgiu a ideia de entrar em contato com a professora do projeto. Ao ligar para ela, fui informada de que poderia ir até a escola, mas que precisaria aguardar o intervalo do atendimento para que pudéssemos conversar rapidamente.

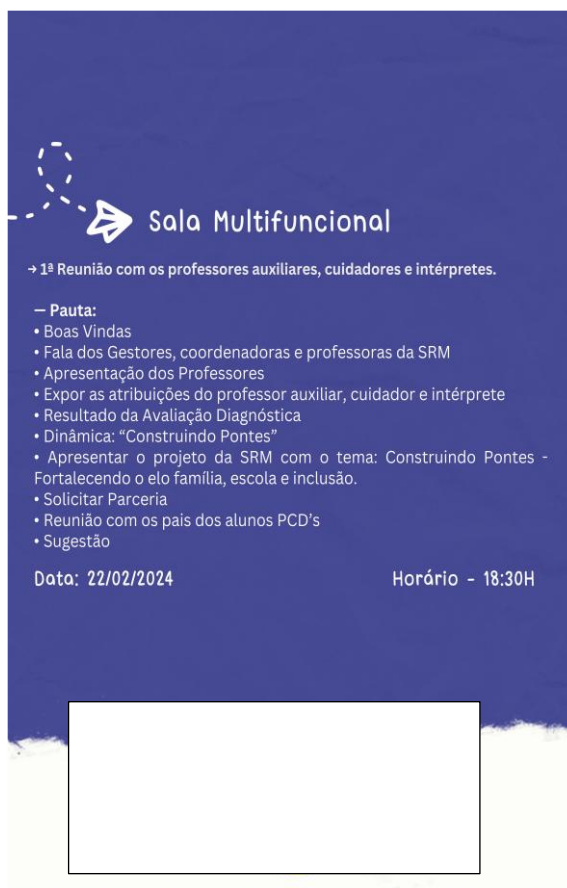
Segui até a instituição, mas ao explicar à professora sobre a minha pesquisa, alegremente me disse: “Maria, você pode realizar aqui parte de sua pesquisa, ficaremos muito contentes”. Então, ela foi à direção, chamou a gestora pedagógica, e, novamente expliquei a pesquisa. Ela respondeu que se a professora Gardelia convidou era porque era bom para escola. A gestora acolheu a proposta, reforçando que, se o convite partia da professora, seria bem-vindo, e me convidou para a reunião geral da sala multifuncional, marcada para o dia 22 de fevereiro às 18h30, com a presença dos professores e profissionais do Atendimento Educacional Especializado.

Já no dia 21, retornei à escola para conversar com a Gardélia sobre o projeto anteriormente mencionado. Queria garantir que, durante a reunião pedagógica, eu não fosse surpreendida caso surdissem perguntas relacionadas ao projeto.

2.3.5.1 Um dia na reunião pedagógica da escola Afeto

A professora Gardélia me repassou o convite para a próxima reunião e me convidou a participar, informando que aconteceria às 18h30. Aceitei prontamente e, de forma delicada, recebi o convite acompanhado de um pequeno bombom de chocolate. No dia da reunião, cheguei à escola por volta das 17h para acompanhá-la e me preparar para o encontro.

Figura 6 – Convite para reunião



Fonte: fornecida pela gestora pedagógica.

Naquele dia, o gestor administrativo que é coronel da polícia militar de Roraima iniciou a reunião dando as boas-vindas aos presentes e destacando a importância do envolvimento da escola no processo de inclusão. Sua fala foi breve, ao informar que tinha outro compromisso, e que a condução da reunião ficaria sob responsabilidade da gestora pedagógica, da coordenadora e da professora da sala multifuncional.

O objetivo da reunião era apresentar as dificuldades dos alunos com deficiência, e ver como poderiam fazer um planejamento das ações pedagógicas envolvendo a aulas do regular e da sala multifuncional. Nesse dia informou que além de eu estar realizando a pesquisa na escola, iria ajudá-los na busca por parceiros para ações propostas, do projeto apresentado na reunião geral.

A pauta daquele dia era extensa, com previsão de encerramento às 20h. Estava programado um intervalo às 19h, quando seria servido o jantar: galinhada com galinha caipira. Durante a reunião, a gestora pedagógica ressaltou a importância do envolvimento de toda a equipe na construção de um ambiente que promova a inclusão. Em seguida, passou a fala para a coordenação pedagógica, que deu as boas-vindas ao grupo e iniciou a apresentação das atribuições dos profissionais que atuam junto aos alunos com deficiência.

Figura 7 – Reunião na Escola Afeto



Fonte: fornecida pela gestora pedagógica.

Foi destacado que os professores titulares deveriam observar seus alunos e, ao identificarem a necessidade de atendimento especializado, comunicar à coordenação para que fossem iniciadas as investigações necessárias. Ela ressaltou que nesse processo, os professores auxiliares exercem papel fundamental ao oferecer suporte direto aos alunos com deficiência, atuando em diálogo com os docentes regulares e os dando ideias para auxiliar no processo de

ensino aprendizagem do aluno com deficiência. Disse que, para isso, é necessário o compartilhamento prévio do plano bimestral.

Em relação aos cuidadores, a coordenação explicou que sua atuação se dá fora da sala de aula, prestando apoio nas atividades de higiene, alimentação e locomoção, especialmente durante o intervalo. São essas articulações cotidianas, muitas vezes silenciosas, que sustentam a possibilidade de uma escola mais acessível e comprometida com o direito à educação.

Após isso, passou a fala para a professora da sala multifuncional, professora Gardelia, que passou a explicar o projeto escolar de 2024, intitulado “Construindo Pontes: Fortalecendo o Elo Entre Escolas e Famílias na Perspectiva da Inclusão” que iria ser realizado durante o ano de 2024 na escola.

Em sua apresentação, a professora destacou ser muito importante e urgente para a escola “promover a inclusão e a igualdade de oportunidades para todas as crianças, independentemente de suas habilidades ou limitações.” Acrescentou, ainda, que a educação inclusiva é vital, especialmente ao se considerar que a participação ativa das famílias desempenha um papel decisivo no desenvolvimento cognitivo, emocional e social das crianças com deficiência.

Na sequência, explicou que o projeto proposto contemplaria diversas atividades. No contexto escolar, haveria oficinas específicas voltadas aos alunos com deficiência, caso necessitassem de suporte especializado. Além disso, estavam previstas palestras com a participação de pais e da comunidade, bem como a oferta de serviços acessíveis a todas as famílias vinculadas à escola.

Como uma das primeiras ações, seria realizado um piquenique inclusivo. A atividade ganhava ainda mais importância diante da chegada de uma aluna com síndrome de Down que vinha apresentando dificuldades para permanecer na sala de aula. Dessa forma, a proposta foi apresentada detalhadamente, demonstrando o compromisso da escola com práticas que favoreçam o acolhimento e a permanência de todos os estudantes.

Quando se discutia o item “parceria”, foi informado que, às quartas-feiras, na sala multifuncional, haveria a presença de uma pessoa acompanhando e realizando uma pesquisa de doutorado sobre políticas públicas de educação e saúde. A proposta era que, por meio dessa, eu pudesse conhecer mais profundamente a realidade das meninas com deficiência e me aproximar de suas famílias. Diante dessa fala, levantei-me, apresentei meu nome, informei que sou doutoranda em antropologia pela Universidade Federal do Amazonas e expliquei brevemente os objetivos da minha pesquisa. Após essa explanação, foi concedido um intervalo para o jantar.

Aproveitei o momento para me aproximar da professora e, com delicadeza, comuniquei que me retiraria, pois a reunião se estenderia por mais tempo e, a partir daquele ponto, a pauta seria estritamente pedagógica, voltada à análise dos relatórios dos alunos recém-chegados à escola.

2.3.5.2 Conversas iniciais e Dinâmicas Escolares

Durante aquele período, a professora ainda não havia conseguido me repassar o projeto e, por isso, agendou um encontro exclusivo comigo para o dia 12 de março de 2024, às 18 horas. Na ocasião, ela viria à escola apenas para me explicar o funcionamento do projeto. Durante a reunião, disponibilizou o material para que eu pudesse analisá-lo e, posteriormente, discutirmos quais seriam as palestras programadas.

Uma das primeiras palestras previstas tinha como objetivo apresentar aos pais os serviços de saúde oferecidos pelo estado, voltados ao atendimento de pessoas com deficiência. Inicialmente marcada para o dia 22 de abril, essa palestra foi realizada apenas em 29 de abril. Na ocasião, seria solicitado o apoio de um profissional da Secretaria de Saúde para apresentar a Rede de Atenção Especializada.

Ela me disse que naquele ano, a escola tinha matriculados 32 alunos com deficiência. Logo nos primeiros dias, uma das maiores dificuldades enfrentadas é sensibilizar os professores das disciplinas regulares quanto à importância das adaptações curriculares para os alunos com deficiência. Essas adaptações são fundamentais para garantir que todos tenham acesso ao conhecimento de forma equitativa e respeitosa.

Além disso, segundo a professora é essencial promover a empatia entre os demais colegas, criando um ambiente acolhedor e respeitoso. A inclusão não é responsabilidade de um único setor ou profissional: toda a escola deve estar mobilizada para receber esses alunos, desde a equipe pedagógica até os funcionários de apoio.

Outras dificuldades conforme a professora, embora nem sempre sejam lembradas ou mencionadas com precisão, elas envolvem questões estruturais, falta de recursos, formação continuada dos profissionais, ou mesmo barreiras atitudinais que exigem tempo e diálogo para serem superadas.

A professora Gardelia destacou que a “construção de uma escola verdadeiramente inclusiva é um processo contínuo, que exige compromisso, escuta ativa e ações concretas de toda a comunidade escolar”.

Durante minha visita, observei que o espaço escolar aparentava ter sido reformado. Ao perguntar sobre isso, a professora me informou que, desde 2021, a escola estava funcionando em outro local e que só havia retornado ao prédio no início de 2024. Além disso, mencionou que o governo ainda realizaria a entrega oficial da escola para a comunidade ³⁶.

Relatou que no primeiro dia de aula, cada turno inicia com uma reunião com os alunos, onde os gestores apresentam as regras de condutas na escola. Durante esse encontro, o diretor administrativo do colégio militarizado enfatiza a importância da disciplina no ambiente escolar.

Entre as normas estabelecidas, destacou-se a necessidade de manter a higiene pessoal, adotar um corte de cabelo baixo e preservar o respeito mútuo entre os alunos. Além disso, foi reforçado que os estudantes não deveriam circular pelos corredores sem autorização prévia. A escola também exigiu o uso padronizado do uniforme, tornando o fardamento obrigatório para a entrada no espaço escolar.

A militarização das escolas públicas em Boa Vista, Roraima, tem gerado preocupações entre educadores, especialistas e parte da sociedade civil. Embora o governo estadual mantenha unidades com ensino militarizado mesmo após o encerramento do programa federal pelo Ministério da Educação, essa expansão levanta questionamentos sobre os reais impactos pedagógicos e sociais dessa política.

A presença de militares na gestão escolar pode comprometer princípios fundamentais da educação democrática, como a liberdade de pensamento, o respeito à diversidade e o desenvolvimento da autonomia dos estudantes. Em vez de promover um ambiente de diálogo e construção coletiva, a lógica hierárquica e disciplinar tende a silenciar vozes e impor condutas que nem sempre dialogam com as necessidades pedagógicas e emocionais dos alunos.

³⁶ De acordo com informações obtidas na imprensa local, o colégio passou por uma reforma após 38 anos de funcionamento, sendo reinaugurado em fevereiro de 2025. Ainda informa a reportagem que a unidade passou por melhorias estruturais, incluindo reparos na parte elétrica e hidráulica, instalação de climatização, pintura geral e revitalização da quadra esportiva. As obras receberam um investimento de R\$ 2,5 milhões, financiado com recursos do Governo de Roraima. A escola atende 1.186 alunos dos ensinos fundamental, médio e Educação de Jovens e Adultos (EJA) e recebeu novos mobiliários, incluindo 350 carteiras escolares, mesas para alunos cadeirantes, armários, kits de refeitório, laboratórios didáticos e 30 centrais de ar. Não coloquei o link do jornal de grande circulação de Boa Vista/RR, acesso em 26.3.2025, para não identificar a escola.

Figura 8 – Reunião com estudantes no auditório do Colégio Afeto, março de 2024



Fonte: Cedida pela gestora da escola

A professora também mencionou o forte apoio da gestão escolar na realização das atividades do atendimento especializado, o que contribui para a organização e implementação das práticas inclusivas dentro da instituição. Como exemplou citou uma confraternização que fizeram na sala multifuncional com os alunos atendidos nos dois turnos visando a socialização entre eles e os professores.

Figura 9 – Reunião com estudantes na Sala Multifuncional do Colégio Afeto, março 2024



Fonte: Cedida pela professora Gardelia

Figura 10– Foto do atendimento especializado na sala multifuncional, tirada pela professora do AEE, durante a observação participante, abril de 2024.



Fonte: Cedida pela professora Gardelia

No dia 03 de abril, retornei à escola e a professora me apresentou o aluno que estava no atendimento, um menino cego de 12 anos. Observei o atendimento até o encerramento para que depois pudesse conversar com ela. Ao final, solicitei à professora se poderia me repassar a lista dos alunos com deficiência da escola, na faixa etária a partir dos 13 anos, perfil da minha pesquisa, e assim pudesse me ambientar com as pessoas e posteriormente solicitar para acompanhá-las.

Durante minha atuação como presidente do Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência (COEDE/RR), estabeleci vínculos com profissionais de diversas secretarias. Aproveitando esses relacionamentos, fui até a Secretaria de Estado da Saúde (SESAU/RR) para verificar a possibilidade de disponibilizar um profissional que pudesse ministrar uma palestra sobre os serviços de saúde voltados às pessoas com deficiência. Na ocasião, conversei com uma amiga que atua como Coordenadora Geral de Atenção Especializada. Ela solicitou que fosse

enviado um ofício à Secretaria, com cópia para seu departamento, e se prontificou a disponibilizar um profissional especializado nas políticas da rede de atenção à pessoa com deficiência. Esse profissional foi designado para ministrar uma palestra voltada aos pais dos alunos, em uma reunião na Escola Afeto. Ficou acordado que ele me acompanharia no colégio no dia 4 de abril, às 10 horas, o que ocorreu conforme o planejado.

No dia 13 de maio, retornei ao colégio para ouvir a professora Gardelia, a conversa estava marcada para as 17h30min, mas como tenho o costume de chegar um pouco mais cedo, estava lá às 17h10min e dirigi-me à sala multifuncional.

Naquele dia, encontrei a professora já à minha espera. Assim que cheguei, ela me forneceu os contatos dos responsáveis pelos alunos com deficiência, permitindo que eu os contactasse para apresentar minha pesquisa e convidá-los a participar como interlocutores.

Durante esse período, passei a retornar à escola semanalmente, às quartas-feiras, entre os meses de março e maio. Nessas visitas, observei como era realizado o atendimento especializado, participei de reuniões e atendimentos aos pais, além de reuniões envolvendo os professores responsáveis pelo atendimento especializado. Também estive presente em encontros que contaram com a participação de técnicos da Secretaria de Saúde do Estado de Roraima.

Desse modo, com o apoio da professora Gardelia, durante uma reunião com os técnicos da saúde, fui apresentada aos pais dos alunos. Ela explicou que eu estava realizando uma pesquisa para o doutorado e perguntou se eu poderia visitá-los em suas casas para conversar. Os pais demonstraram abertura e consentiram com a proposta. No entanto, ficou acordado que apenas alguns deles receberiam a visita, especificamente aqueles cujos filhos não haviam apresentado o laudo médico que comprova a deficiência, critério que também orientou a seleção dos interlocutores da pesquisa.

Foi a partir desse gesto, mais do que burocrático, relacional, que selecionei minhas interlocutoras. Não como meros interlocutores a serem ilustrados, mas como presenças com fluxos que encarnam os atravessamentos entre política e vida. Suas narrativas, profundamente situadas, me permitem pensar as políticas públicas a partir das trajetórias. Assim, é no entrecruzamento dessas histórias que se torna possível compreender os matizes entre os campos da saúde e da educação.

2.3.5.3 Dona Cleide: A mulher que carrega em si o amor de mãe e a dedicação de avó.

Diante desse cenário, e considerando a faixa etária a partir dos 13 anos como um dos critérios estabelecidos para minha pesquisa, selecionei algumas histórias que chamaram minha atenção. A primeira foi a de Yasmim, uma adolescente de 14 anos, magra, cabelo liso, muito tímida, não gosta de conversar, disse que tem dificuldade de ter amizade na escola, criada pelos avós. Ela ainda não possuía um diagnóstico oficial para sua deficiência, apenas relatórios de atendimento especializado que a acompanham desde o início de seus estudos nas escolas do município de Boa Vista.

Dona Cleide é uma senhora de pele negra, atualmente com 53 anos, com um grande sorriso em seu rosto, estatura baixa, cabelos compridos encaracolados, é de religião evangélica. É natural da cidade de Itaituba, no estado do Pará, e mora há aproximadamente 27 anos em Roraima. Relatou que não teve condições de estudar, sabendo apenas ler e escrever o próprio nome. É casada e seu marido trabalha como motorista de ônibus para uma empresa terceirizada que presta serviço ao estado de Roraima. Tem quatro filhos: dois homens, ambos casados e morando em suas próprias casas, e duas filhas. Todos os seus filhos já são adultos. Ela é casada com seu Francisco, um senhor negro, muito alegre, estatura mediana, um senhor muito atencioso e chama suas duas netas a Yasmim e sua irmã de filhas.

2.3.5.4 Suely: A mãe que transforma desafios em força e amor.

Suely é uma mulher de 39 anos, casada, cor clara, estatura mediana, mãe de dois filhos: Joana, que está prestes a completar 13 anos, e seu filho mais velho, de 22 anos, com uma diferença de 10 anos entre eles. Ela me contou que quando engravidou de Joana, não fazia ideia de que sua filha seria especial. Apesar de ter realizado todos os exames, incluindo o ultrassom morfológico, nada indicava que Joana nasceria com Síndrome de Down.

Na época, Suely cursava Direito, seu grande sonho, e havia conquistado uma bolsa de 100% na faculdade. No entanto, assim que Joana nasceu, uma enfermeira informou: “Sua filha tem Síndrome de Down”. No primeiro momento, Suely não conseguiu compreender totalmente o que aquilo significava. Foi apenas no quarto de acolhimento da maternidade que uma pediatra conversou com ela, explicando sobre a condição da filha. Essa médica ajudou a acalmá-la, especialmente porque Suely nunca havia convivido com pessoas com deficiência em sua família.

Ela contou que, quando Joana nasceu, descobriu que tinha um problema congênito no coração e nos olhos, o que poderia causar cegueira. Seguiu dizendo que “Aos quatro anos, ela precisou de uma cirurgia, e eu tive que lutar muito para conseguir. Recorri ao Ministério Público para obrigar a prefeitura a realizar o procedimento, pois, apesar de haver médicos capacitados, não havia atendimento pelo SUS, e a prefeitura se recusava a arcar com os custos. Graças à intervenção do Ministério Público, eles foram obrigados a contratar um médico particular para realizar a cirurgia”.

Em nossa conversa, Suely contou também o seguinte:

“quando Joana já estava com seis anos, foi diagnosticada com catarata. Procurei novamente o médico que realizou a primeira cirurgia, mas ele explicou que não fazia esse tipo de procedimento e recomendou que buscássemos outro médico ou tratamento em outro estado. Com a ajuda da minha família, viajei para Recife e fiquei na casa de uma senhora que eu nem conhecia, mas que foi um verdadeiro anjo na minha vida. Ela me acolheu e me ajudou a navegar pelos lugares onde eu precisava buscar ajuda. Através do posto de saúde, fui encaminhada para a Fundação Hospital Santa Luzia, um hospital de referência, particular, mas que também atendia pelo SUS. Consegui o tratamento pelo SUS e morei um ano em Recife para que Joana pudesse realizar cirurgias em ambos os olhos. Hoje, Joana é uma menina muito alegre, apesar das dificuldades que enfrenta. Como mãe de uma criança especial, faço o que posso para me virar, vendo algumas coisas para sustentar a casa, já que não consigo manter um emprego com horário fixo devido às exigências e aos cuidados necessários com minha filha (Suely, 2024).”

No convívio com Joana, observei que fala apenas algumas palavras e que, por esta em fase de adaptação no ambiente escolar, não gosta de ficar na sala de aula, mas sim na sala multifuncional. No espaço escolar Joana tem uma cuidadora e uma professora auxiliar para acompanhá-la.

2.3.5.5. Karina: Uma mãe venezuelana, força que transcende fronteiras.

A história de Vitória Eduarda, de 13 anos, pessoa com autismo e deficiência intelectual leve, reflete os desafios enfrentados por sua mãe, Karina. Aos 38 anos, Karina, mulher parda e de origem venezuelana, não conseguiu concluir o ensino médio, pois não tinha com quem deixar seus filhos. Ela contou que é filha de um pai venezuelano e uma mãe brasileira, e que veio ao Brasil aos dez anos, muito antes da crise que levou muitos de seus compatriotas ao país. Evangélica, Karina teve dois filhos de seu primeiro casamento: Pedro, de 15 anos, e Vitória Eduarda e um terceiro filho do segundo casamento.

Karina relatou que se casou muito jovem, aos 19 anos, e que o casamento começou a enfrentar crises logo após o nascimento de Vitória. A menina nasceu prematura, com baixo peso e, ao voltar para casa após a maternidade, Karina desenvolveu febre alta e precisou retornar

ao hospital, onde foi diagnosticada com uma infecção uterina. Esse período foi marcado pela depressão pós-parto. Desde cedo, Karina percebeu que Vitória apresentava um desenvolvimento diferente, demorando mais para andar. Quando compartilhava suas preocupações com o marido, ele descartava seus temores, dizendo que era “coisa da sua cabeça”. A relação entre eles foi se deteriorando e a separação ocorreu quando Vitória tinha apenas um ano, tornando essa fase de sua vida extremamente difícil.

Eu estou te dizendo que hoje eu sei que tenho uma filha especial, e tenho que trabalhar para desenvolver a Maria, e difícil, tenho muito cuidado com ela, eu não posso simplesmente colocar o crachá no peito, e parecer ser grande coisa, eu vejo que como mãe, a gente é muito sozinha (Karina mãe de Ana, 2024).

Com o apoio de seus pais, Karina começou a reconstruir sua vida. Para sustentar a família, retomou o trabalho de cabeleireira, o que garantia o seu sustento e de seus filhos. No entanto, enfrentou o abandono do ex-marido, que não ajudava financeiramente com os filhos. Karina precisou acionar a Justiça para garantir uma pensão alimentícia de apenas duzentos reais, já que ele trabalhava como autônomo e não tinha renda fixa.

A vida de Karina mudou quando conheceu seu atual marido que, mesmo não sendo o pai biológico, assumiu o papel de pai para seus filhos. Com ele, teve mais dois filhos e conseguiu encontrar estabilidade emocional e financeira. Esse novo começo permitiu que Karina retomasse aos estudos e conquistasse um emprego como copeira no Tribunal de Contas do Estado de Roraima. Esse trabalho garante a possibilidade de custear os tratamentos que Vitória necessita.

Quadro 1- Quadro Comparativo: Interlocutoras da Pesquisa

Aspectos	Raimunda	Cleide	Karina	Suely
Filha/Neta	Yanni – 15 anos	Yasmim 14 anos	Vitória Eduarda 13 anos	Joana 13 anos
Idade	55 anos	53 anos	38 anos	39 anos
Cor/Raça	Negra	Negra	Parda	Branca
Origem	Maranhão	Pará, vive 27 anos em Roraima.	Venezuelana	Roraima
Formação escolar	Ensino fundamental	Ensino Médio	Ensino Médio	Ensino superior incompleto
Situação conjugal atual	Casada com Francisco	Casada	Casada (segundo casamento)	Casada
Religião	Evangélica	Evangélica	Evangélica	Católica
Número de filhos	6 filhos adultos + 1 neta sob guarda (Yanni)	05 filhos + 2 netas sob guarda (Yasmim e sua	03 filhos	02 filhos

		irmã)		
Filho(a) com deficiência	Yanni	Yasmim	Vitória Eduarda	Joana
Deficiência	Múltiplas deficiências	Autismo	deficiência intelectual	Síndrome de Down
Condições de saúde da Adolescente	Dependência total dos pais/avós	Não tem limitações físicas, vai na companhia da irmã mais velha para escola.	Não tem limitações físicas, vai na companhia do irmão mais velho para escola.	Não tem dificuldade de locomoção, mais sua limitação intelectual exige acompanhamento.
Acesso a Serviços Educação	Não pode ir à escola apenas esporadicamente.	Frequenta a escola regularmente e tem atendimento na sala Multifuncional uma vez na semana.	Frequenta a escola regularmente e tem atendimento na sala Multifuncional uma vez na semana.	Frequenta a escola regularmente e tem atendimento na sala Multifuncional uma vez na semana.
Acesso a Serviços Saúde	Precisa de cuidados e vive entrando e saindo do Hospital, em decorrência da fragilidade de sua saúde.		Vitória é atendida no Centro de Referência - CER-II	Joana tem atendimentos especializados desde que nasceu e a mãe vai em busca dos atendimentos como fonoaudióloga, fisioterapia, psicóloga e terapeuta ocupacional;
Rede de apoio	Conta com a ajuda do esposo.	Não conta com rede de apoio	Não conta com rede de apoio	Mãe professora aposentado;
Trabalho atual	Dona de Casa	Dona de Casa	Copeira no Tribunal de Contas de RR	Dona de Casa

Fonte: A autora

As histórias de Dona Cleide, Suely e Karina revelam trajetórias marcadas por desafios intensos, mas também por uma força que se reinventa diante das adversidades. Embora distintas em suas origens, idades e contextos familiares, todas compartilham o papel central de cuidadoras — mulheres que sustentam a vida de crianças com deficiência em meio a estruturas sociais que frequentemente negligenciam suas necessidades.

A maternidade, aqui, não se apresenta como uma experiência homogênea, mas como um campo de luta, afeto e resistência. Dona Cleide, avó que assume a maternidade de Yasmim, representa a parentalidade intergeracional. Suely, mãe que foi em busca de sistema de saúde para garantir cirurgias vitais à filha, encarna a força da mobilização jurídica e comunitária.

Karina, migrante e trabalhadora, nos demonstra como a reconstrução da vida pode acontecer mesmo após o abandono e a precariedade.

Essas mulheres não são apenas interlocutoras da pesquisa — são protagonistas de histórias que entrelaçam saúde, educação, trabalho e cuidado. Outro ponto que a pesquisa nos demonstra é que durante uma longa fase de suas vidas, viveram suas vidas para cuidar de suas filhas. Suas narrativas permitem compreender como as políticas públicas se concretizam ou falham na vida cotidiana, porém sua maternidade que exige um cuidado diferenciado elas representam um amor de completa doação, em suas múltiplas formas, elas nos trazem um breve relance das vidas de milhares de mães de filhos com deficiência

Essas mães e suas filhas são o coração pulsante das suas histórias, cada uma com sua trajetória, suas necessidades e seus vínculos afetivos que revelam muito sobre como por vezes a deficiência e o cuidado se organiza nas margens das políticas públicas.

2.4. O Cuidado como Projeto de Vida: Mães de Filhas com Deficiência

O que observei acompanhando essas interlocutoras mães de pessoas com deficiência como ponto em comum de suas vidas é que por longo dos anos, as mães com quem dialoguei, minhas interlocutoras, revelaram uma trajetória marcada por uma dedicação intensa e contínua ao cuidado de suas filhas com deficiência, elas abdicaram de suas vidas, para viver no entorno de cuidar de suas filhas, como exemplo Karina voltou a trabalhar quando vitória completou 10 anos e Suely me disse que ainda não tem confiança em deixar Joana, pois somente confia deixá-la aos cuidados de sua mãe que atualmente é professora aposentada.

Esse cuidado não se limita ao afeto cotidiano, mas se estende à luta constante por acesso a serviços de saúde, educação, transporte e inclusão social. Para muitas delas, cuidar tornou-se não apenas uma tarefa, mas um projeto de vida, uma prática que atravessa o tempo, os espaços e os vínculos.

Neste contexto, Fleischer (2018) destaca que essas mães vivem em um regime de cuidado intenso que envolve não apenas afeto, mas também gestão de serviços públicos, enfrentamento de barreiras sociais e construção de redes de apoio. Suas pesquisas, assim como o que observei em campo, revelam que o cuidado praticado por essas mulheres é complexo, contínuo e profundamente político, desafiando os limites da biomedicina e das políticas públicas convencionais.

Essas mulheres vivem em um estado de mediações de relações com instituições

públicas, enfrentando burocracias, e muitas vezes assumindo funções que deveriam ser garantidas pelo Estado. Elas se tornam gestoras da vida de suas filhas, articulando redes de apoio, buscando terapias, escolas adaptadas, exames médicos e políticas que muitas vezes não chegam até elas. Destaca a antropóloga que o cuidado, nesse contexto, é trabalho invisível, emocionalmente exigente e socialmente desvalorizado.

É nesse cenário que as ideias de Joan Tronto (1993) se tornam fundamentais. Em sua teoria do cuidado, ela argumenta que o cuidado não é apenas uma prática privada, mas uma atividade política e ética, que envolve responsabilidade, atenção, competência e resposta às necessidades do outro. Tronto destaca que, ao delegar o cuidado às mulheres, a sociedade torna o cuidado central para a vida democrática, mas ao mesmo tempo marginaliza as cuidadoras — especialmente quando esse cuidado é delegado por mulheres a outras mulheres. Essa contradição revela como o cuidado, embora essencial, é frequentemente desvalorizado e invisibilizado nas estruturas sociais e políticas.

O cuidado e a resistência das mães de filhas com deficiência configuram uma estratégia de enfrentamento diante das formas de abandono praticadas pelo Estado. Esse abandono não se manifesta como ausência, mas como uma tecnologia biopolítica que, ao impor exigências como a apresentação constante de laudos e comprovações, governa, controla e regula os corpos dissidentes, restringindo seu acesso à cidadania (FOCAULT, 1979).

Nesse sentido, parafraseando Veena Das (2021), ao refletir sobre pessoas subjugadas a viver em ambientes de violência — aqui aplicado à experiência da deficiência — é justamente no ordinário que se revelam formas de resistência: nos gestos cotidianos de cuidado e nas estratégias criadas pelas mães para enfrentar as barreiras institucionais e criar alternativas de existência. Assim, esses movimentos evidenciam que, mesmo diante da burocracia, os sujeitos constroem práticas capazes de desafiar o poder e sustentar a vida.

Por sua vez, Freire (2019) evidencia que a escassez e os limites impostos não são lacunas casuais, mas escolhas políticas deliberadas do Estado, que seleciona determinados grupos para viver sob a lógica da restrição. Assim, a dedicação dessas mães não é apenas prática afetiva de cuidado e afeto, mas também ação política, que denuncia o abandono como forma de governar e expõe que o verdadeiro déficit está na sociedade e em suas estruturas capacitistas.

Tronto (1993; 2013) nos alerta para o que chama de “indiferença dos privilegiados”, uma postura social e política em que aqueles que ocupam posições de poder ou conforto ignoram deliberadamente as desigualdades que atravessam o trabalho do cuidado. Essa

indiferença não é apenas uma ausência de atenção, mas uma forma ativa de manter estruturas injustas, ao delegar o cuidado às mulheres, às pessoas racializadas, às classes populares sem oferecer suporte, reconhecimento ou condições adequadas, o sistema reforça uma lógica excludente e injusta. Esse cuidado raramente é reconhecido em seu valor, esforço ou nas condições em que é realizado. A negligência estrutural não se manifesta, portanto, apenas como ausência de atenção, mas como uma forma ativa de perpetuar desigualdades sociais.

Tronto (2013) trabalha com a ideia de que os grupos privilegiados, homens, elites, instituições, delegam o cuidado às mulheres — especialmente aquelas em contextos de vulnerabilidade social —, sem reconhecer seu valor ou garantir condições dignas para que ele ocorra. Ao trazer o cuidado para o centro da discussão Tronto (2013) propõe que ele seja reconhecido como uma atividade fundamental para a sustentação da vida e da democracia. Isso implica perguntar: quem cuida? como cuida? e em que condições esse cuidado é possível? Aqui aplicando à deficiência e trazendo o enfoque para este contexto me apodero dos diálogos de Fleischer (2018) quando afirma que em se tratando de filhos ou filhas com deficiência essa atribuição recai sobre as mulheres — especialmente aquelas em situações de vulnerabilidade social, que assumem a responsabilidade cotidiana do cuidado.

No caso das mães de pessoas com deficiência, esse papel se intensifica: elas se tornam cuidadoras em tempo integral, mediadoras de serviços públicos, articuladoras de redes de apoio e defensoras dos direitos de seus filhos. O cuidado, nesse cenário, não é escolha, elas tomam para si, como meio de assegurar qualidade de vidas às suas filhas.

No caso das mães de filhas com deficiência, essa reflexão é urgente e concreta. Elas não apenas cuidam, sustentam a vida em meio à negligência institucional, à escassez de políticas públicas e à sobrecarga emocional e física que o Estado e a sociedade se recusam a compartilhar. Parafraseando Tronto (2013), podemos dizer que o cuidado efetuado por essas mães não pode ser invisível, nem relegado às margens. Ele precisa ser reconhecido, percebido e valorizado como prática ética e política central para o que ela chama de justiça social e assim pode ser sentido como premissa de vida presente na sociedade.

O cuidado dessas mães é relacional, contínuo e adaptativo. Elas desenvolvem competências específicas, constroem saberes práticos e afetivos, e muitas vezes transformam suas próprias subjetividades a partir da experiência com a deficiência. No entanto, esse cuidado raramente é reconhecido como produção de conhecimento ou como ação política. Ainda emprestando os diálogos de Tronto (2013), ela convida a mudar essa perspectiva: cuidar é agir

no mundo, é transformar relações que envolvem viver com deficiência.

Desse modo, muitas vezes essas mães vivenciam a prática do cuidado em meio à escassez de recursos, à negligência institucional e à invisibilidade social, o que perpetua as desigualdades e reforça a lógica de que cuidar é tarefa de poucos, quase sempre mulheres, e não há um compromisso coletivo, para tirar as pessoas com deficiência da invisibilidade.

Assim, o percurso metodológico desta pesquisa foi construído a partir de uma antropologia encarnada, situada e comprometida com os corpos dissidentes. Ao respeitar as pausas que meu corpo exigia e ao acompanhar de perto o cotidiano de mães, avós que são as cuidadoras de suas filhas adolescentes com deficiência, reafirmo que a presença de pesquisadoras com deficiência não é obstáculo, mas potência analítica e ética. Além de respeito à diferença e reconhecimento de que existem, na sociedade, pessoas com corpos divergentes e que elas têm potencialidades, contudo, os percalços sociais impostos serão seus fatores limitantes.

Destaco que as idas a campo foram cuidadosamente planejadas e revelam não apenas práticas institucionais, mas redes de cuidado, afetos e resistências que sustentam a vida em contextos marcados pela precariedade. Essa abordagem não apenas transforma a forma de fazer pesquisa, mas também propõe uma renovação da antropologia: uma ciência que escuta com o corpo, que reconhece saberes nas margens, e que se compromete com a dignidade de estar presente.

CAPÍTULO III - Família, deficiência, desafios e possibilidades

3.1 Composição e dinâmicas das famílias

Neste trabalho, são destacadas famílias extensas e intergeracionais (mães-avós), famílias nucleares migrantes e famílias nucleares ampliadas com suporte intergeracional. Demonstram que a família é diversificada e ativa, se reestruturando perante a deficiência, a migração e a falta ou presença de redes de suporte.

Dona Raimunda, mulher negra, originária do Maranhão, possui seis filhos adultos — cinco homens e uma mulher — tem sob sua guarda a neta Yanni, de 15 anos, que apresenta múltiplas deficiências e depende totalmente dos cuidados familiares. Com escolaridade de apenas o ensino fundamental e dedicada às atividades domésticas, Raimunda enfrenta o desafio cotidiano de conciliar o cuidado da neta, cuja saúde é frágil e exige constantes internações hospitalares, com a manutenção da vida familiar. Sua rede de apoio limita-se ao esposo Francisco, o que evidencia a sobrecarga de responsabilidades e a centralidade da família nuclear na sustentação desse contexto que é marcado por vulnerabilidades.

Da mesma forma que Raimunda, Dona Cleide também lida com desafios ligados ao cuidado de uma neta com deficiência. Mulher negra casada com Manoel, motorista da frota regular de Boa Vista/RR. Ela é mãe de cinco filhos, três do sexo masculino e duas do sexo feminino, e cuida de duas netas, incluindo Yasmim, que foi diagnosticada com autismo. Cleide, com formação de ensino médio e focada nas tarefas domésticas, lida com o desafio diário de cuidar da neta, que não tem restrições físicas e vai à escola regularmente, recebendo atendimento semanal na sala multifuncional de AEE. Ela está sempre acompanhada pela irmã mais velha.

Karina, em outro cenário, vive com seu segundo marido e seus três filhos. Entre eles está Vitória Eduarda, de 13 anos, sua única filha mulher, diagnosticada com deficiência intelectual. Com escolaridade de nível médio e atuando profissionalmente como copeira no Tribunal de Contas de Roraima, Karina concilia o trabalho com as responsabilidades familiares. Vitória não apresenta limitações físicas, frequenta regularmente a escola e recebe atendimento semanal na sala multifuncional de AEE, sempre acompanhada pelo irmão mais velho. Além disso, é atendida no Centro de Referência CER-II, o que garante acesso a serviços especializados de saúde. Não obstante a disponibilidade desse suporte institucional, Karina carece de uma rede de apoio familiar, o que agrava a carga dos cuidados e evidencia os desafios

enfrentados por mães que trabalham e necessitam conciliar suas atividades profissionais, a vida doméstica e o acompanhamento de filhos com deficiência.

Por fim, destaca-se a trajetória de Suely, que revela sua configuração familiar. Mulher branca, é casada, mãe de dois filhos: um rapaz e uma menina chamada Joana, de 13 anos, diagnosticada com Síndrome de Down. Com escolaridade de nível superior incompleto e atualmente cursando a faculdade de Terapia Ocupacional, Suely dedica-se às atividades domésticas e organiza sua rotina em torno das necessidades da filha. Joana não apresenta dificuldades de locomoção, mas sua limitação intelectual exige acompanhamento constante. Ela vai à escola com regularidade e recebe assistência semanal na sala multifuncional de AEE, além de receber cuidados especializados desde o nascimento, incluindo fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia e terapia ocupacional. A rede de apoio de Suely é formada pela mãe dela. A mãe é professora aposentada. Ela ajuda com o cuidado e o acompanhamento da neta. Isso fortalece a relação dentro da família. Essa presença intergeracional evidencia a importância da solidariedade entre mulheres na sustentação da vida cotidiana.

Como aponta Veena Das (2023b), é justamente na descida ao ordinário — nos gestos simples e repetidos do dia a dia — que se constrói a possibilidade de habitar o mundo e enfrentar situações de sofrimento. Nesse sentido, a presença intergeracional na família de Raimunda, Cleyde e Suely exemplifica como o cuidado cotidiano pode ser visto como uma forma de resistência e recriação da vida, reafirmando que a agência não se dá fora do comum, mas nas práticas ordinárias que sustentam a existência.

No entanto, é importante destacar que esse suporte intergeracional não se repete em todas as famílias. Em muitos contextos, pessoas com deficiência não contam com redes de apoio e, por vezes, enfrentam situações de negligência ou mesmo violência dentro do próprio núcleo familiar. Essa crítica reforça que o cuidado não deve ser romantizado, mas compreendido em sua complexidade, reconhecendo tanto os espaços de solidariedade quanto os de vulnerabilidade e exclusão.

3.2 As famílias e os itinerários de cuidado.

Devido às minhas limitações de locomoção, um dos desafios da pesquisa foi alcançar as famílias de pessoas com deficiência, algo que me preocupava profundamente. Nesse percurso, o destino me presenteou com dois anjos em forma de mulheres: Gardelia e Gleibia. Com sensibilidade e generosidade, elas foram essenciais para que eu conseguisse acessar esses arranjos familiares, especialmente os de mulheres com filhas com deficiência.

Ao adentrar o cotidiano delas, pude observar de perto seus trajetos, desafios e a dinâmica familiar na busca por acesso à educação e saúde. Assim, neste capítulo, procuramos refletir sobre famílias de adolescentes com deficiência e seus acessos às políticas públicas, percorrendo seus itinerários familiares.

A primeira família com quem tive contato foi a de dona Cleide e seu Francisco. Nossa comunicação inicial ocorreu via WhatsApp no dia 13 de maio de 2024, e combinamos de nos encontrar na casa de dona Cleide no dia 17 de maio, às 16h30. No entanto, ao sair de casa nesse dia, tive dificuldades para localizar a residência. Passei uma hora e meia tentando encontrá-la, sem sucesso, em meio a uma forte chuva em Boa Vista. Embora tenha identificado a rua correta, não consegui encontrar o número da casa. Essa rua cruza o bairro e é entrecortada por uma praça ao meio, um dos motivos que levou a me perder. Durante essa tentativa, liguei várias vezes para a dona Cleide, mas não obtive resposta. Ao retornar para casa, tentei novamente e ela atendeu, explicando que não ouviu o telefone tocar porque estava lavando roupa na área dos fundos de sua residência.

Diante disso, reagendamos o encontro para o dia 3 de junho, às 15h30min. Dessa vez, saí de casa às 14h, antecipando possíveis dificuldades para encontrar o endereço. Como esperado, precisei fazer várias ligações para dona Cleide, sendo mãe e avó de Yasmim. Finalmente, após cinco chamadas, e dona Cleide ter ido até a praça, consegui localizar a residência e, assim, tive minha primeira conversa com essa mulher determinada.

Quando cheguei à casa de dona Cleide, encontrei-a com um grande sorriso no rosto. Ela me disse: “Minha filha, seja bem-vinda! Vamos sentar-nos ali na área”. Sentei-me num banco construído no tronco de árvore e ela disse-me para ter cuidado, pois o quintal estava escorregadio por causa da chuva. No horário em que fui, Yasmim e sua irmã estavam na aula.

Assim que me sentei no referido banco, fez-me a seguinte pergunta: “Você vai me ajudar? Você é candidata a algum cargo político? Pois já veio alguém aqui na minha casa, me prometeu que iria me ajudar a tirar o laudo da minha filha, mas essa pessoa sumiu, eu liguei e ela nunca mais me atendeu”. Ao que lhe informei que não tenho pretensão política, mas que estava desenvolvendo minha pesquisa de doutorado em que eu queria saber os impactos das políticas públicas de educação e saúde na vida das pessoas com deficiência, e que a escola a indicou por causa da dificuldade que estava tendo em conseguir um laudo médico para a Yasmim.

Após minha explicação, percebi que Dona Cleide se desarmou e, com sinceridade,

expressou sua admiração por me conhecer. Ela não esperava que eu fosse uma pessoa com deficiência. Explicou que não pôde comparecer à reunião da escola no dia 29 de abril, pois sair à noite é um desafio para ela, precisa preparar o jantar das netas, cuidar do marido e da filha, que é professora. Naquela época, sua filha ainda estava noiva e, em setembro, quando estava concluindo esse período de acompanhamento, ela se casou. Agora, no lar de Dona Cleide, permanecem apenas ela, o marido e as duas netas. Por não participar do encontro com os pais, acredito que sua surpresa ao me ouvir foi ainda maior. Ela contou que já havia me visto na televisão falando sobre os direitos das pessoas com deficiência e, por isso, imaginou que minha intenção fosse me candidatar a um cargo político.

Acreditei que era importante compartilhar um pouco da minha história com ela. Contei que cheguei a Roraima em novembro de 1997 para prestar o vestibular na Universidade Federal de Roraima. Naquela época, eu ainda era muito jovem. Expliquei que sou natural do Estado do Amazonas, da cidade de Maués, e que já morava em Roraima há quase o mesmo tempo que ela, 27 anos. Então, ela me perguntou: “Você quer me acompanhar nas consultas da Yasmim?” Respondi que, se ela permitisse, sim, eu seria sua sombra. Foi então que um sorriso surgiu em seu rosto.

Ela então retomou sua história, compartilhando que sua filha caçula, ainda solteira, é professora na rede pública e privada e a ajuda na criação de Yasmim e de sua irmã, que tem 16 anos. Contou que a mãe biológica de Yasmim vive atualmente com outro companheiro e, devido a suas condições pessoais, não conseguiu assumir os cuidados das duas filhas. Segundo ela, acredita que a mãe da menina enfrenta dificuldades semelhantes às suas e que tudo se tornou ainda mais complicado após o falecimento do pai biológico das meninas.

Disse também que a mãe biológica de Yasmim tem hoje 34 anos e, desde pequena, percebia que ela era diferente. No entanto, na época do nascimento de sua filha, as dificuldades eram ainda maiores do que agora, especialmente para conseguir consultas médicas para essas questões.

Dona Cleide então começou a me explicar que, depois que o pai biológico da Yasmim e marido de sua filha faleceu, a mãe das meninas não teve condições de criar as filhas sozinha, por isso ela assumiu a criação das duas netas desde bebê, pois ela não pensa muito bem, e não tem condições de criar e orientar ambas as crianças, que hoje estão com 14 e 16 anos, respectivamente.

A segunda mãe, Suely, que apresentei no segundo capítulo, relatou que, quando

engravidou, disse que não fazia ideia de que Joana seria uma criança especial e foi conhecendo aos poucos suas necessidades

Com o apoio de seus familiares, especialmente de sua mãe, conseguiu enfrentar as difíceis situações que vivenciou. Precisou viajar para Recife para tratamento de Joana e se hospedou na casa de uma senhora que, até então, não conhecia. Essa mulher, amiga de sua mãe, prontamente ofereceu ajuda e abriu portas para Suely e Joana. Como ela mesma disse: “Ela se tornou um verdadeiro anjo na minha vida, oferecendo abrigo e me auxiliando nos lugares que eu precisava frequentar”.

Suely, por sua vez, é sua mãe pertencem a uma família de classe média, tendo em sua própria mãe um grande suporte para lidar com as dificuldades da vida, como me relatou, que a partir do nascimento de sua filha ela passou a viver uma nova experiência de conviver com a deficiência. Percebeu que o aprendizado sobre essa realidade acontece, na maioria dos casos, quando há alguém na família. Argumenta que, embora não seja uma regra para todos, talvez seja, essa a forma que passamos a compreender as situações da deficiência.

Diante desse novo cenário, ela decidiu se aprofundar, buscar informações e entender o que significava ter um filho com essa síndrome. A partir daquele momento, assumiu o papel de mãe de uma criança especial, o que exigia cuidados, dedicação e um novo olhar para a deficiência.

Suely compartilhou que foi apenas com o nascimento de Joana que compreendeu verdadeiramente a deficiência. Ela explicou: “Só percebemos sua realidade quando ela se torna parte da vida de alguém que faz parte da nossa família”. Segundo Suely, a maioria das pessoas só busca entender melhor quando vivencia a situação de perto. A partir desse momento, ela decidiu se aprofundar no tema, aprender sobre a Síndrome de Down e compreender o que significava ser mãe de uma criança especial, que demanda cuidados específicos.

Alves e Fleischer (2018), em seus estudos realizados nos municípios da Zona da Mata, do Sertão e do Agreste pernambucanos, investigaram o impacto da epidemia do Zika Vírus na vida das famílias cujos filhos nasceram com deficiência. Suas pesquisas revelam como essas mães, inseridas em determinados contextos históricos e culturais, passaram a se identificar como “mães de micro”, enquanto seus filhos ficaram conhecidos como “bebês de micro” e, por alargamento, suas famílias foram denominadas “famílias de micro”.

As antropólogas destacam que, nesses cenários, a responsabilidade pelo cuidado das crianças recai predominantemente sobre as mães, que, em muitos casos, tornam-se as únicas

cuidadoras dos filhos com deficiência. Contudo, quando há compartilhamento do cuidado, ele ocorre quase exclusivamente entre outras mulheres da família, como avós, irmãs, tias, primas ou mesmo filhos mais velhos. A presença dos cônjuges na divisão dessas tarefas, por outro lado, é rara, evidenciando uma estrutura familiar marcada por dinâmicas de gênero que reforçam a centralidade das mulheres no cuidado.

Elas ressaltam que, no caso das mães micro, a responsabilidade assumida por essas mulheres, sejam elas mães, avós e irmãs de crianças com deficiência, é enorme. Elas desempenham o papel central no cuidado diário, enfrentando desafios que vão desde longas jornadas em itinerários terapêuticos até a necessidade de aprender um vocabulário técnico, tanto biomédico quanto burocrático. Além disso, precisam negociar a presença dos genitores, seja por meio da prestação de cuidados, do pagamento de pensões ou da oferta de planos de saúde.

Essas mulheres denotam as antropólogas também passam por discriminação em uma sociedade que ainda não está preparada para acolher plenamente a deficiência (Diniz, 2010). Importante destacar que muitas delas já viviam em situação de vulnerabilidade social antes da epidemia, residindo em áreas com infraestrutura precária e impactadas por fatores relacionados ao racismo. Os dados estatísticos indicam que cerca de 77% dessas mulheres são jovens, negras e pertencem às classes populares da região, o que acentua ainda mais os desafios enfrentados. No caso das mães interlocutoras desta tese apenas Suely não era mulher negra.

Neste contexto, Almeida, Simões, Moutinho e Schwarcz (2015) observam que a cor da pele constitui um dos principais condicionantes dos marcadores sociais da diferença, ao estar profundamente entrelaçada com desigualdades históricas e estruturais. A partir da contribuição de antropólogos que exploram essas intersecções em múltiplas dimensões — como gênero, classe, território e corporalidade — torna-se possível compreender as implicações políticas e empíricas que atravessam diferentes contextos e inclusive a deficiência.

Ao reconhecer que a cor não opera isoladamente, mas em articulação com outras categorias sociais, abre-se espaço para análises interseccionais que revelam como o racismo estrutura o acesso a direitos, serviços e reconhecimento. Nesse sentido, a questão racial é fundamental para compreender a experiência da deficiência, especialmente quando se trata de mulheres negras cuidadoras, cujas trajetórias são marcadas por múltiplas camadas de exclusão e resistência.

No caso específico da deficiência em pessoas negras o grupo de estudos minority rights

group³⁷ internacional destaca que esse grupo de pessoas são colocadas em situações de maior exclusão, vivendo em total invisibilidade. Maiores são os desafios enfrentados por essas pessoas no acesso aos serviços de saúde, educação, segurança alimentar, geração de rendas dentre outras.

Além disso, o relatório observa que mulheres negras com deficiência estão em maiores situações de vulnerabilidade, pois vivenciam riscos elevados de violência e discriminação. Sua condição as expõe a uma dupla marginalização, combinando os desafios de gênero, raça e deficiência.

As trajetórias dessas famílias são marcadas por experiências atravessadas pela presença da deficiência, que impacta profundamente suas dinâmicas e desafios cotidianos. Nesse contexto, sou remetida à reflexão de Carvalho (2022), que, ao pesquisar famílias de pessoas autistas, a antropóloga observa que a deficiência representa um evento de ruptura na rotina desses núcleos. Esse impacto as conduz a um processo de reorganização das relações, levando-as a reconstruir suas expectativas diante de um futuro que traz muitas incertezas.

A antropóloga observa que as relações familiares de pessoas que têm filhos com deficiência trazem experiências que revelam questões sociais fundamentais, como raça, classe e gênero. A partir desse contexto biográfico e familiar, emergem reflexões sobre as dinâmicas envolvidas, especialmente no caso de sua pesquisa, que aborda o autismo. O estudo também destaca o impacto da parentalidade na forma como os familiares se posicionam socialmente (CARVALHO, 2022).

Nesse mesmo sentido, Karina compartilhou sua preocupação com Vitória. Após conseguir o laudo médico, sentiu um alívio, pois finalmente compreendeu que sua filha tem dificuldades intelectuais. Mesmo assim, sua rotina continua puxada. Todos os dias, Karina sai do trabalho às 13 horas, pega o ônibus e vai direto para casa. Sem tempo para descanso, logo

³⁷ O Minority Rights Group International (MRG) é uma organização não governamental internacional que atua na defesa dos direitos de minorias étnicas, religiosas, linguísticas e povos indígenas em mais de 60 países. Fundado em 1969, o MRG trabalha para garantir que grupos minoritários e povos indígenas tenham acesso igualitário à educação, saúde, emprego, participação política e liberdade cultural. Suas principais áreas de atuação são: Advocacy internacional: Atua junto a organismos como a ONU, a Comissão Africana de Direitos Humanos e a Organização dos Estados Americanos; Litígios estratégicos: Apoia casos jurídicos que buscam garantir direitos coletivos de minorias; Formação e capacitação: Desenvolve programas de treinamento para comunidades locais e organizações parceiras; e, produção de conhecimento: Publica relatórios, estudos e materiais educativos sobre direitos das minorias e povos indígenas. Acessado no site: <https://minorityrights.org/app/uploads/2023/12/mrg-brief-brazil-port-1.pdf> 30/05/2025.

segue para acompanhar Vitória em seus atendimentos. A rotina é exaustiva, mas ela sabe que precisa se dedicar ao desenvolvimento da filha.

As narrativas de Karina, Cleide e Suely revelam trajetórias que, embora singulares em seus detalhes, compartilham elementos estruturais profundamente semelhantes. Todas elas enfrentam uma rotina marcada pela sobrecarga, pela ausência de suporte institucional e pela necessidade constante de reorganizar suas vidas em função do cuidado com suas filhas com deficiência. Seja no deslocamento diário para atendimentos, na dificuldade de conciliar trabalho com as demandas específicas das crianças, ou na sensação de solidão que acompanha essa jornada, o que se evidencia é um padrão atravessado por desigualdades sociais e pela invisibilidade do cuidado materno, como se pode observar nas falas abaixo:

Hoje, entendo que tenho uma filha especial e sei que preciso trabalhar duro para ajudá-la a crescer. Não é fácil, mas faço tudo com muito cuidado e dedicação. Não basta simplesmente vestir um crachá e parecer que está tudo certo. Como mãe, percebo o quanto essa jornada pode ser solitária. (Entrevista com Karina, 2024)

Quando a gente tem um filho especial é difícil trabalhar, pois a mentalidade dela é de uma criancinha, na escola está aprendendo as coisas devagarzinho, e um processo difícil. A psicóloga do posto conversou comigo pediu para tem que ter paciência com ela. (Cleide, avó/mãe da Yasmim, 2024)

Hoje Joana é uma menina muito alegre, tem as dificuldades dela, eu como mãe de uma criança especial, me viro, pego algumas coisas para vender, não dá para ter um trabalho que cumpra horário a gente tem obrigações e cuidados com nossos filhos. (Suely, mãe de joana).

Aydos (2017), em sua pesquisa, aponta que, em diversas ocasiões, as mães de pessoas com deficiência demonstram resistência em pronunciar a palavra deficiência. Esse termo, segundo o autor, carrega conotações pejorativas³⁸ que remetem à ideia de limitação e ausência de perspectivas, tornando-se algo que as mães buscam evitar em seus discursos.

A relação entre deficiência e família é essencial na construção das experiências de pessoas com deficiência. Fleischer (2020) argumenta que a deficiência reorganiza as dinâmicas familiares diante das demandas de cuidado, evidenciando que, frequentemente, a responsabilidade recai sobre as mães, avós e irmãs. Essas mulheres assumem papéis centrais na busca por acessibilidade, tratamentos, suporte social e outros recursos fundamentais. Para a

³⁸ Neste sentido tem-se a relevante contribuição de Erving Goffman (1981) sobre o estigma aborda a deficiência sob a perspectiva do indivíduo estigmatizado, considerando suas interações sociais. Certos atributos fazem com que essa pessoa seja percebida como deteriorada, resignando-se a viver em um corpo incompleto, frequentemente associada à infelicidade, inutilidade e opressão. Especialmente quando a condição é visível no corpo, caracterizando o indivíduo como desacreditado, enquanto em outras situações, as marcas da deficiência não são imediatamente perceptíveis, tornando-o um desacreditável (Goffman, [1963], 1981).

autora, esse processo revela constantes negociações e desafios dentro de uma sociedade que ainda não está plenamente preparada para acolher e garantir a inclusão das pessoas com deficiência.

A antropologia nos lembra que a família não deve ser idealizada como lugar homogêneo de proteção. Pesquisas como as de Anahí Guedes de Mello (2012) mostram que gênero, deficiência e capacitismo se entrelaçam em narrativas de mulheres com deficiência, revelando que o cuidado familiar pode coexistir com práticas de silenciamento e violência. O Atlas da Violência 2023 confirma essa ambivalência ao indicar que mais da metade dos casos de violência contra pessoas com deficiência ocorrem em contexto doméstico (IPEA, 2023).

Os estudos sobre deficiência apontam que esse conceito carrega múltiplos significados, que emergem da cotidiana e são moldados por relações culturais e subjetivas. Nesse sentido, pesquisas antropológicas contemporâneas realizadas no Brasil têm contribuído significativamente para a compreensão desse fenômeno. Autores como Alves & Fleischer (2018), Aydos³⁹ (2016, 2017, 2019), Carniel (2013, 2018), Carvalho (2022), Dias (2020), Fietz (2016, 2018, 2020, 2021), Fleischer (2016, 2019, 2020), Gavério (2014, 2020, 2021), Gesser, Block & Mello (2022), Mello (2014, 2019, 2024), Mello & Nuernberg (2012), Lopes (2019, 2020, 2022, 2024), Pereira (2016, 2017, 2019, 2021) e Schuch, Mello & Aydos (2022), entre outros, têm explorado a deficiência como um processo dinâmico, cujo significado se constrói no cotidiano das famílias de pessoas com deficiência. Esses estudos representam apenas uma amostragem da rica produção acadêmica nacional, que continua a expandir e aprofundar o debate sobre o tema.

Dias (2020) observa que a percepção da deficiência ainda está marcada por estereótipos que classificam essas pessoas ora como “incapazes”, ora como “especiais”, ora como objetos de desprezo, ora como protagonistas de um drama pessoal e social. Essas representações foram

³⁹ Neste sentido Aydos (2017) remete ao trabalho de Veena Das (2011), em *Em O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade*, explora como a violência se inscreve na vida cotidiana e na subjetividade dos indivíduos, especialmente no contexto da Partição da Índia em 1949. A autora analisa como as experiências traumáticas são incorporadas às relações sociais e familiares, destacando o papel do testemunho na construção da memória e da identidade. A partir da história de Asha, uma mulher que vivenciou as transformações impostas pela Partição, Das investiga como a violência não é apenas um evento isolado, mas algo que se entrelaça ao cotidiano, moldando percepções e interações sociais. O artigo também discute as dinâmicas de gênero e as formas como as mulheres lidam com a violência e a opressão dentro de suas comunidades.

construídas a partir dos modelos descritivos e narrativos presentes na sociedade, refletindo não apenas a experiência do indivíduo, mas também o contexto vivido por suas famílias.

Como quarto ponto, à semelhança de Admirável Mundo Novo, o sistema capitalista narra, na medida de suas necessidades, e no interesse de sua produção e consumo, grupos como mais ou menos “capazes”. Em quinto lugar é preciso se dar conta que o discurso acerca do qual cada tipo de deficiência tem uma origem, sofre um tipo específico de preconceito (ouvinte/surdo; vidente/cego, neurotípico/neurodiverso, cadeirante/ não-cadeirante, especial/não-especial, do ponto de vista êmico, para citar exemplos de campo) pode, no limite, também hierarquizar deficiências e como consequência, humanidades (DIAS, 2020, p.183).

Diniz (2007) argumenta que a deficiência é historicamente interpretada como um drama pessoal ou familiar, sendo frequentemente explicada por narrativas religiosas que a associavam ao infortúnio ou à bênção divina. Com o avanço da medicina, essa visão mística foi substituída pela narrativa biomédica, que passou a explicar a deficiência por meio de fatores como genética, embriologia, doenças degenerativas, acidentes e envelhecimento. Essa mudança trouxe um impacto significativo na forma como a sociedade compreende a deficiência, constituiu a dicotomia entre o que é considerado normal e patológico.

Talvez seja pela ainda presente conotação estigmatizada da deficiência ter cotação de incapacidade que nenhuma das mães interlocutoras mencionou a palavra deficiência. Em suas falas, referiam-se às filhas como especiais, asseveravam que não desenvolveram bem ou que eram diferentes. Essa conduta dialoga com as pesquisas de Fietz (2020), que indicam como os desejos e anseios dessas famílias permeiam toda a dinâmica familiar. Além disso, recai sobre as mães a principal responsabilidade pelos cuidados dos filhos com deficiência, sendo elas as protagonistas das lutas pelo bem-estar de suas crianças.

Mello (2014) em sua dissertação, ressalta que os estudos antropológicos contribuem para questionar as concepções arraigadas, promovem a transformação de contextos opressivos e possibilitam a emancipação dos sujeitos com deficiência e suas famílias, a reconhecer e fortalecer sua agência, autonomia e poder, sobre os contextos de viver com deficiência.

Argumenta que a deficiência opera como um regime de subjetivação, ou seja, um processo pelo qual os indivíduos constroem sua identidade a partir das experiências vividas e das interações sociais. Assim, para Mello (2014), a deficiência não é apenas uma condição física ou sensorial, mas também um conceito moldado por discursos culturais e políticos.

Fietz (2020) argumenta que o cuidado não é apenas uma prática individual, mas um processo coletivo que envolve diferentes membros da família, especialmente mulheres, como mães e avós. O estudo também discute como as relações familiares são atravessadas por

questões de classe, gênero e acesso a políticas públicas, influenciando a forma como o cuidado é distribuído e vivenciado.

3.3 Mulheres no front do cuidado: gênero, deficiência e luta cotidiana

Nas trajetórias das mães que acompanhei ao longo da pesquisa, torna-se evidente que o cuidado com crianças com deficiência é uma prática profundamente marcada pelo gênero. São as mulheres — mães, avós, cuidadoras — que assumem a linha de frente na busca por diagnósticos, atendimentos médicos, adaptações escolares e garantias de direitos. Essa centralidade feminina no cuidado não é apenas uma questão de afeto, mas também de estrutura social. Paulo Pinheiro (2019), em seus estudos com mães de crianças com microcefalia em Pernambuco, destaca que essas mulheres vivem uma realidade dinâmica e mutável, atravessada por desigualdades de classe, gênero e acesso à informação.

A maternidade, nesse contexto, transforma-se em um campo de luta cotidiana, onde o cuidado é também resistência. Anahí Mello (2014; 2019) aprofunda essa perspectiva ao afirmar que a deficiência, por sua natureza inesperada, desestabiliza a ideia de subjetividade como espaço seguro, revelando que os desejos e necessidades das pessoas com deficiência — e de suas mães — são frequentemente invisibilizados. Fietz & Mello (2018) e Fleischer (2020) também contribuem para essa análise ao problematizar a naturalização do cuidado como responsabilidade feminina, mostrando que, embora essas mulheres sejam protagonistas na inclusão de seus filhos, muitas vezes enfrentam sobrecarga, solidão e ausência de suporte institucional.

A partir dos relatos de Karina, Dona Cleide, Suely e Dona Raimunda, é possível perceber que o cuidado com a deficiência não se limita ao ambiente doméstico, ele se estende à escola, aos postos de saúde, às filas de espera e aos corredores da burocracia. Essas mulheres constroem uma militância silenciosa, sustentada por vínculos afetivos e pela urgência de garantir acessos a seus filhos. Reconhecer essa atuação é fundamental para compreender que a inclusão não acontece apenas nas políticas públicas, mas também nas práticas cotidianas de quem cuida, batalha e transforma, a vida de seus filhos.

Ao acompanhar as trajetórias das mães que participaram da pesquisa, tornou-se evidente que o cuidado cotidiano com crianças com deficiência é sustentado, quase sempre, pelas mulheres. São elas que se lançam na busca por atendimentos, diagnósticos, laudos, e por tudo aquilo que possa garantir o bem-estar de suas filhas. Com passos firmes, ainda que muitas vezes

solitários, enfrentam filas, escassez de recursos, burocracias e silêncios institucionais. O cuidado, nesse contexto, não é apenas uma prática doméstica, é um cruzamento marcada por resistência e luta, onde cada gesto revela a força de quem insiste em abrir caminhos aonde o Estado não chega.

Karina compartilhou sua experiência, relatando que aprendeu a profissão de cabeleireira porque trabalhar em casa lhe permitia estar próxima de sua filha enquanto ela ainda era pequena. Esse arranjo facilitava os cuidados, mas, ao longo dos anos, a repetição dos movimentos levou ao desenvolvimento de tendinite, causando-lhe dores e a perda de força no braço.

Neste mesmo sentido, Suely me relatou que leva a Joana para os atendimentos no Centrinho do Município⁴⁰, onde ela faz fisioterapia, fonoaudiologia, psicopedagogia e terapia ocupacional. Lá, neste espaço, é reforçado o aprendizado na escola. Ela diz que precisa cuidar da filha, ensinando-a a fazer as coisas. Não está podendo trabalhar fora de casa, pois Joana ainda precisa muito dela. Disse que tem medo de deixar a filha com desconhecidos, cuida dela com atenção, já que Joana não sabe contar as coisas e, caso façam alguma maldade, não saberá explicar. Então ressaltou que se dedica totalmente a acompanhar sua filha.

Dona Raimunda compartilhou sua experiência e os desafios diários que enfrenta ao cuidar de sua filha. Ela ressalta que a bebê, como ela a chama, nasceu com problemas de saúde que dificultam sua mobilidade, especialmente devido à luxação no quadril, o que exigiu inúmeras visitas e internações no hospital da criança. Relatou que as escolas em que sua bebê estudou sempre foram um ponto de apoio fundamental para a família, tanto no município quanto atualmente na rede estadual de ensino. Disse que a matrícula foi necessária para garantir o benefício do BPC⁴¹, e os professores compreenderam sua situação, chegando a oferecer atividades pedagógicas em casa. Sempre que sua filha apresentava alguma melhora, a família fazia o esforço de levá-la à escola.

Com base na minha observação no campo educacional, pude perceber que, embora as circunstâncias que envolvem a deficiência sejam diversas, o atendimento educacional especializado desempenha um papel essencial na adaptação às necessidades dos alunos. Os

⁴⁰ O Centrinho que Suely menciona é o Centro Integrado de Educação Especial da rede Municipal de Boa Vista, que oferece serviços de educação especializado e saúde com prioridade para os alunos matriculados na rede municipal de ensino.

⁴¹ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) na escola tem a finalidade de assegurar o acesso e a permanência na escola de crianças e adolescentes com deficiência, até os 18 anos, promovendo inclusão e igualdade de oportunidades no ambiente educacional. Tema que pode ser discutido nas próximas pesquisas.

professores das salas multifuncionais se dedicam a oferecer respostas pedagógicas adequadas, promovendo um ambiente de aprendizado inclusivo.

Além disso, é possível notar em suas práticas a presença de empatia, tolerância, respeito e solidariedade, não apenas em relação aos alunos com deficiência, mas também no acolhimento de suas famílias. Ao longo da minha experiência nesse contexto, testemunhei a importância desse atendimento que fortalece vínculos e apoia o desenvolvimento das crianças.

Posso afirmar que presenciei, na prática educativa dessas professoras, aquilo que tantas vezes ouvi nas capacitações da rede estadual de ensino. Como enfatiza Paulo Freire na Carta⁴² (2001), a prática educativa deve ser uma ação transformadora. Dessa forma, a escola não pode ser cúmplice na perpetuação de enquadramentos injustos que classificam indivíduos e grupos de maneira excludente.

Nas profissionais que atuam nas Salas de Recurso Multifuncional, é visível a presença de empatia e respeito pela aprendizagem de seus alunos. Retomo aqui os estudos de Das (2011) para afirmar que essas mulheres não se configuram como um “caso” ou um “exemplo” isolado, mas revelam, em suas práticas e trajetórias, uma disposição sensível para compreender que a deficiência ultrapassa os limites do imaginário social. O que essa vivência provoca na subjetividade dessas mulheres? Acredito que a convivência cotidiana com pessoas com deficiência, em suas múltiplas singularidades, tem lhes permitido reconhecer que essas diferenças habitam não apenas a escola, mas também suas comunidades e suas próprias vidas.

Retornando a família de dona Raimunda, seu Francisco, o marido, possui um automóvel antigo, adquirido com a ajuda dos filhos, que é essencial para transportar a menina. No dia a dia, o cuidado com ela exige atenção constante, pois sua alimentação é exclusivamente líquida e ela depende de medicamentos para funções básicas, como evacuar. Recentemente, passaram dois meses internados, em um sistema de revezamento: ela cuidava da filha durante o dia, enquanto o marido passava as noites no Hospital da Criança⁴³.

⁴² Paulo Freire é um dos maiores pensadores brasileiros na área da pedagogia, influenciado pelo movimento da pedagogia crítica, sendo considerado referência teórica e prática na área educacional. Defendia que o professor deve respeitar a individualidade do aluno e que nesse processo de aprender e ensinar temos a responsabilidade de estar abertos as mudanças. A educação, para o autor, é um campo que deve viver em constante transformação, ou seja, nossas práticas devem ser libertadoras das amarradas da opressão presente na sociedade.

⁴³ O Hospital da Criança a que dona Raimunda se referiu é a principal unidade de saúde de média e alta complexidade dedicada ao atendimento de crianças de 29 dias a 13 anos em Roraima. Inaugurado nos anos 2000, o HCSA celebra, em 2020, duas décadas atendendo os 15 municípios de Roraima. In: <https://boavista.rr.gov.br/noticias/2020/08/saude-hospital-da-crianca-santo-antonio-completa-20-anos>, acesso 30/05/2025.

Yanni depende inteiramente da família, sua mobilidade reduzida torna cada saída de casa um desafio, exigindo uma preparação cuidadosa. A cadeira de rodas é pesada e, com o crescimento da filha, carregá-la para posicioná-la na cadeira, no automóvel ou na cama tornou-se ainda mais difícil.

Seu Francisco, devido ao esforço repetitivo de transportá-la, desenvolveu problemas na coluna. Além disso, a ausência de infraestrutura adequada na escola para a troca de fraldas e a realização de cuidados básicos dificulta sua permanência no ambiente escolar. No dia que visitei a casa de dona Raimunda, seu Francisco estava adoentado com gripe e problemas de coluna, disse que foi muito cansativo trabalhar e ter que passar dois meses acompanhando a noite, Yanni, durante seu período de internação.

Observei que seu Francisco desempenha um papel fundamental em ajudar dona Raimunda no cuidado com Yanni. Nos dias em que Yanni ia para a escola, ele acompanhava dona Francisca. Em uma conversa que tive com ele, compartilhou comigo a imensa alegria que sente ao cuidar de sua bebê, descrevendo essa missão como algo que apenas terminaria quando Deus assim quisesse.

No contexto familiar, é evidente que cada família enfrenta desafios únicos, o que as leva a desenvolver estratégias de cuidado. Especialmente as mulheres, que assumem múltiplas funções, constroem redes de apoio em diversos contextos para garantir o bem-estar de suas filhas com deficiência. A família, independentemente da sua composição, desempenha um papel essencial: ela acolhe, sustenta e impulsiona a vida das pessoas com deficiência.

Além disso, ao longo das conversas e relatos sobre o cotidiano dessas famílias, observa-se que elas pertencem a classes sociais menos favorecidas. Sem envolvimento em militância ou luta organizada pelos direitos de suas filhas, enfrentam sozinhas os desafios impostos pela falta de acessibilidade. Porém, é no núcleo familiar que encontram suporte, a exemplo de Suely e de Joana. Quando conversei com Suely, fui recebido na casa de sua mãe, e ela fez questão de enfatizar como a presença materna lhe dá forças. Sua mãe cuida de Joana, permitindo que Suely siga seus estudos na faculdade durante o período noturno, o que a tranquiliza, sabendo que sua filha está segura.

Diante dessas reflexões, como destaca Fonseca (1999), cada caso é único, e essa singularidade se intensifica quando se trata da vida cotidiana de famílias que convivem com a deficiência. A antropóloga nos convida a abandonar as concepções homogêneas de família, mostrando que os arranjos familiares são múltiplos, flexíveis e profundamente marcados por

classe, gênero e território. Ela afirma que, para os grupos populares, a família não se organiza necessariamente em torno da linhagem ou da estrutura nuclear, mas sim em torno das práticas cotidianas de cuidado, solidariedade e sobre. Nesse sentido, compreender a experiência desses grupos exige mais do que aplicar categorias normativas, exige escuta, atenção aos modos de vida e abertura para reconhecer que o cuidado, muitas vezes, se estende para além da unidade doméstica e do parentesco consanguíneo.

Minha experiência familiar me permitiu perceber como a deficiência contribuiu para que meus irmãos desenvolvessem maior sensibilidade e empatia. Ao refletir sobre minha trajetória, reconheço que o apoio incondicional da minha família foi fundamental para que chegasse aonde estou hoje. Atualmente, atuo como advogada, concluí duas graduações em universidades públicas, finalizei um mestrado em uma universidade federal e, ainda que tardiamente, estou prestes a concluir o doutorado.

No meu caso o apoio incondicional da família foi essencial para que construísse a confiança necessária para viver plenamente. Aprendi isso na minha própria com deficiência que, apesar das limitações físicas e dos desafios impostos pela sociedade, meu corpo não me define e tampouco me impede de superar obstáculos.

Nunca me esqueço do dia em que voltei chorando da escola e disse à minha mãe que não queria mais ir ao colégio. Quando ela perguntou o que havia acontecido, contei que um colega de classe me perguntou o que uma “aleijada” estava fazendo na escola. Aquela frase, ouvida pela primeira vez, me feriu profundamente, nesse dia, chorei tão copiosamente que meus pais foram me buscar antes da aula terminar.

Contei a minha mãe o acontecido, com sua sabedoria, olhou para mim e perguntou: “O que tem de diferente entre você e seu colega?” Respondi que usava um aparelho na perna e ele não. Então, ela me disse: “Você acha que é um extraterrestre?” Quando respondi que não, ela afirmou com firmeza: “Minha filha, você vai enfrentar situações como essa, mas precisa entender que é igual a todos. Há uma pequena diferença, e isso não te torna menos capaz. Agora, enxugue as lágrimas, porque amanhã você irá para a escola.” Enfrentei outras situações difíceis ao longo da vida, mas aprendi uma lição valiosa: meu lugar é onde eu quiser estar. E assim, segui em frente.

No entanto, há também realidades em que a presença familiar não é constante, e são as mães que assumem, com força e determinação, a luta diária por acessos, apoio e políticas que

garantam melhores condições para seus filhos. Como verdadeiras leões, elas enfrentam as dificuldades e buscam incansavelmente recursos para assegurar o bem-estar de suas filhas.

No convívio com pessoas com deficiência, torna-se urgente revisar os conceitos culturais que ainda associam a família à responsabilidade exclusiva pelo cuidado, como se esse papel fosse natural, inquestionável e desvinculado das estruturas institucionais que o atravessam. Essa concepção, profundamente enraizada, desconsidera os múltiplos fatores que moldam a experiência do cuidado — como classe social, gênero, acesso a políticas públicas e os próprios limites impostos pelos sistemas de saúde, educação e assistência. Ao assumir que a família deve dar conta de tudo, transfere-se para ela o peso da ausência do Estado, invisibilizando os esforços cotidianos que essas mulheres realizam para garantir o mínimo de dignidade a seus filhos.

Fonseca (1999) nos alerta que as intervenções técnicas — sejam elas da saúde, da educação ou da assistência social — frequentemente operam com modelos normativos que ignoram as dinâmicas internas das famílias. Em vez de dialogar com os saberes locais, essas práticas impõem prescrições externas, muitas vezes descoladas da realidade vivida. A autora propõe uma abordagem que descolonize o olhar dos profissionais, reconhecendo que o cuidado não se dá apenas por meio de protocolos, mas também por meio de afetos, improvisações e estratégias construídas no cotidiano. Essa descolonização exige que os profissionais deixem de ocupar o lugar de autoridade absoluta e passem a escutar, verdadeiramente, os sujeitos que vivem a deficiência em suas casas, em seus corpos e em suas redes de apoio.

Fonseca (1999) nos alerta que as intervenções técnicas, sejam da saúde, da educação ou da assistência, frequentemente ignoram as dinâmicas internas das famílias, impondo modelos de atuação que não dialogam com seus valores, ritmos e estratégias. Ela propõe uma abordagem que descolonize o olhar dos profissionais, permitindo uma interação dialógica capaz de reconhecer e fortalecer os saberes locais, em vez de substituí-los por prescrições externas.

Assim, ao trazer Fonseca para o centro da análise, reafirma-se que compreender as famílias que convivem com a deficiência é também um exercício antropológico de escuta, de reconhecimento da diversidade e de valorização das práticas de cuidado como formas legítimas de resistência e produção de vida.

A escuta dessas mães — como Karina, Dona Cleide, Suely e Dona Raimunda — revela que o cuidado não é apenas uma tarefa, mas uma forma de existência que desafia os modelos hegemônicos e propõe outras formas de viver com a deficiência.

Essas práticas, muitas vezes invisibilizadas pelas políticas públicas, são sustentadas por mulheres que, mesmo sem formação técnica, constroem saberes potentes sobre seus filhos, sobre os limites da institucionalidade e sobre os caminhos possíveis para garantir o bem-estar (Fleischer, 2020).

Ao observar as trajetórias das famílias que convivem com a deficiência, especialmente das mães que sustentam cotidianamente o cuidado, recorro às reflexões de Joan Tronto (1993), que propõe uma compreensão ampliada e politizada do cuidado. Para Tronto, cuidar não é apenas um ato privado ou doméstico, mas uma prática ética e coletiva que envolve atenção, responsabilidade, competência e capacidade de resposta às necessidades do outro. Nesse sentido, ao invés de reforçar a lógica da responsabilização familiar — que transfere para as mulheres o peso da ausência do Estado — é preciso reconhecer que o cuidado deveria ser também sustentado por políticas públicas sensíveis às realidades locais e às singularidades dos sujeitos.

É nesse reconhecimento que se abre a possibilidade de construir uma inclusão que não seja apenas normativa ou burocrática, mas verdadeiramente transformadora, que responda, que se responsabilize, junto com a família a dar possibilidades as pessoas com deficiência. Sobretudo, compreenda o cuidado como um direito compartilhado, e não como um fardo imposto às mulheres que, dia após dia, sustentam a vida de suas filhas com coragem e afeto.

3.4 O laudo médico como dispositivo de exclusão e “reconhecimento”

Era um dia de março de 2023, estava realizando a observação na sala multifuncional, tentando me aproximar dos pais dos alunos com deficiência, porém não obtendo êxito. Então, na interação cotidiana com a professora da sala multifuncional, disse que à tarde teria planejamento pedagógico dos profissionais do atendimento especializado, quando iriam analisar os casos dos alunos. Informou que a escola estava solicitando o laudo médico aos pais de alguns alunos e eu poderia ver quem se enquadraria na pesquisa. Com isso, ela passaria o telefone deles, eu falaria sobre a pesquisa na escola e iria até eles:

Nós, muitas das vezes, recebemos pais aqui com muito sofrimento, porque sabe que a criança tem suas dificuldades, as suas limitações e a escola começa a questionar: “Pai! Você já levou ao médico? Pai! Você já fez isso? Você já levou ao especialista?” E muitas vezes, eles respondem: “Já tentei, mas ainda não consegui”. Enquanto professor, você não consegue ajudar, porque não compete a gente, como professor, fazer esse serviço. Então, fica a família querendo conseguir o laudo do seu filho. Fica a escola cobrando o laudo do aluno para saber se ele será amparado na lei da pessoa

com deficiência, para ser assegurado o apoio necessário e as adaptações nos termos das avaliações, e o seu correto acolhimento (Gardelia, 2024).

Ela então me disse que, sem o laudo médico, a escola não consegue pedir os profissionais necessários para subsidiar o aluno. Se ela precisasse de professor auxiliar e cuidador ou de apenas um desses profissionais, teria que trazer à cópia do laudo a escola. Essa é uma exigência comum para assegurar que alunos com deficiência tenham acesso aos recursos e adaptações necessários na escola. Serve como documento oficial, solicitado pela Secretaria de Educação, para que este órgão encaminhe à escola suportes especializados para atender os alunos com deficiência. Este desafio acompanhei durante a realização da pesquisa.

Tanto o colégio Sororidade quanto o Colégio Afeto têm, em seus projetos político-pedagógicos, a educação inclusiva como um de seus principais objetivos. Toda a equipe escolar e pedagógica valoriza a participação ativa das famílias no desenvolvimento dos alunos, não apenas em relação ao aprendizado acadêmico, mas também em sua dimensão emocional e social.

Contudo, observei que atuação junto aos pais dos alunos com deficiência tem se mostrado uma preocupação recorrente no cotidiano escolar, especialmente dos professores que atuam no atendimento educacional especializado. Fato, que observei ao longo da pesquisa é que esse cuidado e essa iniciativa partem, em grande medida, das professoras participantes da pesquisa— elas estão diretamente envolvidas no processo de ensino-aprendizagem destes alunos — e não da gestão escolar como um todo. São elas que, muitas vezes, buscam estabelecer vínculos com as famílias, compreender os contextos individuais de cada aluna e criar estratégias de comunicação que favoreçam o acompanhamento pedagógico.

Essa ausência de protagonismo por parte da gestão não se configura apenas como uma lacuna, mas revela o modo como o Estado escolhe operar na política educacional destinada às pessoas com deficiência. O Estado reforça práticas de invisibilização e mantém a responsabilidade restrita às famílias e às instituições escolares, evidenciando uma lógica de gestão que naturaliza a precariedade e a exclusão.

Como aponta Freire (2019), a escassez não deve ser entendida como acaso ou insuficiência técnica, mas como uma política estatal deliberada, que organiza a distribuição desigual de recursos e perpetua a marginalização de determinados grupos sociais. Nesse sentido, a ausência de protagonismo da gestão educacional pode ser compreendida como parte dessa estratégia de escassez, que mantém a deficiência fora da perspectiva da diversidade humana e reforça a exclusão em vez da inclusão.

Nesse contexto, o laudo deixa de ser apenas um instrumento para garantir direitos e passa a funcionar como uma espécie de “autorização” para que o aluno seja reconhecido como “diferente” e, por isso, considerado merecedor de adaptações — o que não implica, necessariamente, o reconhecimento da diferença em sua complexidade. Essa lógica revela uma contradição profunda: em vez de promover a inclusão como princípio pedagógico, o sistema condiciona a legitimidade da diferença à validação biomédica. Com isso, o currículo tradicional não apenas invisibiliza os corpos dissidentes, como também transfere à medicina o poder de definir quem tem ou não o direito de ser incluído.

Como aponta Michel Foucault (1979), esse mecanismo se inscreve no campo da biopolítica, em que o Estado e suas instituições passam a gerir a vida por meio de dispositivos de controle e normalização. O laudo, nesse sentido, torna-se parte de uma tecnologia biopolítica que regula quem pode ser reconhecido e incluído, reforçando a medicalização da diferença.

Essa lógica se evidencia de forma concreta no próprio processo de matrícula escolar. Embora os procedimentos sejam formalmente iguais para todos os estudantes, no caso dos alunos com deficiência há uma exigência adicional: a apresentação do relatório anual do atendimento especializado da instituição anterior. Além disso, os responsáveis devem participar de reuniões iniciais com a coordenação pedagógica e o professor da sala multifuncional. Tais práticas revelam como o reconhecimento da diferença é condicionado à documentação biomédica e institucional, reforçando a centralidade do laudo como dispositivo que legitima a inclusão. Assim, o cotidiano escolar exemplifica a forma como a biopolítica se materializa, transformando o acesso à educação em um processo regulado por saberes médicos e burocráticos (FREIRE, 2019; FOUCAULT, 1979)

Durante esse diálogo, os pais são questionados sobre a existência de um laudo médico que indique a necessidade de suporte para o aluno, como acompanhamento de um professor auxiliar, cuidador escolar ou intérprete de Libras, no caso de estudantes com surdez. Essas informações foram confirmadas na entrevista com a então diretora da educação básica, que explicou que, quando a escola identifica a necessidade de apoio para o aluno, solicita-se o laudo médico. Esse documento é um requisito da Secretaria de Educação para viabilizar o encaminhamento dos profissionais adequados, garantindo que o estudante receba o suporte necessário em sala de aula:

Em relação ao atendimento especializado para pessoas com deficiência, o que temos é um trabalho voltado para a inclusão. Todos os alunos que possuem alguma deficiência são inseridos nas escolas regulares, com acompanhamento pedagógico, caso necessário. Nesses casos, os pais devem apresentar um laudo médico detalhando

a deficiência.

Dispomos de professores auxiliares para os alunos que precisam de apoio pedagógico e de cuidadores para aqueles que necessitam de auxílio na locomoção, uso do banheiro e alimentação. Esse suporte é mais comum entre alunos cadeirantes. Essa categoria de alunos é inserida no ensino regular das escolas, sempre dentro de uma perspectiva inclusiva (Nildete, 15 de março de 2023).

Essa é uma solicitação que, de acordo com os argumentos ouvidos nos dois espaços da pesquisa, serve de amparo legal ao aluno com deficiência para a secretaria encaminhar os profissionais que irão lhe auxiliar no ambiente da sala de aula regular. Na rede estadual, há a presença de um segundo professor, que acompanha o aluno com deficiência sempre que necessita de ajuda especializada em sala de aula e do cuidador escolar. No entanto, esse acompanhamento só é realizado mediante a apresentação do laudo médico que permite o encaminhamento do profissional responsável.

No contexto de acompanhamento por um segundo professor ou professor auxiliar Fietz & Mello (2018), fazem a seguinte reflexão:

De modo geral, há dois conflitos morais envolvendo a presença ou demanda por um ‘professor auxiliar’, de formação em ‘educação especial’, em sala de aula visando atender pessoas com deficiência que têm ‘necessidades específicas’: o primeiro diz respeito à posição dos pais e mães de crianças com deficiência quanto à presença do/da professor/a auxiliar em sala de aula, posto que há aqueles(as) que são contra (por acreditarem que isso geraria uma dependência negativa da criança com deficiência pela sua cuidadora, não contribuindo para a sua efetiva inclusão em sala de aula) e há aqueles(as) que são a favor (por acreditarem que isso promoveria maior autonomia e independência e, conseqüentemente, promoveria a inclusão de seu(sua) filho(a) com deficiência na sala de aula). Percebe-se que essa polarização traz certos impasses, posto que alguns pais e mães de crianças com deficiência e operadores/as do Direito generalizam a medida da exigência de um professor auxiliar como aplicável a todos os casos de crianças e adolescentes com deficiência. Segundo a coordenadora geral de Educação Inclusiva da Secretaria Municipal de Educação (Semed) de um município localizado na região sul do país, a solicitação por um professor auxiliar não se aplica a todos os casos, nem mesmo às pessoas com síndrome de Down. Em outras palavras, a necessidade de um professor auxiliar está atrelada às especificidades de cada aluno(a) com deficiência, sobretudo, por tipo de deficiência. Para ela, não há como contratar um professor auxiliar para cada aluno(a) com deficiência. Por outro lado, há professoras que questionam a contratação ou o porquê da presença de um professor auxiliar para atender apenas um(a) único(a) aluno(a) com deficiência em sala de aula, como se isso fosse desperdício de tempo e dinheiro (FIETZ & MELLO, 2018, p.125)

Em se tratando da realidade do sistema educacional da rede estadual de ensino em Roraima, tem-se uma normativa, a partir de 2008, que se houver um relatório especializado produzido pelos professores do regular e da sala multifuncional e ainda o laudo médico, a SEED deve encaminhar o professor pedagogo especializado para acompanhar os alunos com deficiência que necessitem deste suporte. Não há necessidade de que o pai recorra à justiça para assegurar a presença desses profissionais para aqueles alunos que necessitem deste acompanhamento.

Vejo que o desafio é que os alunos com deficiência que vem das famílias de baixa renda enfrentam a dificuldade em obter o laudo médico. Essas vidas são vividas com muitas limitações, seja para a pessoa com ou sem deficiência. Remeto-me ao relato da professora Gardelia quando me contou das situações que vivencia e que vão além do atendimento que ela realiza:

Às vezes eu saio da escola muito cansada, e muitas vezes fico depois do meu horário, eu acredito que estou fazendo o melhor pelos nossos alunos. Quando recebemos os professores auxiliares e vamos conversar sobre os nossos alunos, eu tento colocar para eles, especialmente nós da sala multifuncional, intérpretes de libras, cuidadores, estamos para ajudar esses alunos, pois aqui para nossa escola ele é importante e nosso objetivo é desenvolver neles a satisfação de estar aqui conosco. Nosso trabalho é contribuir para o desenvolvimento do potencial deles. Temos diferentes casos, por exemplo, temos um adolescente que não quer vir para a sala multifuncional, porque a sala ainda tem um estigma, e muitos alunos tomam medicações fortes, temos alunos que chegam se tremendo todinho. Aí, vem o julgamento. Tem aluno que pergunta, o porquê fulano está se tremendo todo. Então, até você explicar que aquela pessoa precisa tomar uma medicação para viver melhor, é difícil. A adolescência é uma fase em que o adolescente quer ser parecido com o irmão que não tem nenhuma deficiência, esse aluno já tentou até o suicídio e a família pede socorro à escola como se tivéssemos o poder nas mãos, e nós não temos. Por mais que façamos tudo que está ao nosso alcance, para que eles se sintam bem na sala multifuncional, eu penso que se trabalhássemos, a educação e a saúde como um todo, essas famílias teriam mais suporte e seriam famílias mais leves, porque a carga sobre elas é pesada. Os pais trabalham o dia todo, têm ainda a responsabilidade de cuidar daquele filho que exige um cuidado mais especial, é difícil. Às vezes recebemos pais que vêm chorando pedir a nossa ajuda, e o que fazemos aqui, eu e a Juci, é escutarmos esses pais e às vezes choramos junto com eles. Por vezes, eles querem uma ajuda e nós não temos como ajudá-los, se nós tivéssemos na área da saúde o olhar de perceber que essa família também precisa ser acolhida, aí acredito que seria mais fácil. (Gardelia, maio de 2024).

Gardelia destaca que muitas famílias enfrentam dificuldades para obter um laudo devido à burocracia, à falta de acesso a especialistas pelo sistema público de saúde e ao custo elevado das consultas particulares. Há uma discussão sobre o papel do laudo na educação inclusiva: deve ser um facilitador ou pode, em alguns casos, ser uma barreira para os alunos na escola?

Isso ainda denota que é sobrepujante, na ótica das instituições, a preponderância do saber biomédico⁴⁴. Por que o setor responsável não poderia aceitar o relatório pedagógico elaborado pelas professoras da sala multifuncional e a coordenadora pedagógica falando de tal necessidade, tendo em vista que se trata de espaço educacional? Mas isso também representa a

⁴⁴ Anahí Guedes de Mello (2012, 2014, 2019, 2024), em suas pesquisas, discute criticamente a hegemonia do saber biomédico na vida das pessoas com deficiência. Ela questiona como esse modelo influencia a percepção da deficiência, muitas vezes reduzindo-a a uma condição médica e negligenciando aspectos sociais e culturais. Gavério, também discute, em sua tese de doutorado (2022), como a deficiência é mobilizada pelos discursos médicos e como essa percepção influencia a vida das pessoas com deficiência.

burocracia⁴⁵ em ação.

Muitas vezes, recebemos pais aqui em profundo sofrimento, pois sabem que seus filhos enfrentam dificuldades e limitações. Quando chegam à escola, começam a ser questionados: “Pai, você já levou ao médico?”, “Você já fez isso?”, “Já procurou um especialista?”. Em muitos casos, a resposta é: “Já tentei, mas ainda não consegui”.

Como professor, não temos como ajudar diretamente, pois essa não é nossa função. Assim, a família se esforça para conseguir o laudo do filho, enquanto a escola cobra esse documento para garantir que o aluno seja amparado pela Lei da Pessoa com Deficiência. Esse laudo é essencial para assegurar o apoio necessário, as adaptações nos processos de avaliação e o correto acolhimento do estudante.

Além disso, o laudo permite que a escola solicite um professor auxiliar para o aluno, um cuidador. O setor de Recursos Humanos da Secretaria de Educação exige uma cópia desse documento para viabilizar a designação do profissional responsável por acompanhar o estudante na sala de aula regular. Sem o laudo, infelizmente, não conseguimos esse suporte especializado para nossa escola. (Gardélia, 2024).

Freire (2019) destaca que o acesso às políticas sempre perpassa pelo viés da burocracia, com o argumento de que o conjunto de documentos legitima o direito do cidadão, neste caso o direito do aluno com deficiência:

Como em qualquer serviço burocrático, para que o “atendimento inicial” possa ser realizado, é preciso que o assistido ou o seu representante apresente um determinado conjunto de documentos que servirá para legitimar o que está sendo demandado. Assim, a pessoa precisa levar a carteira de identidade, número do Cadastro de Pessoas Físicas (CPF), comprovante de residência, comprovante de renda, receita e laudo médico emitidos por profissionais habilitados, de preferência vinculados ao SUS. Com alguma margem de negociação, quase todos esses documentos são considerados indispensáveis para que um primeiro atendimento seja realizado (FREIRE, 201, p.50).

Gavério (2021) comenta que o saber biomédico frequentemente leva à percepção de que a deficiência é vista como uma doença. A partir da materialização cultural das epistemologias biomédicas, essa visão sustenta a falsa crença de que o diagnóstico, obtido por meio de um laudo médico, por si só, é suficiente para determinar as necessidades e os cuidados essenciais das pessoas com deficiência. No entanto, essa abordagem reduz a deficiência a uma questão puramente clínica, desconsiderando a complexidade da deficiência, em seus aspectos sociais, educacionais e individuais que influenciam diretamente a vida dessas pessoas.

A política educacional voltada às pessoas com deficiência revela contradições profundas quando analisada à luz de diferentes referenciais teóricos. O laudo médico, por exemplo, deixa de ser apenas um instrumento de garantia de direitos e passa a funcionar como dispositivo de

⁴⁵ Aqui temos a presença da burocracia estatal. Como o antropólogo Antônio Carlos de Souza Lima (1995) destaca, a burocracia estatal não se trata apenas de normas e procedimentos administrativos, mas também se configura como um instrumento de poder que define relações entre o Estado e os cidadãos. Ele examina como a burocracia influencia as políticas públicas e a vida das populações, muitas vezes agravando as desigualdades estruturais.

controle, definindo quem pode ou não ser reconhecido como sujeito da inclusão. Nesse sentido, como aponta Michel Foucault (1979), trata-se de uma tecnologia inscrita no campo da biopolítica, em que o Estado e suas instituições regulam a vida por meio de práticas de normalização e medicalização da diferença.

Desse modo, o que se observa é que o laudo médico não é apenas um documento clínico, mas uma prática burocrática que traduz o sofrimento em categorias reconhecidas institucionalmente. É por meio dele que o Estado se inscreve na vida cotidiana das famílias, legitimando a deficiência e condicionando o acesso a direitos. Como mostram Veena Das e Deborah Poole (2004), o Estado se manifesta nas margens da vida social através de papéis, carimbos e gestos administrativos que tornam sua presença concreta e, muitas vezes, desigual. De modo semelhante, nas famílias acompanhadas nesta pesquisa, o laudo médico funciona como dispositivo de reconhecimento: ele materializa o Estado no corpo e na biografia das pessoas, revelando que o cuidado doméstico só se torna visível e legítimo quando passa pela mediação burocrática.

Partindo da minha prática como professora de história docente regular, o laudo médico apenas me indica qual a situação médica do aluno, contudo, como poderei subsidiá-lo no contexto da minha disciplina, o que ocorre a partir do momento que passo a conviver com esse aluno.

Ao longo dos meus 23 anos como professora, sempre precisei de pelo menos dois meses para compreender as dificuldades educacionais de cada aluno no início do ano letivo. Como docente de história, tenho apenas duas aulas semanais por turma, cada uma com duração de 50 minutos, o que, para mim, passa rapidamente. Por isso, sempre me esforcei ao máximo para entender as necessidades específicas de cada estudante.

Era gratificante perceber, logo no início das aulas, a presença de um professor auxiliar ao lado dos alunos que necessitavam desse suporte, pois isso garantia um acompanhamento mais eficiente e adequado. Em minha sala de aula regular, nunca considerei que apenas conhecer a condição médica dos alunos fosse necessária para atender às suas necessidades educacionais.

Um dos maiores desafios que enfrentei foi trabalhar com alunos com deficiência auditiva sem possuir conhecimento em Libras. Essa limitação não é apenas minha, mas resultado de um sistema que negligencia a formação docente e naturaliza a precariedade como se fosse responsabilidade exclusiva do professor. O sentimento de impotência que emergia

nessas situações não se deve à deficiência dos alunos, mas à ausência de condições institucionais que assegurem o direito à aprendizagem.

Essa negligência, longe de ser casual, representa a forma como o Estado atua por meio da biopolítica, regulando e controlando os corpos dissidentes ao impor barreiras que limitam seu acesso à cidadania. Ao não garantir políticas efetivas para a inclusão das pessoas com surdez, o Estado reafirma sua lógica de governar pela exclusão, transformando o abandono em uma tecnologia de poder.

Ao retornar à história de Dona Cleide, recorro a relação de proximidade que construímos ao longo da pesquisa. Essa conexão surgiu durante o acompanhamento de sua jornada em busca do laudo médico, um processo complexo e desafiador que vivenciamos juntas. Essa experiência, marcada por obstáculos e pela persistência necessária para obter o documento, será detalhada no sexto capítulo da tese.

Durante nossa conversa, perguntei a dona Cleide por que ainda não havia providenciado o laudo médico de sua filha Yasmim, considerando que ela já tinha 13 anos. Sua resposta revelou uma realidade distinta na rede estadual. Ela explicou que, na escola municipal onde sua filha estudava, nunca foi solicitado esse documento, e lá também não há um professor auxiliar. Como Yasmim não necessita de um cuidador, dona Cleide nunca viu necessidade de buscar o laudo.

No entanto, ela agora entende que o documento é fundamental para garantir que a escola possa solicitar à Secretaria de Educação um professor que acompanhe sua filha na sala de aula regular. Explicou que Yasmim enfrenta crises de raiva desde pequena no ambiente escolar e, por não ter um laudo, não recebe a medicação adequada. Na tentativa de obter atendimento, conseguiu apenas consultas com o psicólogo do posto de saúde próximo à sua casa.

Diante dessa nova realidade, dona Cleide iniciou a busca pelo laudo médico necessário. Contudo, conseguir esse atendimento tem sido um desafio, pois o custo de uma consulta particular é alto, chegando a cerca de quatrocentos reais, um valor que ultrapassa suas possibilidades financeiras.

Ao mesmo tempo, também observei a preocupação da professora Gardelia em ajudar dona Cleide a conseguir o laudo. Como ela explicou, para o atendimento na sala multifuncional, Yasmim não precisa de laudo. Contudo, devido à solicitação dos professores do ensino regular, foi realizada a observação pormenorizada da estudante e concluído que Yasmim precisava de ajuda na sala de aula. Como já dito, para a escola poder fazer a solicitação do profissional à

Secretaria de Educação, é necessário o laudo.

O DRH da Secretaria de educação solicita a cópia do laudo para poder encaminhar o professor que irá acompanhar o aluno na sala de aula regular. Sem o laudo não conseguimos esse profissional para nossa escola, né, mas a gente que trabalha com o aluno fica impossibilitado. Pois o laudo dá respaldo à escola solicitar um professor auxiliar ao aluno. A gente acredita que a lei é para todos, porém isso não acontece, vem os descasos dos serviços públicos, são diversas as situações da família, ficam atrás do laudo, o aluno fica prejudicado. Quando esse aluno não tem laudo, ou uma declaração que está no processo de investigação, ele vai ser avaliado sem as especificações de sua necessidade. Enquanto professora especializada o que posso fazer é pedir que tenham um olhar especial para com esse aluno, porque não temos previsão de quando irá chegar o laudo. Aí, fica o aluno prejudicado nesse sentido, a família se sente impossibilitada de pagar uma consulta com especialista, porque é cara, custa em média 400 reais, e geralmente o processo leva de um ano a um ano e meio para ser diagnosticado com a deficiência, especialmente os autistas que levam um tempo maior. Então, o adolescente vai ser prejudicado, né? Então, é um serviço difícil e complicado, as vezes você se sente impossibilitado quanto profissional da área da educação, o pai não tem situação financeira de arcar com essas despesas. (Gardélia professora do AEE, maio de 2024).

Os pais frequentemente procuram a professora da sala multifuncional para conversar e justificar a busca por serviços médicos pelo SUS, muitas vezes sem sucesso. Assim, a escola se torna um espaço de diálogo não apenas sobre o desenvolvimento acadêmico dos alunos, mas também sobre as preocupações e tensões vividas pelas famílias na experiência de ter um filho com deficiência.

Antes mesmo de buscar um laudo médico para sua filha, Karina contou que, quando Maria tinha seis anos e começou a estudar na Escola Vovó Julia, foi chamada pela direção da escola. Segundo ela, as reclamações sobre a menina eram constantes. A coordenadora frequentemente lhe dizia que Maria não aprendia, não conseguia se concentrar e demonstrava dificuldades no processo de ensino.

Naquele período, Vitória também tinha seis anos, e Karina se deparava com relatos semelhantes sobre sua filha. Ao receber o relatório escolar, não conseguiu conter as lágrimas. Sentia-se perdida, sem compreender o que estava acontecendo, enquanto tudo ao seu redor parecia girar apenas em torno das dificuldades da filha, sem que houvesse qualquer tentativa de buscar soluções.

No começo, ela achou que fosse implicância da professora com Vitória. Disse que “no início sentia que havia uma rejeição àquela educadora, uma sensação que eu nem sabia se fazia sentido, mas que ocupava minha mente. Até que um dia, a diretora conversou comigo e sugeriu que eu procurasse um posto de saúde para avaliar minha filha, para realmente saber qual era o problema de Vitória” (Karina, 2024).

Naquele ano, Karina disse que a situação piorou, pois Vitória começou a fazer xixi dentro na sala de aula. Um dia, chamaram-na para buscá-la porque isso acontecia constantemente: “Então, quando cheguei, vi minha filha sentada do lado de fora da sala, na calçada em frente, com os sapatos molhados de urina. Aquela cena foi devastadora” (Karina, 2024).

Voltou ao posto de saúde e agendou uma consulta com o médico, o qual ao avaliar Vitória e descartou a possibilidade de incontinência urinária, afirmando que o mais provável era que ela tivesse enurese noturna⁴⁶. No entanto, destacou que algo na escola poderia estar funcionando como um gatilho para esse comportamento. Segundo ele, o problema poderia estar relacionado ao medo ou à ansiedade que Vitória sentia no ambiente escolar, já que isso não acontecia em casa.

Enquanto isso, Karina aguardava há mais de seis meses por um chamado do Hospital da Criança para marcar a consulta com um médico especialista. Diante da longa espera, decidiu conversar com seu marido e buscar atendimento particular com o neurologista, o mesmo médico que atendia no hospital público. Conseguiram uma consulta particular e, ao longo de vários atendimentos pagos, o médico solicitou exames e os relatórios da escolinha.

Após consultas, finalmente receberam o laudo médico. Foi então que Karina soube que sua filha tem deficiência intelectual, com desenvolvimento lento, comportamento imaturo e habilidades de autocuidado limitadas, além de TDAH. Antes de obter o diagnóstico, muitas dúvidas rondavam sua mente. Karina disse que esse processo levou praticamente um ano e que trocou sua filha de escola. Em 2024, quando realizei a pesquisa, Vitória estava no sétimo ano. Atualmente, ela conta com o acompanhamento de uma professora na sala de aula, apoio na sala multifuncional e reforço escolar.

Atualmente, ela tem treze anos, mas sua idade mental corresponde à de uma criança de aproximadamente oito anos. Por essa razão, sua idade cronológica nunca estará totalmente alinhada com sua série escolar. Conforme Karina: “Apesar dos desafios, me esforço diariamente para educar minha filha com todo o cuidado e dedicação. Sei que ela depende inteiramente de mim, e faço tudo o que está ao meu alcance para garantir seu bem-estar e desenvolvimento”.

⁴⁶ A enurese noturna é um distúrbio que afeta 15% das crianças aos cinco anos e que se caracteriza pela perda involuntária de urina durante o sono. Contudo, com Vitória essa dificuldade urinária ocorria enquanto estava na escola. De acordo com a psicóloga que Karina conversou, a menina ficava ansiosa e com medo do ambiente escolar então acabava se urinando. Karina trocou a filha de escola e entregou o laudo da filha para a coordenação escolar, e Vitória não teve mais esse problema.

A trajetória de Karina evidencia com clareza como o cuidado com a deficiência é sustentado, quase exclusivamente, pelas mulheres. A espera por atendimento, a decisão de recorrer ao setor privado, o acompanhamento escolar e o esforço diário para garantir o bem-estar da filha revelam uma rotina marcada por sobrecarga, persistência e afeto. Como destaca Joan Tronto (1993), o cuidado é uma prática ética e política que envolve atenção, responsabilidade e resposta às necessidades do outro — e, nesse contexto, Karina encarna essa ética em sua forma mais radical, assumindo tarefas que deveriam ser compartilhadas com o Estado e suas instituições.

Soraia Fleischer (2020) também aponta que a maternidade de crianças com deficiência é atravessada por desigualdades sociais e institucionais, onde o cuidado se torna uma luta silenciosa e contínua. A figura da mãe cuidadora, longe de ser apenas um papel afetivo, é também uma posição política — aquela que enfrenta os vazios da política pública, que negocia com a escola, que interpreta laudos, que traduz comportamentos e que, muitas vezes, se vê sozinha diante de decisões complexas.

Veena Das (2007), ao tratar do cotidiano como espaço de produção de vida, nos ajuda a compreender que o cuidado não se dá apenas em momentos excepcionais, mas nas pequenas ações repetidas, nos gestos que sustentam a existência diante da precariedade. Karina, como tantas outras mães que acompanhei, constrói saberes no cotidiano, saberes que não estão nos manuais médicos, mas nas práticas vividas, nas estratégias criadas, na escuta atenta ao corpo e às emoções da filha.

Encerrar este tópico com a história de Karina é reafirmar que a tão sonhada inclusão, seja ela escolar, de acesso a saúde, ou qualquer outro serviço necessário para o desenvolvimento da pessoa não se constrói apenas com políticas públicas, mas com mulheres que, dia após dia, sustentam o cuidado como forma de resistência. Reconhecer esse protagonismo dessas mulheres é fundamental para que a deficiência não seja apenas diagnosticada, mas verdadeiramente acolhida com inteireza pela sociedade, e que essas mães sejam o local da escuta e guisa de compromisso coletivo, não se constroem potencialidades de pessoas com deficiência sem dar acessos a possibilidades presentes na individualidade de cada vida seja ela com ou sem deficiência.

3.5 Subjetividade, desigualdade e resistência no cotidiano familiar

O antropólogo Paulo Pinheiro (2019), em seus estudos com mães de crianças com microcefalia realizados no estado de Pernambuco, ressaltava que a experiência dessas mulheres transforma profundamente suas vidas e cotidianos. Elas vivem uma realidade dinâmica e mutável, em constante construção, marcada por múltiplas dimensões que envolvem desigualdade social, classe e gênero.

Pinheiro (2019) destaca que as mães de crianças com deficiência precisam sentir-se acolhidas, ao enfrentarem desafios que vão desde a solidão e a insegurança até as dificuldades de acesso a recursos e informações. Além disso, aponta que a deficiência é socialmente diferenciada, sendo influenciada por fatores como idade, classe social e escolaridade. O compartilhamento de experiências entre essas mães também desempenha um papel crucial, possibilitando apoio e troca de conhecimentos que impactam suas trajetórias.

Esse contexto se evidencia nos relatos de Karina, que revelam a complexidade da relação entre o processo educacional e familiar de uma menina cuja mãe percebe sua diferença em relação aos demais. No ambiente escolar, emergiu uma tensão significativa, tornando-se um desafio para a família e expondo, possivelmente, a falta de preparo da instituição em acolher e orientar essa mãe de maneira adequada.

A situação que a levou à busca pelo laudo médico surgiu de uma experiência angustiante. Neste contexto, percebo a diferença entre o relato de Karina e a trajetória de dona Cleide na busca pelo diagnóstico de Yasmim que é uma menina muito quieta, sente vergonha de falar e costuma se sentar no canto da sala de aula. Apresenta grande dificuldade para realizar suas tarefas e, geralmente, só manifesta reações intensas quando enfrenta crises. Nessas ocasiões, é encaminhada para a sala multifuncional.

Sua principal dificuldade está na área cognitiva, além de sua dificuldade em estabelecer amizades, tornando-se uma criança bastante isolada. Esses aspectos chamaram a atenção dos professores, que solicitaram uma observação mais detalhada por parte da professora da sala multifuncional. Como resultado, a escola onde Yasmim estuda solicitou o laudo médico para que ela pudesse contar com o suporte de um professor auxiliar em sala de aula, garantindo um acompanhamento adequado ao seu desenvolvimento.

O laudo médico, embora represente a predominância do conhecimento biomédico, está inserido em um processo que vai muito além da sua obtenção. O caminho percorrido pelas famílias para conquistá-lo revela uma série de desafios, como desigualdades sociais, momentos de angústia e percursos complexos que atravessam diferentes contextos. Essas particularidades

não apenas influenciam a experiência das famílias, mas também moldam suas trajetórias e itinerários de vida, que são realidades vivenciadas por quem convive com a deficiência.

Ao observar as famílias, percebo que o caminho para obter o laudo médico representa tanto oportunidades de acessos, quanto desafios. Embora ele funcione como uma chave de acesso a recursos e suportes oferecidos pela política educacional para pessoas com deficiência, sua obtenção pode ser extremamente difícil, especialmente para as camadas mais pobres da população.

O alto custo das consultas médicas no setor privado, somado às despesas com exames necessários para a comprovação do diagnóstico, cria uma barreira significativa. Na realidade de Roraima, esse documento, ao mesmo tempo em que possibilita direitos e garantias, também se torna um obstáculo para aqueles que não conseguem custear esse processo.

A partir das experiências narradas ao longo do capítulo, é possível compreender a família como um espaço relacional, afetivo e político, profundamente atravessado por desigualdades sociais, de gênero, raça e território. Longe de representar uma estrutura fixa ou nuclear, a família se configura como um arranjo flexível e dinâmico, que se organiza em torno das práticas cotidianas de cuidado, solidariedade e resistência. As mães, avós e cuidadoras que convivem com a deficiência revelam que a família é, antes de tudo, um lugar de acolhimento e reinvenção, onde vínculos são ressignificados diante da ausência de suporte institucional. É também um espaço de enfrentamento da burocracia, especialmente na busca por laudos médicos que condicionam o acesso a direitos educacionais e de saúde.

Essas famílias atuam como território de escuta e afeto, onde o sofrimento, a dúvida e a luta são compartilhadas e transformadas em estratégias de sobre. Em muitos casos, como os de Dona Cleide e Dona Raimunda, a família se articula Inter geracionalmente, com avós assumindo o cuidado integral dos netos, desafiando modelos normativos de parentalidade.

Além disso, como já observado anteriormente, a família é uma instância de produção de subjetividade, na qual a deficiência não é uma condição biomédica, mas uma experiência que reorganiza rotinas, expectativas e identidades. Suas lutas se constituem no cotidiana, de forma silenciosa e perseverante, profundamente transformadora para si e para suas filhas.

Ao longo do capítulo, destacam-se os caminhos de cuidado experimentados por mulheres mães de pessoas com deficiência que, diariamente, sustentam a vida de suas filhas com deficiência. Os cuidados não são sempre garantidos institucionalmente, são forjados na intersecção entre afeto, improvisação e resistência. Nestes cenários, o cuidado é uma prática

relacional e política, caracterizada por deslocamentos físicos, negociações com o Estado e reinvenções da maternidade.

Os agenciamentos familiares revelam uma centralidade feminina: mães, avós, irmãs e cuidadoras ocupam o centro da cena, enquanto os homens aparecem como figuras periféricas, ausentes ou eventualmente solidárias. A maternidade, como mostram os relatos de Karina, Cleide, Suely e Raimunda, transforma-se em campo de luta cotidiana, onde o cuidado é também militância silenciosa.

Os termos locais nativos que surgem nas conversas das interlocutoras estão repletos de significado e desvendam sutilezas, a exemplo, a expressão “crachá no peito”, empregada por Karina, expõe a superficialidade de certos reconhecimentos públicos em face da solidão estrutural da maternidade.

Ao decorrer da pesquisa desenvolvi com Dona Cleide uma parceria que transcendeu o papel de pesquisadora, relação que foi construída desde o momento em que adentrei em sua casa e a partir do sentar-se no “tronco da árvore” que tem na sua sala de sua casa, observei o valor de resistir e buscar de acessos que possibilitam o desenvolvimento de Yasmim.

A ausência da palavra “deficiência” nas falas das mães, substituída por termos como “especial”, “diferente” ou “não desenvolveu bem”, revela uma dimensão simbólica e emocional que dialoga com os estudos de Aydos (2017) e Fietz (2020). Essa escolha linguística expressa tanto o desejo de proteção quanto o enfrentamento do estigma social que ainda associa a deficiência à incapacidade ou à fatalidade.

O que se observa é que essas famílias que convivem com a deficiência em seu interior não apenas acolhem — elas reinventam. Longe de serem espaços exclusivamente privados, esses núcleos se constituem como territórios vivos de produção de valores, afetos e posicionamentos éticos sobre o que é justo, possível e necessário. Elas não apenas reproduzem normas sociais: elas as tensionam, negociam e, muitas vezes, as transformam.

Conforme argumenta Veena Das (2021), é no cotidiano aparentemente corriqueiro que emergem práticas de resistência e de reconstrução da vida. Mesmo diante da violência institucional e das exigências burocráticas, os sujeitos encontram maneiras de reinventar sua existência, criando modos singulares de habitar o mundo e de lidar com as formas de poder que buscam regulá-los.

Esses arranjos familiares não se limitam a cuidar, elas traçam caminhos, criam rotas, abrem brechas. Elas constroem redes de apoio, reorganizam rotinas e estabelecem novas formas de relação que desafiam os modelos normativos de parentalidade. Lutam pelas escolarizações de suas filhas e vão em busca dos serviços de saúde, educação, de ajudas para que elas desenvolvam suas potencialidades. São espaços de resistência e de produção de vida, onde o afeto se alia à luta, e onde o cotidiano se torna campo político.

Ao final observo que os obstáculos enfrentados por essas famílias não decorrem de falhas ocasionais, mas de limites instituídos de maneira deliberada pelo Estado, que seleciona determinados grupos para aplicar políticas de escassez e restrição. Freire (2019) evidencia que essa escassez é uma estratégia política, organizada para manter desigualdades e controlar o acesso aos direitos. Nesse cenário, as famílias se veem obrigadas a criar alternativas, desenvolvendo práticas cotidianas que lhes permitem sustentar o cuidado e garantir o bem-estar de seus filhos. Esse cuidado, longe de ser passivo, transforma-se em ação contínua em que é justamente nas rotinas ordinárias que se manifestam formas de resistência, em que os sujeitos reinventam a vida e encontram meios de enfrentar a violência institucional e a burocracia (DAS, 2021).

Também observo que Karina, Cleide, Raimunda e Suely denotam, por vezes em suas falas, que a deficiência não pode ser compreendida de forma homogênea. Cada família constrói saberes específicos, enfrenta barreiras distintas e inventa estratégias singulares para sustentar a vida. No entanto, é importante destacar que o patriarcado atribui às mulheres a missão do cuidado, naturalizando essa responsabilidade como se fosse inerente ao gênero. Essa imposição revela não apenas uma sobrecarga, mas também uma forma de controle social que invisibiliza o papel político do cuidado (TRONTO, (1997; 2013).

CAPÍTULO IV - Os Encontros: Caminhos, Visões do Atendimento Especializado em Boa Vista Roraima

4.1 Políticas Públicas de Educação em Roraima: O Atendimento Especializado na rede pública estadual de ensino.

Este capítulo apresenta reflexões fundamentadas nas trajetórias de gestores, professores e familiares de pessoas com deficiência que indicam quais são os caminhos da educação inclusiva no Estado de Roraima. A partir de uma abordagem centrada nas pessoas e em suas histórias de vida e com foco na interseção entre educação e saúde, examino as políticas públicas desenvolvidas no contexto local, resgatando premissas fundamentais e fomentando discussões baseadas nas experiências envolvidas nesse processo e seu entrelaçamento.

Antes de ser apenas um compromisso intelectual, esta tese busca compreender a realidade vivida, ao abordar problemas concretos enfrentados por essas pessoas. No entanto, é importante ressaltar que os estudos sobre deficiência constituem um campo complexo do conhecimento, exigindo uma abordagem interdisciplinar entre as diversas ciências (Mello, 2014).

Nesse sentido, analiso as políticas públicas⁴⁷ voltadas à educação inclusiva, especialmente o atendimento especializado na rede estadual de ensino, investigando os desafios relacionados à deficiência, o acesso à educação e os principais obstáculos que dificultam esse acesso. Contudo, ao longo do meu percurso, percebo que as ideias que aqui apresento não oferecem caminhos prontos, mas apenas atravessam pontes que ainda estão em processo de construção.

Neste capítulo, meu objetivo é compreender o funcionamento dessa política e identificar as interseções entre os serviços de educação e saúde. Opto por uma abordagem geral, sem me aprofundar nos detalhes da complexa rede educacional, a fim de permitir que, a partir da perspectiva da educação, seja possível localizar os pontos de cruzamento entre esses dois

⁴⁷ Destaca que de acordo com Lima e Castro (2008) as abordagens antropológicas sobre políticas públicas, envolvem duas vertentes, a primeira é referente aos estudos que adentram no contexto da burocracia estatal e seu funcionamento, a segunda perspectiva estuda as políticas públicas e suas influências sobre a vida cotidiana, abordagem que é adota na realização da pesquisa aqui proposta.

campos. Com isso, pretendo mapear os itinerários dessas políticas e analisar como elas impactam diretamente a vida de pessoas com deficiência

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPEI⁴⁸), implementada em âmbito nacional a partir de 2008⁴⁹, provocou importantes reformas nos sistemas educacionais brasileiros. Ela reafirma o compromisso dos Estados com os princípios estabelecidos na Constituição Federal de 1988, que garantem a educação como um direito de todos, e, no caso das pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino, com o suporte do atendimento educacional especializado.

Em artigo recente, publicado por Claudia Pereira Dutra em coautoria com Clarete Dutra (2025), as autoras destacam que o principal objetivo da PNEEPEI é assegurar o acesso das pessoas com deficiência a todas as etapas do sistema educacional, da educação básica ao ensino superior. A proposta é promover condições igualitárias, reconhecendo que a inclusão não se limita ao ingresso na escola, mas envolve a permanência, a participação e a aprendizagem em ambientes comuns, com os apoios necessários.

Em nível estadual, a Resolução CEE/RR nº 07/09, de 14 de abril de 2009, estabelece diretrizes para a Educação Especial no Sistema Estadual de Educação de Roraima. Em seu artigo 6º, define-se que esta é uma modalidade de ensino que abrange todos os níveis, etapas e modalidades da educação escolar. Sua finalidade é promover o atendimento educacional especializado, funcionando como uma rede de serviços, recursos e estratégias destinados a integrar e fortalecer o processo educativo dos estudantes em âmbito escolar. Essa abordagem

⁴⁸ Em 2008, foi sancionada a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela Portaria Ministerial nº 555, de 5 de junho de 2007, e prorrogada pela Portaria nº 948, de 09 de outubro de 2007, na Gestão de Claudia Pereira Dutra, ex-secretária de Educação Especial e da Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização, Diversidade e Inclusão (Secadi) do Ministério da Educação, nos governos Lula e Dilma período de 2003-2013. In: <https://www.viomundo.com.br/voce-escreve/claudia-dutra-bolsonaro-destroi-politica-de-educacao-inclusiva-e-afrota-a-constituicao.html>, acessado em: 12/05/2025. Essa política representou um avanço significativo na inclusão escolar de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Essa iniciativa tem como objetivo assegurar que todos os alunos tenham acesso ao ensino regular, promovendo sua participação e desenvolvimento cumprir o determinado no texto constitucional.

⁴⁹ A política Nacional de Educação Inclusiva teve como arcabouço jurídico norteador: a Constituição Federal de 1988: Garante o direito à educação para todos, sem discriminação, e estabelece a igualdade de condições de acesso e permanência na escola (artigos 205, 206 e 208); Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB) - Lei nº 9.394/1996: Define a educação especial como modalidade transversal e assegura o atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino; Declaração de Salamanca (1994): Documento internacional que influenciou diretamente as políticas de inclusão no Brasil, promovendo a educação inclusiva como um direito humano; e, Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006): Ratificada pelo Brasil com status de emenda constitucional, reforça o compromisso com a inclusão educacional

representa o reconhecimento da diversidade humana e responde ao determinado na constituição que considera a complexidade das interações presentes no ambiente escolar.

A resolução também especifica qual é o público-alvo desta modalidade, que inclui pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação. Para atender a essas necessidades, prevê-se disponibilizar professores especializados, instrutores, tradutores e intérpretes de Libras, guias-intérpretes e cuidadores para auxiliar alunos que necessitem de apoio em atividades cotidianas como higiene, alimentação e locomoção. Além disso, recomenda-se que as escolas incorporem em seus projetos políticos pedagógicos iniciativas que promovam uma cultura de inclusão.

Em 2023, os dados do Painel de Indicadores da Educação Especial no Estado de Roraima revelaram que o total de alunos matriculados na educação básica era de 180.965, dos quais 5.446 eram estudantes da educação especial. Desse universo, 29,65% eram homens e 70,35% mulheres.

Um aspecto relevante desse panorama é que todos os alunos com deficiência estavam inseridos na rede regular de ensino, seja em escolas públicas ou particulares. Esses números refletem o compromisso com a inclusão educacional, garantindo que estudantes com deficiência tenham acesso ao ensino convencional e possam compartilhar os mesmos espaços educativos que seus pares.

O estado possui um total de 58 escolas na capital, sendo que todas possuem sala multifuncional. Além disso, existem cinco centros de atendimento especializado: Centro de Apoio Pedagógico para Deficientes Visuais (CAP/DV) que realiza atendimento especializado para estudantes com deficiência visual e baixa visão, com foco em braile, orientação e mobilidade; Centro de Atendimento às Pessoas com Surdez Princesa Isabel(CAS) que atende a estudantes com deficiência auditiva; Centro Estadual de Atendimento Especializado de Boa Vista (CAE/BV) que realiza atendimento a estudantes com deficiência intelectual e transtornos globais do desenvolvimento; Centro de Atividades e Desenvolvimento de Altas Habilidades/Superdotação(CADAH/S). Todos funcionam na capital Boa Vista. Há também um centro no município de Caracaráí, o Centro Estadual de Atendimento Especializado Denise Messias Santos, que atende a estudantes com deficiência intelectual e transtornos globais do desenvolvimento. Estes centros servem de apoio ao sistema educacional de ensino da rede pública estadual, informações que se observa na fala da Diretora da Educação Básica:

Na capital, são 58 escolas, mas o currículo é transversal, ele é o mesmo para todas as escolas, então a gente contempla esse trabalho nas demais escolas. Em relação ao atendimento especializado para as pessoas com deficiência, o que a gente tem é o trabalho com a inclusão que são todas as pessoas os alunos que têm alguma deficiência eles são inseridos nas escolas regulares com acompanhamento pedagógico se for o caso. Nós temos professor auxiliar para aqueles alunos que precisam de ajuda pedagógica, e temos os cuidadores para aqueles que precisam de ajuda para locomoção, uso do banheiro, alimentação, são mais comuns aos alunos cadeirantes, essa categoria, eles são inseridos no ensino regular normal das escolas com perspectiva inclusiva, fora isso as escolas da rede pública estadual dispõem de salas multifuncionais, essas salas tem equipamentos para auxiliar os alunos, o sistema estadual também tem os centros que dão suporte as escolas pedagógicos para os professores, para os próprios alunos, como CAP, os atendimentos são no horário contraturno ao horário da escola regular.(Entrevista com Nildete, Diretora da Educação Básica rede estadual de ensino, 15.3.2025).

A então, Diretora da Educação Básica do Estado de Roraima destacou que um dos principais desafios no atendimento especializado é garantir que os alunos com deficiência estejam plenamente inseridos na educação básica. Para isso, é imprescindível um trabalho articulado com o Departamento de Políticas Educacionais (DEP), que abriga a Divisão de Educação Especial (DIEE). Esse setor tem a responsabilidade de coordenar e implementar as políticas de educação especial no Estado, assegurando que os serviços ofertados atendam às demandas específicas dos estudantes.

Segundo a Diretora, o DEP⁵⁰ realiza apenas a gestão administrativa dessas políticas, cabendo à educação básica estabelecer o diálogo com os centros especializados e as escolas. Nesse diálogo, ela disse que a rede estadual também conta com professores auxiliares, cuidadores, intérpretes de libras que são disponibilizados aos alunos com deficiência mediante a apresentação de laudo médico, tema que será discutido no próximo capítulo.

Neste sentido, Freire (2019)⁵¹ argumenta que, em se tratando de atores, órgãos e instituições, estas são imbuídas de burocracia e exigem determinados fluxos de gestão, sendo algo presente em qualquer serviço burocrático.

⁵⁰ Durante a pesquisa não consegui conversar com a Diretora do Departamento de Políticas Educacionais (DEP). Levei um ofício e protocolei junto a sua secretária, porém obtive como retorno que a chefe da Divisão de Educação Especial iria responder às indagações que tinha em mente. Durante a pesquisa que realizei junto ao site do MEC, observei que a Educação de Políticas educacionais no ministério é responsável por definir, implementar e avaliar as políticas públicas que visam o desenvolvimento e a melhoria do sistema educacional. Quando obtive acesso ao organograma da Secretaria Estadual fiquei me perguntando por que a Divisão de Educação Especial não fazia parte da estrutura da Diretoria de Educação Básica, pois este órgão é o que dialoga com toda a rede estadual de ensino. Contudo, observando mais acuradamente, a educação especial, segundo WERNECK (1997), por longos períodos tem exercido papel de pouca relevância e no último governo brasileiro ela foi praticamente esquecida.

⁵¹ O antropólogo Lucas de Magalhães Freire, no ano de 2019, elaborou uma pesquisa denominada: Uma etnografia da administração de litígios de saúde em tempos de crise, na cidade do Rio de Janeiro em que seu argumento central se baseava na premissa de que a finitude do recurso é uma forma de governar que se baseia sempre na produção de escassez e, em decorrência disto, a população se vê obrigada a recorrer à justiça para que possa ter o

Durante meu período em campo, as professoras me relataram que antes do final do ano, a escola realiza um levantamento dos alunos com deficiência que necessitam de suporte, encaminhando essas informações à Secretaria de Educação. No entanto, no início de cada ano letivo, os estudantes que precisam de profissionais de apoio em sala de aula regular são, em alguns casos, direcionados para a sala multifuncional.

Em 2025, observei uma situação na Escola Sororidade ao retornar para conversar com a professora da sala multifuncional. Na ocasião, ela me pediu para voltar apenas após a chegada do professor auxiliar e do cuidador, que seria responsável por acompanhar um aluno com autismo. Durante a aula de educação física, o estudante ficou muito agitado e começou a agredir os colegas. Diante disso, o professor o levou para a sala multifuncional, um ambiente mais tranquilo, onde ele conseguiu se acalmar gradualmente.

Naquele momento, o aluno ainda não contava com um cuidador ou professor auxiliar para acompanhá-lo, e a professora Glebia, que já tinha uma conexão com ele, desempenhou um papel essencial para ajudá-lo a se estabilizar. Como ainda não havia profissionais disponíveis para esse suporte, a professora me informou que entraria em contato assim que eles chegassem à escola. Embora aquela aula estivesse dentro do horário normal de atividades, logo seria atendido na sala multifuncional no contraturno. Contudo, naquele momento, o estudante precisou do suporte imediato da professora Glebia para lidar com sua agitação. Na última semana de fevereiro, ela me comunicou que o professor auxiliar havia finalmente chegado e que eu já poderia ir à sala multifuncional para darmos continuidade à conversa.

Nesse contexto de falta de profissionais, durante uma entrevista, a então chefe da Divisão de Educação Especial explicou que a secretaria iniciou um processo seletivo para a contratação desses profissionais em meados de junho de 2024. No entanto, ela disse: “apesar da iniciativa, há uma carência de candidatos inscritos no seletivo, o que compromete a oferta adequada de suporte aos alunos que necessitam desse acompanhamento especializado.”

direito aos seus tratamentos de saúde. Ele demonstra, ao longo da pesquisa, que a ideia de escassez e finitude dos recursos públicos está na raiz de diversas intervenções estatais, desde a reorganização dos serviços de saúde até a criação de órgãos para controlar o fluxo de processos judiciais e combater a chamada excessiva judicialização da saúde. Neste estudo, o antropólogo ressalta que ao analisar os discursos e as narrativas se tem a percepção de que a crise na saúde pública advém de diversos cenários que existem a partir das disputas políticas. Ele também enfoca a negrogovernança, que são praticadas nas políticas estatais, ou seja, os governos, ao administrar as crises que por vezes eles criam com determinadas finalidades, acabam por inviabilizar a existência de determinados grupos sociais.

Nós temos visto que o Estado de Roraima está com boa vontade, fez seletivo e nós tivemos que fazer seis chamadas para atender a demanda de professores auxiliares e profissionais de apoio, não houve procura, a necessidade está maior, porque não estamos tendo o número de profissionais que atenda essa demanda. Agora nós abrimos seletivo para o interior e foi menor ainda a procura (professora Safira, agosto de 2023).

As informações fornecidas pela então chefe da divisão de educação especial de Roraima contradizem os dados disponíveis no portal do Governo do Estado de Roraima, que indicam um número elevado de candidatos⁵² inscritos para as funções de cuidador, intérprete de Libras e professor auxiliar, entre outros profissionais.

Essa discrepância de discursos reforça a observação de Freire (2019), que aponta a constante restrição de recursos quando se trata de políticas públicas voltadas para determinados grupos. Ele observa que, independentemente de serem recursos humanos ou financeiros, essa escassez não ocorre de maneira aleatória, mas é sistematicamente gerida por agentes específicos que representam o ente estatal. Esse cenário revela a complexa dinâmica entre oferta e acesso aos serviços essenciais, evidenciando a forma como determinados setores da administração pública regulam e distribuem os recursos disponíveis.

Logo no início do meu primeiro período de pesquisa, em 2023, ao chegar à escola, conversei com a professora da sala multifuncional, que me informou que o turno vespertino estava sem docente para o atendimento. Essa situação foi relatada em março, e, ao concluir minha pesquisa em junho, ainda não havia sido designado nenhum profissional para suprir essa demanda.

Diante desse problema, a professora e a coordenadora pedagógica estabeleceram uma escala para evitar prejuízos aos alunos. Durante três dias na semana, atendia pela manhã e, nos outros dois dias, realizava os atendimentos dos alunos do vespertino. Essa estratégia foi adotada até que a situação pudesse ser regularizada. No entanto, ao encerrar minha pesquisa, a falta de um profissional para esse turno ainda persistia.

⁵² Seed registra mais de 11 mil candidatos inscritos em processos seletivos. O Governo de Roraima, por meio da Seed (Secretaria de Educação e Desporto), concluiu nesta terça-feira, 14, as inscrições dos dois processos seletivos simplificados voltados para a contratação de professores e outros profissionais essenciais para a Educação Básica e a Educação Escolar Indígena. Publicada em [Em 16 de janeiro de 2025](https://portal.rr.gov.br/seed-registra-mais-de-11-mil-candidatos-inscritos-em-processos-seletivos/), in <https://portal.rr.gov.br/seed-registra-mais-de-11-mil-candidatos-inscritos-em-processos-seletivos/>. E no ano passado na abertura do seletivo o portal do governo de Roraima divulgou que houve muitos candidatos escritos. Seed registra mais de 11 mil candidatos inscritos em processos seletivos. O processo seletivo simplificado, aberto pela Seed (Secretaria de Educação e Desporto) para contratação temporária de profissionais de apoio escolar e tradutores/intérpretes de Libras (Língua Brasileira de Sinais) registrou 3.979 inscrições. A maior procura foi para cuidador, com 3.928 candidatos. O certame oferta 290 vagas para cuidadores e 43 para intérpretes. Para ambos os cargos, a carga horária de trabalho é de 30 horas semanais e a remuneração é de R\$ 1,5 mil mensais. Informações publicas no portal do governo do Estado de Roraima. in: <https://portal.rr.gov.br/seed-registra-mais-de-11-mil-candidatos-inscritos-em-processos-seletivos/>. acessado em 18/05/2025

Longe de ser um fato isolado, pude observar tal situação nas duas escolas em que realizei a observação participante. Uma das professoras da sala multifuncional me disse que todo ano, assim que retomam, por volta da última semana de janeiro, vão até a secretaria da escola e junto com a coordenação pedagógica verificam as matrículas dos alunos com deficiência e quais são as suas necessidades⁵³, seja ela de professor auxiliar e cuidador. A professora também ressaltou que os pais ficam indignados com elas, mas afirmam que a escola só pode fazer a parte dela e depende que a Secretaria de Educação envie os profissionais necessário.

Antes de ingressar no mundo do atendimento especializado, eu tinha a falsa impressão de que trabalhar nessa área seria muito mais simples do que ministrar aulas para dez turmas regulares. No entanto, essa percepção se mostrou equivocada à medida que avancei em minha pesquisa e passei a conviver com as professoras. Foi então que compreendi a complexidade do atendimento.

4.2 Um dia na sala de recurso multifuncional: uma experiência etnográfica

Era um dia de março de 2023, e cheguei cedo à escola, por volta das 7h15 da manhã, acompanhando o início das aulas. Estacionar próximo ao prédio era uma necessidade prática, um detalhe que já indicava a rotina de quem frequenta aquele espaço diariamente. Ao adentrar, cumprimentei a funcionária responsável por registrar os visitantes que, ao me ver, perguntou se eu iria direto para a sala multifuncional. Respondi que sim.

Na sala, a professora já organizava o ambiente, preparando-se para o dia de atendimento. Além dela, duas professoras auxiliares e dois cuidadores estavam presentes. Um dos cuidadores, venezuelano, havia passado por um processo seletivo e acompanhava um aluno com autismo. A professora me apresentou ao grupo, explicando que eu estava ali para acompanhar o atendimento especializado como parte da minha pesquisa de doutorado. Cumprimentei todos, agradei a acolhida e me sentei próximo à mesa da professora, observando o fluxo da sala.

A entrada é sempre agitada, comentou a professora. De fato, era possível perceber a movimentação dos alunos chegando, marcando o início da dinâmica escolar. Nos primeiros

⁵³ Mãe de aluno com deficiência denuncia falta de cuidador e professor auxiliar na escola....., in: [http://roraimaemtempo.com.br/educacao/mae-de-aluno-com-deficiencia-denuncia-falta-de-cuidador-e-professor-auxiliar-na-escola-monteiro-lobato/acessado em 09/05/2025](http://roraimaemtempo.com.br/educacao/mae-de-aluno-com-deficiencia-denuncia-falta-de-cuidador-e-professor-auxiliar-na-escola-monteiro-lobato/acessado%20em%2009/05/2025); Governo de Roraima convoca 250 cuidadores para atender estudantes, acessado em 09/05/2025.

minutos, observei como os profissionais de apoio aproveitavam para esclarecer dúvidas com a professora, principalmente sobre os alunos com deficiência. “março é um mês intenso”, ela explicou. “Os alunos ainda estão se acostumando ao espaço escolar”.

Às 7h30min o sinal tocou e os estudantes seguiram para suas respectivas salas. O atendimento especializado começaria às 8h. Naquele dia, o primeiro atendimento seria com uma aluna com deficiência intelectual moderada. O atendimento individualizado duraria 50 minutos, no dia são atendidos em média quatro alunos, cada um tem o dia agendado de atendimento, sendo que a professora reserva cerca de 10 minutos para conversar com os pais, que aguardavam no pequeno sofá próximo à sala.

O trabalho é iniciado com uma avaliação diagnóstica pedagógica, realizada pelo professor do AEE em articulação com os docentes da sala regular — ou seja, os professores das disciplinas específicas, como Português, Matemática, História, Geografia, entre outras. Essa avaliação tem como objetivo identificar barreiras à aprendizagem e à participação, bem como reconhecer os recursos que podem ampliar sua autonomia. A partir dessa análise, são definidos objetivos que incluem garantir o acesso de João ao conhecimento sistematizado, estimular habilidades cognitivas básicas como leitura, escrita e cálculo simples, promover sua autonomia em atividades escolares e sociais e favorecer sua interação com colegas, fortalecendo vínculos de convivência.

Nesse atendimento especializado de João, estudante fictício com deficiência intelectual moderada, é compreendido em sua singularidade e busca-se desenvolver aquilo que o professor percebe que ele tem como potencial. De modo que o plano de AEE elaborado para ele busca não apenas compensar limitações, mas criar condições pedagógicas e de acessibilidade que favoreçam sua participação plena no currículo comum da sala regular.

Na sala de AEE são desenvolvidas atividades adaptadas voltadas às suas especificidades, buscando trabalhar de forma direcionada aquilo em que apresentam maior dificuldade e, ao mesmo tempo, desenvolver suas potencialidades — sejam elas cognitivas, relacionais ou sociais.

Entre a saída de um aluno e o início do atendimento do próximo, a professora organizava rapidamente o material pedagógico. No intervalo, não chegou a merendar. Um dos cuidadores, o venezuelano, solicitou ajuda sobre questões relacionadas ao aluno com autismo. Perguntei se deveria me retirar para que ele pudesse conversar à vontade, mas ele disse que não era

necessário. A professora o orientou e logo o intervalo terminou. O aluno do atendimento seguinte não compareceu devido a uma doença, conforme aviso prévio da família.

A família é muito importante, influencia diretamente no aprendizado da pessoa com deficiência, refletiu a professora. Ela compartilhou a história de outro aluno cujo laudo indicava déficit intelectual, mas cuja família relatava um diagnóstico de autismo. Criado pela avó e pelos tios, sua presença na escola era sempre acompanhada de uma constante busca por informações sobre seu desenvolvimento. Extremamente tímido, evitava socializações, sentia vergonha de sair para lancha, mas demonstrava grande interesse por matemática.

O último atendimento do dia iniciou às 10h45 e terminou às 11h30, permitindo que o aluno saísse antes da movimentação intensa da saída geral dos estudantes. Eu mesma esperei que todos saíssem, receosa de ser arrastada pela multidão. Ao longo da minha observação, ficou evidente que o dia da professora era marcado por um fluxo constante de atividades, sem pausas, em um ritmo acelerado que exigia organização, paciência e dedicação.

A sala de recurso multifuncional das duas escolas é um espaço considerado tipo II, são salas destinadas ao atendimento de alunos com deficiência visual, recebem materiais⁵⁴ no seu processo de organização, tais como: impressora Braille, máquina de datilografia Braille, reglete de mesa⁵⁵, punção⁵⁶, sarobã⁵⁷, guia de assinatura⁵⁸, globo terrestre acessível, kit de desenho geométrico acessível, calculadora sonora. Enquanto no processo de estruturação, isso nos idos do ano de 2009, tinham as salas multifuncionais tipo I que recebiam do Ministério da Educação: microcomputadores, monitores, fones de ouvidos e microfones, scanner; impressora a laser, teclado e colmeia, mouse e acionador de pressão, laptop, materiais e jogos pedagógicos

⁵⁴ O Programa de Implantação de Salas de Recursos Multifuncionais, iniciado no ano de 2008, disponibiliza equipamentos, mobiliários, materiais didáticos e pedagógicos para a organização das salas e a oferta do atendimento educacional especializado - AEE. As salas tipo II, que visa atender todas as deficiências (física, intelectual e visual), este kit apresenta os Materiais Didáticos Pedagógicos presentes na relação do Documento Orientador do MEC para criação da sala de Recursos Multifuncionais.in: <http://portal.mec.gov.br/pet/194-secretarias-112877938/secad-educacao-continuada-223369541/17430-programa-implantacao-de-salas-de-recursos-multifuncionais-novo>.

⁵⁵ Prancha de apoio para pessoa com deficiência visual fixar o papel;

⁵⁶ A punção é considerada a caneta das pessoas com baixa acuidade visual e cegueira, ela permite marcar os pontos da escrita Braille em relevo no papel. É um produto prático, anatômico e de fácil transporte.

⁵⁷ Soroban é um instrumento de cálculo manual e retangular, composto pela parte externa, denominada moldura. Possui uma régua numérica, que o divide em duas partes, superior e inferior, transpassada por eixos ou hastes, onde se prendem as contas. Geralmente possui 21 eixos, divididos pela régua, com traços verticais e pontos em relevo representando as ordens e classes, unidade, dezena e centena.

⁵⁸ Guia de Assinatura é um produto que auxilia a pessoa com deficiência visual a assinar cheques, notas fiscais e documentos com autonomia. O guia de assinatura é produzido em alumínio, nas dimensões de 0.12 cm de espessura, 3.5 cm de largura e 12.5 cm de comprimento. Possui um espaço vazado para assinar, de 10 cm de comprimento por 1 cm de largura.

acessíveis, software para comunicação alternativa, lupas manuais e eletrônicas, plano inclinado, mesas, cadeiras armários, e quadro melamínico⁵⁹ (Brasil, 2010).

Antes da reforma do Colégio Sororidade, o espaço da sala multifuncional apresentava condições insalubres, dificultando seu uso adequado. Ao retornar em 2025, percebi que a sala passou por uma transformação significativa. Embora ainda estivesse em fase de organização, já havia sido completamente reformada, contando com um novo forro de gesso, com pintura em tom amarelo claro, o que tornou o ambiente mais acolhedor, preparado para atender às necessidades educacionais dos alunos do AEE.

Já a sala multifuncional do Colégio Afeto apresenta um espaço amplo, dividido em dois ambientes. Há um sofá onde os pais podem aguardar seus filhos, seguido de uma mesa destinada aos alunos que chegam mais cedo para esperar pelo atendimento. No fundo, encontra-se uma segunda mesa, reservada para o atendimento em si, cercada por estantes repletas de materiais pedagógicos. O ambiente foi cuidadosamente preparado para o AEE.

Figura 11 - Sala Multifuncional do Colégio Afeto, área de atendimento ao aluno



Fonte: Imagens cedidas pela professora Gardelia.

Nesses encontros específicos que envolvem a coordenadora pedagógica, as professoras do AEE, professores auxiliares e cuidadores, os profissionais discutem as dificuldades dos alunos com deficiência e avaliam estratégias para atender suas necessidades individuais. Todo

⁵⁹ Conjunto de quadro de vidro para divisória naval, vidro com película.

esse processo faz parte da dinâmica pedagógica do AEE, refletindo a constante busca por adaptações e melhorias para garantir um atendimento mais inclusivo e com equidade.

As duas professoras que acompanhei e atuam na sala de recursos são profissionais formadas em pedagogia, são especialistas na área do atendimento especializado, possuem várias capacitações na área da deficiência. Relataram que precisam estar constantemente se qualificando, precisam de formação continuada, pois somente assim podem ajudar seus alunos.

Por várias vezes, nas duas escolas, pude observar que no intervalo da merenda como denominam na escola, vi professores da sala de aula regular⁶⁰ procurar as professoras para tirarem dúvidas sobre como poderiam fazer a flexibilização do currículo conforme a BNCC, para atender os alunos com deficiência presentes em suas salas de aula.

Outro fato que presenciei, por várias vezes, foi quando um aluno com deficiência passava por alguma dificuldade emocional dentro da sala de aula, e a professora auxiliar, na hora do intervalo, vinha junto a professora da multifuncional perguntar se determinado aluno tomava remédio. Elas diziam: “fulano está muito agitado, você sabe me dizer,” ao que a professora dizia que sim, pois o laudo informava a medicação que ele tomava. Essas profissionais desenvolveram, no decorrer de sua prática, posturas e habilidades que permitam compreender e intervir nas diferentes situações do aluno com deficiência no contexto escolar. A reflexão que faço é que a prática deste profissional vai além das situações do processo de ensino e aprendizagem e que a realidade da educação inclusiva exige muito comprometimento, o que observei nas práticas destas docentes.

A professora Glebia me contou que, em 2023, a escola recebeu 12 novos alunos com deficiência, totalizando 32 estudantes matriculados nos dois turnos. Diante desse crescimento, explicou que o trabalho realizado em conjunto com o professor auxiliar e o cuidador é fundamental para garantir que esses alunos tenham suas necessidades atendidas. Essa atuação

⁶⁰ O professor da sala de aula regular é o docente responsável por ministrar disciplinas específicas e conduzir as atividades de ensino em sala. Geralmente, a depender da disciplina, esse profissional atende em média dez turmas, totalizando cerca de 300 alunos. Diante dessa carga horária extensa, cabe a ele, em conjunto com o professor auxiliar ou segundo professor, devemos ajustar os conteúdos e metodologias para atender às necessidades de todos os estudantes. Na minha prática docente, reconheço essa realidade como parte do cotidiano da rede estadual de ensino, pois, como já mencionei, sou professora de História nessa rede. Além desse trabalho colaborativo, também contamos com o apoio do professor especializado em educação especial — a regente da sala multifuncional — oferece suporte individualizado e disponibiliza recursos específicos para os alunos com deficiência. Esse profissional foca na adaptação pedagógica coletiva, contribuindo para a efetivação da inclusão no contexto escolar.

integrada possibilita um suporte adequado, algo que seria extremamente desafiador para o professor regente da turma regular, já que cada docente atende cerca de 300 alunos.

A escola da professora Gardelia tem um número maior de estudantes, mas a dinâmica de ensino e atendimento segue um curso semelhante ao da Escola Afeto. A diferença principal está no quantitativo de alunos atendidos, o que influencia diretamente na organização dos recursos e no suporte oferecido.

Nesse contexto, a coordenação pedagógica orienta os professores da sala multifuncional e os auxiliares a elaborarem um plano específico para cada aluno com deficiência. Embora esse planejamento deva ocorrer em parceria com os docentes das áreas específicas, visando garantir as flexibilizações necessárias para o desenvolvimento acadêmico dos estudantes, nem sempre essa articulação se concretiza. O professor do atendimento educacional especializado geralmente procura os professores das disciplinas específicas para construir esse planejamento conjunto, mas enfrenta dificuldades práticas: cada docente costuma ser responsável por cerca de 10 turmas, com uma média de 35 alunos em cada uma. Essa carga elevada compromete o tempo disponível para o diálogo e a construção colaborativa, tornando o processo de inclusão desafiador.

Elas enfatizaram que esse trabalho conjunto é essencial, pois o aluno passa aproximadamente quatro horas na sala de aula regular e é fundamental que todos os profissionais estejam envolvidos para assegurar uma inclusão real e significativa. A conversa me fez refletir sobre a complexidade do atendimento especializado e a dedicação dos professores para oferecer suporte adequado a cada estudante.

O trabalho dos professores do atendimento educacional especializado vai muito além das atividades em sala multifuncional. Esses profissionais atuam diretamente com os alunos, acompanhando suas necessidades específicas, e mantêm contato constante com os pais ou responsáveis, realização capacitação dos demais profissionais que atuam no suporte aos alunos com deficiência buscando construir uma rede de apoio que favoreça o desenvolvimento escolar e emocional dos estudantes com deficiência. Essa interlocução com as famílias é essencial para compreender os contextos individuais e promover estratégias pedagógicas mais eficazes.

Além dessas demandas, há ainda a necessidade de elaborar relatórios burocráticos individuais sobre cada aluno, que devem ser enviados à Divisão de Educação Especial da Secretaria de Educação. Essa rotina evidencia o nível de comprometimento e a complexidade inerente ao trabalho dos profissionais que atuam nesse campo, demonstrando que o atendimento

especializado exige uma abordagem multidisciplinar e cuidadosa para garantir um suporte eficaz aos estudantes. Trata-se de uma atuação que exige sensibilidade, conhecimento técnico e articulação constante com diferentes setores da escola e da rede de ensino.

Figura 12 – Capacitação aos professores auxiliares e cuidadores



Fonte: Foto cedida pela professora da sala de multifuncional da sala multifuncional da escola Sororidade

Figura 13 - Reunião com os pais na Sala de encontro pedagógico do Colégio Sororidade.



Fonte: Foto cedida pela professora da sala multifuncional da escola Sororidade

Como destaquei em outro momento, esta pesquisa não tem como objetivo compreender o processo educativo em si, ainda que tenha despertado inquietações relacionadas à prática pedagógica curricular, tanto em sala de aula quanto na sala multifuncional. No decorrer da investigação, percebi que esse campo é marcado por sua complexidade e abre possibilidades para novas pesquisas.

Um exemplo dessa riqueza temática surgiu em um dos diálogos que tive com uma mãe, cuja preocupação estava voltada para a experiência de sua filha no ensino regular. Segundo seu relato, a transição para o sexto ano da educação básica representa um grande desafio de adaptação para crianças com deficiência. Enquanto na primeira etapa do ensino sua filha era acompanhada por uma única professora, agora precisava lidar com oito docentes, cada um responsável por uma disciplina específica, tornando o processo ainda mais exigente.

Essa mudança abrupta gera resistência, tornando difícil a permanência da aluna na sala de aula regular. A mãe relatou que a filha pedia constantemente para ser levada pela professora auxiliar à sala multifuncional, buscando um lugar mais confortável e lá percebi que os alunos atendidos nesta sala gostam do ambiente:

Agora que ela mudou para a escola do estado e começou a estudar na escola estadual em 2024, o início tem sido um período difícil de adaptação. Ela está estranhando muito, pois precisa mudar de sala constantemente e, por isso, não quer permanecer na escola. Ainda sente vergonha, mas, com o tempo, quando se adaptar, tudo ficará mais fácil. Além disso, agora há vários professores e diferentes matérias, o que exige que ela troque de sala de aula frequentemente.

No município, ela passou um bom tempo com os mesmos colegas, na mesma turma e com a mesma professora, o que a deixou acostumada àquela rotina. Agora, porém, a realidade é diferente. O ano está chegando ao fim, e ela ainda não conseguiu se adaptar completamente. Antes, eram os professores que se deslocavam entre as salas, mas, agora, os alunos é que precisam ir até os professores, conforme as áreas de conhecimento. Particularmente, não gostei dessa didática, e, para Joana, tem sido ainda mais difícil. Ela já enfrentava dificuldades para permanecer na sala de aula e, com essa nova dinâmica, o desafio aumentou. No primeiro tempo, ela fica em uma sala, mas, quando precisa mudar para outra no segundo tempo, recusa-se a ir (Suely, mãe de Joana, aluna da escola Afeto, agosto de 2024).

Esse relato evidencia uma problemática que extrapola a proposta desta pesquisa, apontando para um campo de estudo mais amplo sobre inclusão, suporte pedagógico e desafios enfrentados por alunos com deficiência no ensino regular. Percebi em ambas as escolas, uma preocupação constante com o atendimento dos alunos. Os professores responsáveis pelo atendimento especializado demonstravam um forte compromisso com o bem-estar dos estudantes.

Elas enfatizavam que a inclusão só seria plenamente alcançada quando toda a escola incorporasse, em suas atividades e práticas pedagógicas, a perspectiva inclusiva como um de seus objetivos fundamentais. Para isso, era essencial que todos, professores, equipe gestora e demais profissionais, estivessem comprometidos em respeitar as particularidades dos alunos com deficiência. Ambas destacaram que encontram dificuldades em se tratando da inclusão do aluno com deficiência na sala de aula regular, pois a adaptação do aluno é um processo que exige persistência, paciência e colaboração, quanto a este desafio, como surgiu na fala de Suely, mãe de Joana, o processo estava sendo difícil para sua filha que se sentia muito acolhida na sala multifuncional, por isso gostava de estar neste espaço.

Na prática dessas docentes, pude observar um processo permeado pela inclusão, que não se limita ao ambiente profissional, mas está presente em suas s diárias. Elas incorporam essa perspectiva no cotidiano, utilizando os recursos disponíveis para garantir a inclusão onde estão inseridas. Posso dizer que, para essas profissionais, a inclusão não é apenas um conceito educacional, mas uma prática de vida e de se relacionar com os outros.

A pesquisa de Maria Edith Romano Siems-Marcondes (2013; 2017; 2021), tem como foco principal a educação especial, com ênfase na história, política e memória dessa área no estado de Roraima. Seu doutorado, realizado na Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), resultou na tese intitulada “Educação Especial em Roraima: História, Política e Memória”, defendida em 2013.

Siems-Marcondes (2013) aborda a educação especial com um olhar crítico e histórico, especialmente no contexto da Amazônia e do estado de Roraima. Em suas pesquisas, ela destaca que a educação especial para pessoas com deficiência deve ser compreendida como parte de um processo mais amplo de inclusão, que envolve não apenas o acesso à escola, mas também a permanência e o sucesso acadêmico e sua participação na vida em sociedade.

Os percursos da educação especial em Roraima, quando centrados nas práticas e saberes locais, revelam a importância de uma abordagem que vá além das normativas formais. Ao serem analisados a partir de uma perspectiva antropológica — que considera as políticas públicas em articulação com o cotidiano dos serviços e instituições — torna-se evidente que esses caminhos precisam envolver pessoas em suas singularidades, histórias e vínculos.

Compreender as redes que sustentam essas trajetórias é essencial para construir políticas que não apenas atendam às demandas burocráticas, mas que estejam comprometidas com vidas reais e com o ato de viver plenamente. Trata-se de pensar a educação especial como um campo

vivo, atravessado por afetos, tensões e negociações, onde o cuidado e a escuta são tão fundamentais quanto os recursos técnicos e institucionais.

Assim neste capítulo, busco compreender as políticas de educação sob a ótica do “visto de baixo”⁶¹, valorizando as experiências concretas dos sujeitos e as dinâmicas institucionais que moldam a implementação dessas políticas.

4.3. A sala de Recursos multifuncional

Para que o aluno com deficiência receba atendimento especializado na multifuncional, é necessário que ao se matricular apresente o relatório do atendimento especializado que detalhe as suas dificuldades e denote que precisa do atendimento especializado. Contudo, há casos em que os alunos iniciam os estudos e os professores da sala regular observam que não conseguem acompanhar as atividades. A partir disso, eles vão até a coordenação pedagógica pedir que as professoras da sala multifuncional realizem com aquele aluno o processo de observação e identificação de suas dificuldades pedagógicas, situações que são vivenciadas pelas professoras da sala multifuncional.

Antes de mergulhar no universo do atendimento especializado, eu carregava uma ilusão: imaginava que trabalhar nessa sala seria mais simples do que enfrentar o ritmo intenso de dez turmas regulares. Supunha que atender um único aluno por vez, ou pequenos grupos em horários agendados, como relatavam algumas professoras, seria uma tarefa mais leve. Mas logo percebi que essa ideia não passava de uma percepção superficial. O atendimento especializado exige muito mais do que técnica, exige escuta, presença e sensibilidade diante de singularidades que não cabem em protocolos. A política educacional, afinal, não se resume a normas e diretrizes: ela é feita do entrelaçamento de vidas, de histórias que exigem cuidado e compromisso real.

Nas práticas das professoras, observei a concretização do planejamento individualizado do Atendimento Educacional Especializado (AEE), que exige uma lógica própria de organização, escuta e adaptação. Ao acompanhar essas trajetórias, parafraseando Oliveira

⁶¹ A visão antropológica conhecida como “visto de baixo” privilegia os saberes, experiências e perspectivas das pessoas comuns, especialmente aquelas em contextos de vulnerabilidade ou marginalização. Essa abordagem busca compreender o cotidiano, as práticas locais e os significados atribuídos pelas próprias comunidades, em vez de impor interpretações externas ou institucionalizadas (Geertz, 1973; Corrêa, 1995; Barbosa, 1999)

(1996), olhei com o meu olhar, marcado por minha experiência situada, mas também a partir do olhar delas, que carrega significações específicas sobre o que é ensinar, cuidar e resistir. Compreendendo suas práticas, ouvi de forma diferenciada, sensível ao modo como se importam com o outro, especialmente com os alunos que demandam atenção singular. Agora, ao escrever, busco trazer a público a dimensão material e corporal da política — como ela se exerce sobre e através dos corpos e das vidas, como aponta Fassin (2018).

A política educacional não é apenas norma, ela se encarna nas rotinas, nos gestos e nas estratégias dessas professoras, revelando que o cuidado é também um campo de disputa e de produção de vida. A partir da aplicação desta pesquisa com a professora Gardelia, pude observar de perto a complexidade que envolve o Atendimento Educacional Especializado (AEE) realizado no Colégio Afeto.

Esse atendimento vai muito além de oferecer suporte pedagógico exigindo a construção de materiais adaptados para diferentes tipos de deficiência, o acompanhamento individualizado focado no desenvolvimento das potencialidades de cada aluno, e uma escuta ativa e constante junto às famílias. A professora não apenas orienta os pais sobre como podem apoiar seus filhos em casa, mas também participa da formação dos docentes da sala regular, contribuindo para que a inclusão aconteça de forma efetiva no cotidiano escolar. Tudo isso se soma à elaboração de planejamentos específicos para o AEE, que demandam tempo, sensibilidade e conhecimento técnico. O que se revela, portanto, é que o atendimento especializado é uma prática profundamente articulada, que exige múltiplas competências e um compromisso ético com a inclusão como processo, e não como protocolo.

Neste espaço, pude observar uma relação de empatia construída entre a escola, a família e os alunos, marcada pelo compromisso com o cuidado e a inclusão. Na Escola Afeto, a sala de recursos multifuncional é ampla, com paredes brancas e armários encostados que guardam os materiais utilizados durante o Atendimento Educacional Especializado (AEE). O ambiente é organizado para favorecer o acolhimento e a adaptação às necessidades específicas de cada estudante. Tanto no Colégio Sororidade quanto na Escola Afeto, essas salas estão equipadas com recursos voltados para atender alunos com diferentes tipos de deficiência — visual, auditiva, física e intelectual — evidenciando o esforço institucional em criar condições materiais que favoreçam o desenvolvimento e a participação dos alunos no contexto escolar.

Figura 14 - Sala Multifuncional/matutino



Fonte: Acervo pessoal cedido pela Professora Gardelia

Durante o mês de março e abril de 2024 estive em campo neste colégio e pude observar que os atores que perpassam por diversas s neste local, constroem uma relação que ultrapassa o ambiente escolar. A partir dessas s se constroem laços de afetividade entre alunos, professores, família e colégio. Essas professoras praticam o Hooks (2013) denomina de pedagogia engajada:

Enquanto Freire se ocupa sobretudo da mente, Thich Nhat Hanh apresenta uma maneira de pensar sobre a pedagogia que põe em evidência a integridade, uma união de mente, corpo e espírito. Sua abordagem holística ao aprendizado e à prática espiritual me permitiu vencer anos e anos de socialização que haviam me levado a acreditar que a sala de aula perde importância quando os alunos e professores encaram uns aos outros como seres humanos "integrais", buscando não somente o conhecimento que está nos livros, mas também conhecimento acerca de como viver no mundo (HOOKS, 2013, p.27).

Observo que o desenvolvimento do projeto “Construindo Pontes: Fortalecendo o Elo entre Escolas e Famílias na Perspectiva da Inclusão”, realizado na escola sob a coordenação dos professores da sala multifuncional e com o apoio de toda a equipe pedagógica, foi construído a partir de uma relação de empatia entre educadores e as famílias dos alunos com deficiência. O projeto expressa uma visão ampliada de inclusão, que reconhece os estudantes, como sujeitos com direitos, histórias e potencialidades. Segundo relato da professora Gardelia, a iniciativa surgiu das angústias vivenciadas pelos profissionais que atuam no Atendimento Educacional Especializado (AEE), somadas às demandas trazidas pelas famílias, que buscavam maior diálogo, apoio e reconhecimento institucional.

Além disso, o projeto foi estruturado com um cronograma de atividades que considera datas significativas relacionadas à deficiência, funcionando como momentos de mobilização, sensibilização e formação da comunidade escolar. A cada semestre, são realizados eventos que articulam ações pedagógicas e culturais, como rodas de conversa, oficinas, exposições e apresentações.

O projeto contava com um calendário de ações estruturado em torno de datas significativas para a luta pelos direitos das pessoas com deficiência. Entre os eventos mobilizadores, destacam-se o 21 de março – Dia Mundial da Síndrome de Down, o 2 de abril – Dia Nacional de Conscientização sobre o Autismo e o 21 de setembro – Dia Nacional de Luta das Pessoas com Deficiência. Esses marcos não eram tratados apenas como datas comemorativas, mas como oportunidades pedagógicas que fortaleciam o compromisso da escola com a inclusão. Através deles, promovia-se visibilidade, escuta e participação ativa de alunos, famílias e profissionais. Como parte dessas ações, por exemplo, uma professora de artes realizava duas oficinas ao longo do ano — uma em maio e outra em novembro. A oficina de novembro era desenvolvida ao longo de uma semana com os alunos com deficiência, culminando em uma mostra dos trabalhos produzidos, aberta à comunidade escolar. Essas atividades revelam o esforço coletivo da escola em construir práticas inclusivas que valorizam a expressão, o protagonismo e o reconhecimento dos estudantes

Ainda me chamou a atenção o sistema de afetos que se constrói nessa relação de atendimento educacional especializado entre professor, aluno com deficiência e a família, que vê na escola um espaço de apoio que ajuda tanto no desenvolvimento cognitivo, quanto no motor e afetivo.

As professoras destacam que o atendimento educacional especializado (AEE) demanda conhecimentos que vão muito além da formação acadêmica tradicional. Para oferecer um suporte eficaz, uma das docentes me relatou que é essencial compreender as experiências vividas pelos alunos com deficiência, o contexto familiar em que estão inseridos e as especificidades de cada caso, conforme detalhado no laudo médico. Também ouvi uma fala no mesmo sentido da professora Glebia, que reforçou a importância de olhar para o aluno em sua totalidade, considerando não apenas os aspectos pedagógicos, mas também os afetivos, sociais e familiares que influenciam diretamente no processo de aprendizagem e inclusão.

O professor que está na sala multifuncional tem que ter um conhecimento abrangente sobre as deficiências porque atendem as mais diversas deficiências. E para tanto é necessário se qualificar, é uma atuação muito complexa para que se realize um atendimento especializado com qualidade e mude as posturas dos professores não

especializado no AEE. Eu procuro me especializar, tenho especialização em atendimento educacional especializado, neurociência escolar e psicopedagogia, porque nós trabalhamos com diferentes deficiências. (Glebia, 2023).

Em um dia de pesquisa na sala de recursos multifuncional, agora acompanhando a professora Gardelia em 2024, me deparei com um caso em que os pais se reuniram com a professora em busca de ajuda ao filho de 14 anos, que estava passando por uma situação muito delicada, Lucas⁶² como o denominarei, tem uma doença degenerativa ocular chamada Hidropisia da Córnea.

Desde o ano de 2022 está em busca de tratamento fora do estado de Roraima e, desde janeiro de 2024, aguarda a marcação de consulta com o objetivo de conseguir um transplante de córnea no Banco de Olhos em Sorocaba, no Estado de São Paulo. Os pais, muito atenciosamente, me permitiram ficar na reunião que tiveram com a professora, e pude observar a angústia deles na luta por ajudar o filho.

Segundo o relato dos pais de Lucas, ele não queria mais ir à escola, passava o dia inteiro trancado no quarto, não queria ter atendimento psicológico, sua mãe disse se sentir totalmente sem chão. Pediu à professora da Sala Multifuncional que a ajudasse nessa luta, pois o único lugar que Lucas ainda frequentava, mesmo que faltasse constantemente, era a escola. Atualmente, ele está com apenas 30% da visão ocular, ao vivenciar essa reunião senti a angústia dos pais, e ao transcrever esse relato ainda fui tomada de uma angústia e dilaceramento na alma. Pergunto-me se não seria esse um dos casos em que se deveria agir com urgência? Ou se deixará que uma jovem vida fique à mercê sem o devido acesso à política pública de saúde que, nesse caso, entendo ser essencial para sua qualidade de vida.

Ao realizar esta pesquisa de campo, como destaca Favret-Saad (2005), estou sendo afetada e construindo uma nova percepção da deficiência, a qual tem diversas dimensões especialmente no sentido de pensar as experiências humanas de vivenciar situações de deficiência. No caso do Lucas, ele está vivenciado muitas incógnitas e, segundo relatos de sua mãe, em conversa com ela perguntou: “o que será de mim se ficar cego? Eu prefiro não viver desse modo, meu mundo está muito sombrio”, disse Lucas.

Diante desse relato fiquei emudecida. A mãe disse à professora: “Me ajude a ajudar meu filho, ele também não quer conversar com a psicóloga. O que farei, professora, para ajudar meu

⁶² Aqui visando proteger o interlocutor e como práxis da antropologia farei uso de pseudônimo, a não ser no caso específico do Afeto em que a gestão solicitou que a menção fosse ao nome real. Contudo, prefiro trabalhar com pseudônimo, visando preservar a identidade das pessoas e dos espaços.

filho?” O quadro delineado por esses pais demonstra situações de vulnerabilidade humana.

Na lógica dos direitos de ser adolescente, o estado tem o dever de proteção e de assegurar um tratamento de saúde adequado ao Lucas. Em novembro de 2024, foi confirmado a sua consulta para o dia 07 de dezembro de 2024. A professora Gardélia e eu fomos ao setor do Tratamento de Fora Domicílio (TFD). Obtivemos a resposta que uma semana antes da consulta seria emitida a passagem de Lucas e sua mãe que, no mês de outubro, em conjunto com a escola, promoveram uma rifa para angariar recursos para a provável viagem. Contudo, quando à ajuda de custo, sairia somente quando já estivessem em São Paulo, sendo aconselhado que levassem algum recurso para seu custeio, pois a ajuda de custo restringe-se ao valor de oitenta e nove reais pela diária para o paciente e acompanhante.

Como argumenta Freire (2019), vivemos em tempos de crises no sistema de saúde no Brasil, ao que ele denomina de necrogovernança, pois as ações do Estado brasileiro têm deixado a morrer certas pessoas ou grupos sociais, quando não se propicia condições de acesso ou se inviabiliza certos tratamentos na área da saúde. Freire (2019) ainda enfoca que, em se tratando de saúde pública, e aqui aplico à educação, os governos, tanto em âmbito estadual quanto municipal e federal, vivem sob mantos de crise, sendo que o acesso aos direitos se torna precário e suas efetivações são difíceis de reivindicar.

Ainda em contexto de negligência, o antropólogo Akhil Gupta (2012) enfoca que o desmazelo estatal nas práticas da vida cotidiana é um tipo de violência estrutural, que denota a falta de compromisso com a população como uma forma direta e culposa de assassinato de pessoas ainda em vida, e a violência estrutural praticada contra os pobres tornou-se normalizada no funcionamento estatal. O antropólogo pontua que, ao se negar acesso às políticas públicas, devemos ter em mente que essas práticas estão sendo constantes, ou seja, corriqueiras, e essa forma de agir é também umas das premissas adotadas no contingenciamento dos estados liberais.

Esse quadro também denota que estamos diante da lógica da desigualdade social e, de certa forma, da violência social e da precariedade, como destaca Biehl (2021), atingindo vidas e levando as pessoas ao esgotamento emocional. Mundo em que a antropologia, por meio da sua escuta da produção de evidências de solidariedade concreta, propõe repensar as estruturas em que vivemos. Estamos vivendo, na sociedade atual, situações de vulnerabilidade e experiências de sofrimentos:

O que, então, o momento atual pede à antropologia, à medicina social e aos estudos críticos de saúde global? O que agora se exige da nossa escuta, da nossa produção de evidências e da nossa capacidade de resposta em termos de solidariedade concreta? Como atentar para vulnerabilidades, sofrimentos e experiências de iminência da morte, assim como as formas emergentes de política e de cuidado ainda que à distância? Nesse estado de emergência sem paralelo, pessoas em todo o mundo são impelidas a repensar as arquiteturas e pressupostos do capitalismo médico, do poder político e da vida social e econômica. Do mesmo modo, somos impelidos a repensar o nosso legado disciplinar, os nossos focos de investigação e o nosso papel público enquanto acadêmicos (Biehl, 2011; Biehl; Petryna, 2014). (Biehl, 2021, p.340).

Ainda tomando emprestadas as análises do antropólogo João Biehl (2010), o qual ressalta que conforme evidenciamos situações de políticas públicas em contexto da vida em movimento, as microanálises também são capazes de desvelar campos em macro análises, trazendo consigo as pessoas, as ambiguidades, as estruturas de poder, o que torna visível os processos estruturais vigentes, ou seja, permite que a realidade da vida traga em potências as lutas individuais que se entremeiam nas lutas de uma coletividade.

Considerando os argumentos de Shakespeare (2010, p. 203), a deficiência é um fenômeno complexo e exige especialmente daqueles que trabalham com este público que tenham a percepção da moldura que a envolve, como as questões sociais, econômicas, de discursos culturais, barreiras nas mais diversas espécies. Isso exige do profissional que atua na área, compreender que as pessoas vivenciam realidades precárias, as quais não estão apenas envoltas em situações de corpos biologicamente diferenciados, mas também da falta de recursos financeiros e sem acessos as políticas públicas.

O professor, além de realizar o planejamento individualizado do aluno, também realiza as reuniões pedagógicas envolvendo a sala multifuncional, professores auxiliares, cuidadores e o intérprete de libras. Nessa reunião, destacam como está acontecendo o desenvolvimento cognitivo do aluno na sala de aula regular, conversam sobre materiais pedagógicos que devem ser construídos a depender da necessidade específica dos alunos, fazem o planejamento das datas especiais que serão trabalhadas na escola e a sensibilização da comunidade escolar para a convivência, o respeito e a valorização da presença dos alunos com deficiência no ambiente educacional.

Em uma das atividades desenvolvidas na escola atinentes ao dia da pessoa com Síndrome de Down, observei que toda a escola tomou como sua responsabilidade realizar o processo de inclusão nesse espaço escolar. Joana, por exemplo, tem problemas na dicção e fala palavras que você tem que prestar muita atenção para entendê-la, é uma menina muito tímida, está em fase de adaptação ao ambiente escolar e a preocupação dos profissionais envolvidos no

atendimento especializada é para que ela consiga sentir-se confortável na sala de aula, fato que até quando deixei a pesquisa ainda não tinha ocorrido.

Quando conversei com Suely, uma jovem senhora, mãe de Joana, ela me relatou sua preocupação com a dificuldade de adaptação da filha à nova dinâmica escolar na rede estadual. A mudança de escola trouxe desafios para a estudante, que agora precisa lidar com um ambiente diferente, novos colegas, múltiplos professores e uma organização pedagógica distinta da que estava acostumada no município. A transição tem sido difícil, especialmente devido à necessidade de trocar de sala constantemente, o que tem aumentado sua resistência e desconforto.

Além disso, a mãe destaca que essa nova estrutura de ensino, na qual os alunos precisam se deslocar para as salas dos professores, tem tornado ainda mais complicado o processo de inclusão para sua filha, que já apresentava dificuldades para permanecer na sala de aula. Diante disso, a estudante busca alternativas, como solicitar para ir à sala multifuncional em momentos de maior desconforto.

Durante uma conversa com a professora Gardelia, ela me explicou que a mudança na organização da escola, em que os alunos passam a trocar de sala conforme as disciplinas, foi implementada em 2024. No entanto, essa nova dinâmica tem gerado dificuldades de adaptação para alguns estudantes com deficiência.

Ela também me relatou que, no início do ano, realizou uma atividade em conjunto com os demais professores, um piquenique com a turma de Joana, com o objetivo de estimular sua socialização. Apesar desse esforço, Joana ainda enfrenta desafios para permanecer na sala de aula regular, demonstrando resistência ao novo modelo escolar.

Figura 15 - Piquenique realizado com a turma da aluna com Down, visando sua inclusão no ambiente escolar.



Fonte: Cedida pela direção do Colégio, com autorização da mãe da aluna.

Figura 16 - Piquenique realizado com a turma da aluna com Down



Fonte: Cedida pela direção do Colégio, com autorização da mãe da aluna.

Suely me relatou que sua filha gosta muito de ir para o atendimento na sala multifuncional porque lá é bem acolhida. Penso que as professoras da sala multifuncional que a atendem no horário oposto ao ensino regular, desenvolveram suas práticas observando a heterogeneidade de pessoas e suas trajetórias. Talvez essa prática ainda não esteja presente para os vários professores regentes das disciplinas específicas do sexto ano da educação básica que Joana frequenta, pois a mãe contou que acompanhou a filha nos primeiros dias de aula e nem todos os docentes se preocuparam em interagir com a criança e criar um ambiente de confiança para que se sentisse segura no espaço escolar.

Isso torna o processo de aprendizado mais desafiador para Joana, que tem dificuldades de comunicação e de expressão. Além disso, a mãe ressaltou sua participação ativa na vida da filha, acompanhando sua rotina escolar e percebendo que alguns professores não tomam iniciativas para conversar com Joana, ganhar sua confiança para que assim ela deseje estar na sala de aula regular. Contudo, este foi apenas outro vislumbre que surgiu a partir desta pesquisa.

Joana, além do acompanhamento na sala multifuncional, também é acompanhada no Centro Municipal Integrado de Educação Especial (CIMEE)⁶³ que a atende desde os 5 anos de

⁶³ Em decorrência dos diálogos mantidos com Suely, fiquei muito curiosa como acontece o acompanhamento do aluno da rede municipal quando encaminhado para aquele centro. Então, fui a um desses dias de atendimento e aproveitei para perguntar se poderia conversar com a direção do centro para saber como funcionava o atendimento ofertado a Joana, pois o Centro Municipal Integrado de educação especial (CIMEE), é ligado à Secretaria Municipal. A prioridade no atendimento neste espaço é para os alunos, da rede estadual, e fiquei curiosa para saber por que até aquele momento Joana continuava sendo atendida. Considerei ser importante ir até lá porque não tinha

idade, quando iniciou seus estudos na rede municipal de ensino da Cidade de Boa Vista. Suely me contou que lá naquele espaço Joana tem atendimento com fisioterapeuta, psicopedagogo, pedagogo, fonoaudiólogo, psicólogo, assistente e terapeuta ocupacional. Segundo a mãe, quando matriculou sua filha na rede municipal, foi elaborado um relatório observando que Joana precisava de outros atendimentos e a própria escola encaminhou ao centrinho, como é popularmente conhecido e, desde então, tem sido atendida naquele espaço. Suely levava Joana no horário oposto da sala de aula regular, uma vez por semana e ficava 30 minutos com cada um desses profissionais.

Salomon (2010) comenta que enquanto caminhava junto com seu filho que é autista, observou a importância das diversas intervenções, sejam elas clínica ou educacionais que vão contribuir para o desenvolvimento da pessoa com deficiência, envolvendo as áreas neurobiológicas, cognitivas e sociocomunicativas. A pesquisadora enfoca que desenvolver a potencialidade desta pessoa não é apenas um fator pessoal e familiar, exige interações com os acessos as políticas públicas propiciadas pela sociedade, pelo Estado e família.

Ainda relata a antropóloga que são as experiências cotidianas, do indivíduo, das famílias e dos acessos que irão potencializar a sociabilidade, o *habitus*, as competências das pessoas com deficiência, e todo esse processo em nossa sociedade ainda é um desafio.

O relato de Suely demonstra o envolvimento além da educação formal, denotando que neste processo há as interconexões, entre professores, os alunos com deficiência e as suas famílias. As situações trazem perspectivas de que o atendimento especializado demonstra a capacidade dos professores de ser sensível para à diversidade corporal, sensorial, cognitiva das pessoas com deficiência:

Ela gosta da professora Gardelia que é da sala multifuncional, ela é toda meiga, tem muito carinho, é atenciosa, ela conversa com ela, então ela ganhou a confiança da Joana. Eu estou preocupada com essa fase da minha filha, esse primeiro momento está difícil, ela fica um pouco de manhã e depois quer ficar fora da sala de aula, ela tem uma cuidadora, e uma professora auxiliar (Suely, 2024).

Durante o processo de realização desta pesquisa, percebi a profunda plasticidade da vida da pessoa com deficiência. Logo, esse ofício de antropólogo está me presenteando como uma situação da vida que a mim é muito sensível, que é ter uma vida em potencialidade dentro da experiência de viver com deficiência.

ouvido das professoras do AEE, sobre aquele espaço. Joana, devido às buscas constantes de sua mãe por serviços e com ajuda de sua família tem acesso aos cuidados desses profissionais envolvendo saúde e educação, ainda que o atendimento seja em apenas um dia da semana.

O cenário de pesquisa que se revelou diante de mim, supera tudo o que eu poderia imaginar. Sinto-me emocionalmente exposta, vivenciando fases de indignação e diálogos que evidenciam como a deficiência é experimentada em contextos que transcendem as circunstâncias individuais e sociais, as possibilidades e os devires⁶⁴.

Este capítulo revelou que o Atendimento Educacional Especializado (AEE) em Boa Vista, Roraima, é sustentado por uma rede de práticas que ultrapassam os limites da política formal. A escuta das professoras, o envolvimento das famílias, os gestos cotidianos de cuidado e os esforços institucionais para garantir condições materiais mínimas compõem um cenário complexo, marcado por tensões, imprevistos e potências.

Seguindo a reflexão de Das (2021), o cotidiano se mostra como um tecido vivo, onde cada gesto de cuidado e cada imprevisto se entrelaçam para recriar a vida diante das adversidades. É nesse movimento ainda que discreto, mas persistente, que as famílias e as professoras reinventam o mundo escolar, convertendo o ordinário em força e esperança.

A sala de recursos multifuncional emerge como território de acolhimento, onde se constroem vínculos e se reconhecem as singularidades dos alunos com deficiência. Os relatos de Joana e Lucas, entre outros, evidenciam que a inclusão não é apenas um direito garantido por lei, mas uma prática situada que exige sensibilidade, formação contínua e compromisso ético dos profissionais envolvidos. A pesquisa de campo ajudou a ver que a deficiência é sentida de muitas maneiras. Isso inclui como a pessoa se sente fisicamente, como se relaciona com os outros, suas emoções e suas experiências com a sociedade.

Durante este capítulo, buscou-se demonstrar que a inclusão escolar não ocorre apenas por meio de diretrizes formais, mas também por meio de práticas diárias, laços emocionais e agenciamentos silenciosos que garantem a permanência dos estudantes com deficiência. A pesquisa evidenciou que são as professoras da sala multifuncional que assumem um papel

⁶⁴ Faço uso da categoria *devir*, sob a ótica utilizada por Biehl: “Uma antropologia do *devir*, portanto, que não se concentraria na perseguição de projetos individuais ou coletivos articulados e bem definidos, mas na própria ambivalência e contestação de pessoas inseridas em mundos múltiplos e constantemente transformáveis que relacionam economias morais, políticas, mercado e ciência. Sem dúvida, enfrentar esse desafio requer compreender e expandir a análise em direção aos mundos imaginativos não apenas de nossos interlocutores, mas também dos nossos próprios cânones disciplinares. Em mais uma dobra do pensar, Biehl acrescenta que: “mesmo quando consideramos formas emergentes de esperança, questões de história, economia política e a distribuição desigual de risco e vulnerabilidade continuam a ser cruciais para a compreensão dos limites da vida em mundos locais e no planeta que compartilhamos, e para a articulação de políticas possíveis e desejáveis”. Uma linguagem da esperança, afinal” (Biehl, 2016, p. 293).

central no processo de inclusão. São elas que oferecem atenção especial às famílias, desenvolvem um olhar diferenciado para seus alunos com deficiência e se esforçam para que esses estudantes sejam vistos e reconhecidos em sua singularidade. Além disso, articulam práticas que mobilizam toda a escola, demonstrando que a inclusão não se concretiza apenas em espaços específicos, mas depende do envolvimento da coletividade escolar e do compromisso com a diversidade corporal dos alunos. Como argumenta Lopes (2020), a inclusão deveria fazer parte da mente das demais pessoas, constituindo-se como princípio ético e político que orienta a vida em sociedade.

CAPÍTULO V - As interseções da saúde: caminhos e fluxos da política!

5.1 Sujeitos e itinerários na Saúde

Quanto à interlocução na área da saúde, iniciarei trazendo elementos sobre a palestra que ocorreu no Colégio Militarizado Afeto, destinada aos pais de alunos com deficiência, realizada no dia 29 de abril de 2023. Optei por trazer essas informações porque essa foi a forma como a comunidade escolar teve acesso direto a uma explanação sobre o fluxo de atendimento na rede, especialmente no que diz respeito aos serviços de saúde e apoio educacional disponíveis para estudantes com deficiência.

A palestra contou com a presença de aproximadamente 15 pais, além das duas professoras da sala multifuncional da escola. Durante o encontro, os pais demonstraram grande interesse e fizeram diversas perguntas, principalmente sobre os endereços dos serviços especializados e sobre como poderiam acessá-los. Esse momento revelou não apenas a necessidade de maior divulgação e orientação sobre os recursos disponíveis, mas também a importância de espaços de diálogo entre escola e família para fortalecer a rede de apoio aos alunos com deficiência. Ao final da atividade, todos os participantes foram convidados a compartilhar um lanche oferecido pela escola, o que contribuiu para um ambiente acolhedor e de troca mais próxima entre os presentes.

Figura 17 - Reunião com os técnicos da Secretaria de Saúde do Estado de Roraima-SESAU/RR



Fonte: Cedida pela gestão da escola.

Os técnicos presentes apresentaram o fluxo ideal de atendimento por meio do Sistema Único de Saúde (SUS-RR), explicando os serviços atualmente disponíveis no Estado e os caminhos previstos para a implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD). Esses caminhos foram delineados a partir dos percursos dos pais e dos diálogos mantidos com os técnicos durante o acompanhamento das mães em busca de atendimento para seus filhos, como descrito ao longo da tese.

Não imaginava que aquela palestra ganharia um contraste tão marcante na prática, vivenciada por Dona Cleide e Yasmim em busca de conseguir o laudo médico. Tampouco poderia prever que o que foi discutido naquele dia se tornaria, para mim, uma experiência real e concreta e, por vezes, angustiante. Menos ainda que essa palestra e a vida de dona Cleide se entrecortariam e delineariam os itinerários das famílias que são de baixa renda em seus percursos e anseios, ou seja, experienciando o sujeito no seu campo cotidiano, como declara Das (2020):

Tomemos a afirmação de Wittgenstein segundo a qual “o sujeito não pertence ao mundo; ele é, antes, o limite do mundo”. Ao interpretar esse enunciado, diferentes acadêmicos sugerem que a relação do sujeito com o mundo é como a do olho em relação ao campo visual – o olho não está, ele próprio, no campo visual que ele delimita. Sem enveredar por uma defesa prolongada de minha interpretação neste ponto, sugiro que, ao pensar o sujeito constituindo o limite do mundo, Wittgenstein propõe que a experiência de ser um sujeito é a experiência de um limite. O mundo não é inventado por mim (como diz o clichê), mas então como o torno meu? Como estou, enquanto sujeito, implicado na experiência, uma vez que suponho que não há sujeito preconcebido ao qual a experiência ocorre ou ao qual a experiência pode ser atribuída? Segundo o pensamento de Wittgenstein, o sujeito é a condição da experiência (DAS, 2020, p. 307-308).

Naquele dia, tive a oportunidade de acompanhar a professora Gardelia em sua jornada de trabalho. Pela manhã, estive ao seu lado, observando de perto sua dedicação e compromisso durante o atendimento especializado. No período da tarde, a partir das 16 horas, participei da organização dos preparativos para a reunião com os pais dos alunos, que ocorreria às 19 horas, no turno noturno, e se encerraria às 20h30min.

No capítulo dois, apresentei Dona Cleide e Yasmin e agora, com sua autorização, trago sua imagem por meio da foto que gentilmente permitiu compartilhar. Neste trecho, contudo, volto o olhar para Yasmim, oferecendo um relato mais detalhado sobre sua jornada que, em um primeiro momento, era para atender à solicitação da escola. Ao sairmos, novos trajetos precisaram ser percorridos por Cleide, contudo, era perceptível em sua fala que não tinha informação sobre os serviços existentes na cidade de Boa Vista para desenvolver as potencialidades de Yasmim.

Cada trajeto percorrido com dona Cleide me trouxe desafios, reflexões e esperanças, ao longo de três meses a acompanhando, entre hospital, Centro Especializado de Atendimento e Centro de Referência de Assistência Social-CRAS. Com ela vivenciei uma experiência que transcende a simples observação, estabeleci uma relação de conhecimento de vida, ela me permitiu adentrar em sua casa, conhecer sua intimidade, participar da sua vida e na de sua família, vivenciando as formas de acesso que aqui apresento.

Quanto a Yasmim, por se tratar de uma menor de idade e para evitar qualquer desencontro ético, mesmo contando com o consentimento de Dona Cleide, optei por apenas descrevê-la, preservando sua identidade. Conheci Yasmim na escola em 2024, quando tinha 13 anos. A partir daquele momento, por meio dela e de sua mãe/avó, passei a acompanhar de perto os caminhos trilhados para se chegar à interseção entre educação e acesso aos serviços de saúde. Foram muitas as nossas jornadas e posso dizer que não foram apenas caminhadas, mas verdadeiras andanças, percorrendo ruas e avenidas, indo de um lado para outro, buscando os serviços que tantas vezes pareciam distantes.

No primeiro encontro com Yasmim sua aparência me fez pensar que não apresentava nenhum tipo de deficiência. De porte bem magro e pele parda, Yasmim não aparentava ter a idade que de fato possuía, se não soubesse, diria que tinha uns dez anos. Extremamente tímida, sua comunicação era restrita às pessoas de sua confiança, como a professora Gardelia. Falava baixo, evitava contato visual direto e sempre desviava o olhar para os lados.

Nas vezes que estive com Dona Cleide e fomos buscar seus atendimentos, ela entrou no automóvel e permaneceu em silêncio. Perguntei se ela sempre era assim calada, com poucas palavras, respondeu apenas um simples “sim”, perguntei se gostava da escola e disse “sim”, se tinha amigas, disse “não”. Dona Cleide, numa tentativa de aproximá-la, solicitou que se apresentasse à tia, mas Yasmim apenas sorriu timidamente. Observava minhas muletas e a órtese, que sempre fica exposta quando me sento, mas nunca iniciou nenhuma conversa sobre qualquer assunto.

Figura 18 - Cleide em frente ao portão de sua casa quando íamos ao CRAS⁶⁵



Fonte: acervo da pesquisadora, em setembro/2024.

Todos os nossos encontros foram marcados por sua presença silenciosa e seu olhar sempre distante, evitando o contato visual direto. Yasmim aparenta ser uma menina tranquila e, se não tivesse ouvido os relatos de Dona Cleide e Gardelia, dificilmente acreditaria que ela tem crises de raiva.

Dona Cleide contou que, quando está emburrinhada⁶⁶, Yasmim se recusa a comer e a sair do quarto e, se sua irmã tenta convencê-la a sair, pode até agredi-la. Gardelia também mencionou que episódios semelhantes já ocorreram na escola. Diante dessas situações, os

⁶⁵ No dia dessa foto acompanhei dona Cleide para inserir o laudo da Yasmim no Cadastro do CRAS, seu Francisco tinha feito esse cadastro já fazia algum tempo e, como não tinham obtido o laudo, não poderiam solicitar o BPC para Yasmim. Nesse dia, em outubro de 2024, dona Cleide foi ao meu escritório de advocacia e fez a inscrição de Yasmim no sistema do INSS, para receber o BPC, pois seu avô, como motorista, é o único mantenedor da família, recebendo um salário de dois mil reais que ultrapassa a renda familiar mensal per capita igual ou inferior a 1/4 (um quarto) do salário-mínimo. Dona Cleide me ligou e disse que não estava triste, pois sua filha tinha conseguido os atendimentos e isso foi muito importante para ela. Essa parte do acompanhamento considerei deixar de fora da tese, pois entendo que se insere em futuro artigo voltado a assistência social e pessoas com deficiência.

⁶⁶ Emburrinhar é uma gíria nordestina que significa que a pessoa ficou de mau humor. Dona Cleide é maranhense e, como nordestina, tem sua linguagem própria. Assim como eu, como uma boa amazonense, tenho certos linguajares que minhas irmãs, que já moram há muito tempo fora da região, chamam atenção. Às vezes digo: tu és lesa, olhas carapanãs mordendo.

professores solicitaram que Yasmim passasse por uma avaliação diagnóstica mais aprofundada na sala multifuncional.

Após essa avaliação, a escola chamou Dona Cleide e orientou que procurasse um médico para obter um laudo, a fim de garantir o acompanhamento de um professor auxiliar em sala de aula. Essa conversa entre Gardelia e Cleide aconteceu no início de 2023. Em resposta, Gardelia entrou em contato com o posto de saúde do bairro, com o qual a escola mantém parceria, e solicitou um agendamento de consulta.

A consulta foi inicialmente agendada e, após avaliação no posto de saúde, o médico encaminhou-a para o Hospital da Criança. Com o encaminhamento em mãos, ela realizou a marcação da consulta, prevista para março daquele ano.

Após o atendimento na primeira consulta no Hospital da Criança, recebeu diversas solicitações de exames, iniciando uma intensa busca para realizá-los pelo SUS e encaminhamento. Entre as dificuldades enfrentadas, a maior, segundo seu relato, foi a obtenção da ressonância magnética com laudo, um exame que, nesses casos, é direcionado para clínicas particulares⁶⁷ conveniadas ao SUS. O processo foi demorado, levando até o final do ano de 2023 para conseguir reunir todos os exames necessários.

Relatou que, após a primeira consulta, levou o encaminhamento do médico à Unidade Básica de Saúde e atualmente, Yasmim recebe atendimento apenas da psicóloga do posto de saúde, que a acompanha desde agosto de 2023, a cada 15 dias.

A psicóloga conversou com dona Cleide e disse que, após alguns encontros, observou que a mentalidade de Yasmim é a de uma criança pequena, tornando seu processo de aprendizagem mais lento e exigente; por isso, tem dificuldades na escola, avança lentamente, enfrentando dificuldades naturais dessa trajetória e era para aguardar o laudo médico. Disse-me que o atendimento foi suspenso, pois enquanto o posto estiver em processo de reconstrução, ela foi distribuída para outra unidade básica e está suspenso ⁶⁸.

⁶⁷ Até o ano de 2024, havia duas clínicas particulares em Boa Vista que faziam ressonância magnética em convênio com o SUS. No atendimento particular, as ressonâncias com laudo demoram, em média, um mês para serem realizadas e em torno de 10 dias para seu resultado ser entregue. Sei por que tenho convênio como servidora do estado e faço o exame de ressonância da coluna uma vez por ano para acompanhar uma hérnia. Em decorrência disso, não posso ficar muitas horas sentada, senão posso desenvolver inflamação nessa hérnia.

⁶⁸ Buscando verificar esta informação fui até a unidade de saúde, onde o posto foi alocado. Está dividindo o espaço com o Centro de Nutrição, e lá me informaram que assim que voltarem para sua sede própria os atendimentos com psicólogo retornam e que ela poderia agendar o atendimento nas outras unidades. A Unidade Básica de Saúde (UBS) de grande porte do bairro Caranã, localizada próxima ao meu bairro, Aeroporto, ainda está em processo de construção e, até o momento em que escrevo este capítulo, em junho de 2025, não foi concluída

5.2 Falando dos serviços de saúde em Boa Vista/RR

No seu retorno à busca pelos exames, Dona Cleide me disse que somente no final de 2023 conseguiu reunir todas as solicitações médicas. Com os resultados em mãos, retornou ao Hospital da Criança em janeiro de 2024 para remarcar a consulta. No entanto, ao chegar ao hospital, foi informada sobre uma mudança no sistema: deveria primeiro procurar o posto de saúde, marcar uma nova consulta com o médico da unidade e, por meio dele, obter o encaminhamento para reagendamento no hospital.

Diante dessa nova exigência, Dona Cleide voltou ao posto de saúde do bairro, que estava funcionando em outro local devido à reconstrução da unidade⁶⁹. Conseguiu a consulta e, no balcão de atendimento, foi informada de que, assim que o Hospital da Criança registrasse a nova data no sistema, ela seria avisada por telefone sobre o dia do atendimento.

Ao ouvir o relato de Dona Cleide, lembrei da fala do técnico da SESAU/RR, que destacou que a porta de entrada dos serviços é a Unidade Básica de Saúde (UBS), o “postinho” do bairro:

A Unidade Básica de Saúde (UBS) é a porta de entrada para todos os serviços. Muitas vezes, para nós da área da saúde, isso é óbvio, mas para o cidadão, nem sempre. Às vezes, ele pensa: “Estou com problemas no coração, vou direto ao cardiologista”, que é o serviço do Coronel Mota. No entanto, não funciona assim. Primeiro, é necessário passar pela UBS, onde o médico clínico geral fará o encaminhamento para a especialidade necessária. Atualmente, o Ministério da Saúde (MS) está padronizando os serviços do SUS, e a Unidade Básica de Saúde tem um papel fundamental na triagem dos pacientes, definindo para onde devem ser direcionados (Técnico da SESAU/RR, 29 de abril de 2024).

Nesse contexto, Dona Cleide já havia percorrido o caminho até a Unidade Básica de Saúde (UBS) em busca de respostas. Quando conversei com ela, no dia 29 de maio de 2024 (quarta-feira), já haviam se passado quatro meses de espera pelo retorno do posto de saúde. Naquela semana, ela mencionou que iria ao posto buscar informações e prometeu me enviar

nem entregue à população. Enquanto isso, os atendimentos que deveriam ocorrer nessa unidade estão sendo realizados provisoriamente pelas UBS dos bairros Aeroporto e Caumé. A situação também afeta diretamente moradores como dona Cleide, cuja unidade de referência permanece inacessível, sem previsão de funcionamento. De acordo com a imprensa do município de Boa Vista/RR em janeiro estava as unidades estavam com 70% das obras finalizadas, as Unidades Básicas de Saúde (UBSs) estão estrategicamente situadas nos bairros Caraná, Santa Tereza, Cidade Satélite e Nova Cidade.in: <https://rrnoticias.com.br/boa-vista/boa-vista-avanca-na-construcao-de-ubss-e-promove-mais-acesso-a-saude/>

⁶⁹ Desde 2023 a prefeitura de Boa Vista divulgou na imprensa que estava reformando e construindo novas unidades Básicas de saúde, o posto de saúde do bairro de dona Cleide tinha sido alocado em outro espaço.in: <https://boavista.rr.gov.br/noticias/2023/7/obras-da-saude-avancam-e-entram-em-fase-de-conclusao-em-boa-vista>.

notícias pelo *WhatsApp*, para que soubéssemos se, na próxima terça-feira, deveríamos ir até o balcão de informações do Hospital da Criança.

A fala de Dona Cleide sobre as dificuldades enfrentadas no posto de saúde imediatamente me remeteu à palestra do dia 29 de abril de 2024. Buscando organizar meus pensamentos, reflito sobre a explicação do técnico da SESAU⁷⁰ e percebo a importância de, antes de qualquer análise, situar os serviços de saúde que integram a Rede SUS e que são voltados para o atendimento de pessoas com deficiência.

O técnico destacou que é fundamental que o cidadão compreenda como acessar os serviços disponíveis e tenha conhecimento sobre a existência da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. No estado de Roma, a articulação dessa rede ainda é um grande desafio, pois as discussões sobre saúde voltadas a esse público são relativamente recentes no Brasil, um país que, historicamente, não oferecia um olhar diferenciado para essas pessoas.

O Técnico da Secretaria Estadual de Saúde (SESAU/RR) destacou que a construção da rede de atenção a pessoa com deficiência, iniciou com a Constituição Federal, especificamente no artigo 196, e foi formalizada posteriormente com a Lei do SUS (Lei 8.080/90). Ressaltou ainda que até 2010 no estado não havia um sistema estruturado para atender esse segmento. Somente a partir da Portaria nº 1.857⁷¹, de 12 de julho, estabeleceu-se diretrizes e incentivo financeiro para a implantação das Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência, em nível estadual.

Foi ressaltado que, conforme a legislação vigente, o Ministério da Saúde estrutura os serviços de atendimento em três níveis — baixa, média e alta complexidade — atribuindo

⁷⁰ Não vou identificar o nome do técnico, mas ele é um fisioterapeuta, que trabalha há quinze anos na área de reabilitação. Entre os anos de 2015 a 2020 foi gestor da política para pessoa com deficiência, e estava atuando como técnico para poder concluir seu doutorado em saúde pública, é um concorrente fisioterapeuta na área de Reeducação Postural Global (RPG).

⁷¹ A Portaria nº 1.857, DE 12 DE JULHO DE 2010, Cria incentivo financeiro para implantação das Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência, essa portaria cumpriu o determinado na Portaria Nº 2.669/GM, de 3 de novembro de 2009, que estabelece as prioridades, objetivos, metas e indicadores de monitoramento e avaliação do Pacto pela Saúde, definindo no art. 1º, item IX, como prioridade, no componente Pacto pela Vida, para o biênio 2010 - 2011, o fortalecimento da capacidade de resposta do sistema de saúde às pessoas com deficiência; e considerou a necessidade de garantir atendimento às pessoas com deficiência na atenção especializada em unidades de reabilitação devidamente estruturadas para atendimento qualificado às necessidades específicas de reabilitação do usuário, determinando: Art. 1º Criar incentivo financeiro para implantação das Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência, em conformidade com a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência e normas complementares. Parágrafo único. O incentivo financeiro de que trata o caput deste artigo é destinado à implantação de Unidades de Reabilitação para Pessoas com Deficiência e de Oficinas Ortopédicas pelas Secretarias Estaduais de Saúde, Secretarias Municipais de Saúde e do Distrito Federal.

responsabilidades específicas a cada ente federativo. No entanto, no estado de Roraima, essa distribuição ainda apresenta deficiências, e a organização prevista não se concretiza plenamente na prática. Destacou-se que a rede de serviços não pertence exclusivamente ao estado ou ao município, pois sua gestão pode estar vinculada a qualquer uma dessas esferas. Lembrou, ainda, que todos os serviços integram o Sistema Único de Saúde (SUS), o que pressupõe uma atuação interligada e articulada entre os diferentes níveis. Contudo, reconheceu-se que, na realidade, essa integração enfrenta obstáculos e limitações que comprometem o funcionamento efetivo da rede.

Os serviços de média e alta complexidade deveriam ser gerenciados exclusivamente pelo Estado, enquanto os de baixa complexidade ficariam sob responsabilidade do Município de Boa Vista, contudo essa ainda não é a realidade. No pacto firmado para encaminhamento ao Ministério da Saúde (MS), ficou estabelecido que o Município seria responsável pelo atendimento de crianças até 12 anos, 11 meses e 29 dias, e que, depois disso, a responsabilidade seria transferida para o Estado.

Em Roraima, a divisão dos serviços de saúde ainda não ocorre de forma estruturada, como previsto nas normas do Sistema Único de Saúde (SUS). O Estado continua assumindo atribuições que, originalmente, seriam de responsabilidade do município de Boa Vista. Apesar dessa sobreposição de funções, é fundamental que as famílias conheçam os serviços que compõem a rede SUS, independentemente da esfera administrativa, já que o sistema deveria funcionar de forma integrada entre os níveis estadual e municipal.

Comentou que em 2011 foi lançado o Plano Viver Sem Limite e depois veio a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que instituiu oficialmente a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Contudo, ao longo dos anos, enfrentamos obstáculos na implementação dessa política. Em 2024, o Plano Viver Sem Limite foi relançado novamente, trazendo diretrizes para a implantação de Centros Especializados no Atendimento às Pessoas com Deficiência. Compreender o fluxo de atendimento é essencial, especialmente diante da escassez de especialistas na rede pública de saúde, o que torna a triagem um instrumento indispensável para organizar o acesso aos serviços.

Durante a explicação, o técnico sugeriu observar o gráfico do fluxo enquanto ele apresentava um exemplo prático: “Vamos pensar no caso de uma criança que nasce na maternidade. À medida que eu for explicando, você acompanha o gráfico dos serviços.” Ele prosseguiu, destacando que, em Boa Vista, o fluxo começa já na maternidade — um hospital

de alta complexidade — onde, ao ser diagnosticada com deficiência, a criança pode receber atendimentos iniciais, como fisioterapia, acompanhamento psicológico ou outros serviços especializados. Esses atendimentos são realizados na própria maternidade até o 28º dia de vida, marcando o início do percurso que deve seguir pelos serviços disponíveis na rede estadual.

Ainda observou que, após os vinte e oito dias, a criança identificada na maternidade, é encaminhado para a estimulação precoce do *Follow up*⁷² que funciona no Centro de Referência da Mulher. Ao olhar para o organograma, se observa que é um atendimento especializado. O organograma do RCPD mostra como os serviços de saúde são organizados em três níveis de atenção: básica, secundária e hospitalar.

A Atenção Básica é de responsabilidade do município e representa o primeiro contato da população com o SUS. Inclui unidades como UBS (Unidade Básica de Saúde), NASF (Núcleo de Apoio à Saúde da Família), ESF (Estratégia Saúde da Família) e atendimento odontológico. Esses serviços são voltados para ações de prevenção, promoção da saúde e acompanhamento contínuo.

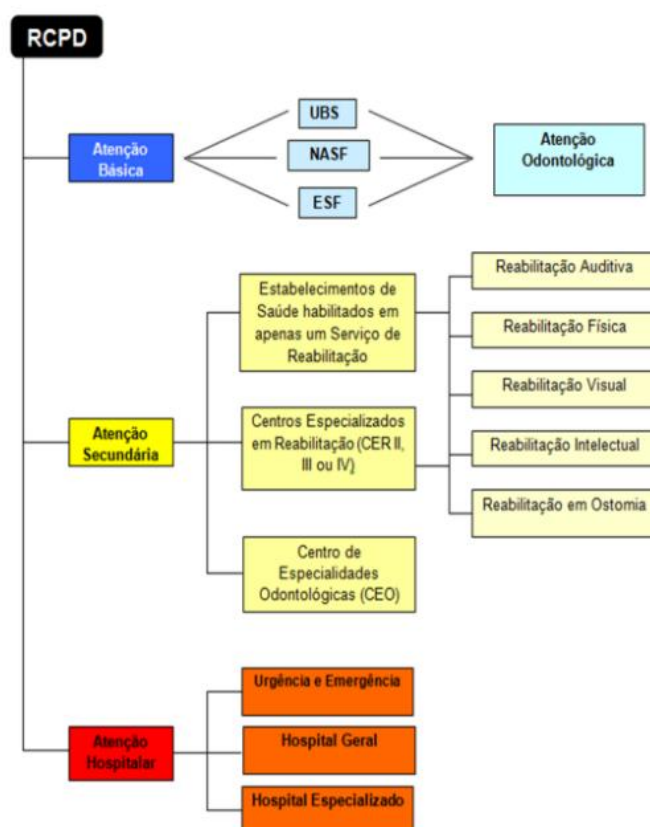
Atenção Secundária pode estar sob gestão municipal ou estadual, dependendo da estrutura local. Envolve serviços mais especializados, como os Centros Especializados em Reabilitação (CER II, III ou IV), que oferecem reabilitação auditiva, física, visual, intelectual e em ostomia. Também inclui os CEOs (Centros de Especialidades Odontológicas) e unidades habilitadas em apenas um tipo de reabilitação.

No que se refere a Atenção Hospitalar é voltada para casos de maior complexidade e urgência, geralmente sob responsabilidade estadual. Engloba hospitais gerais, hospitais especializados e serviços de urgência e emergência. A atenção hospitalar, no contexto da rede pública de saúde, é organizada conforme a faixa etária do paciente. Para crianças de até 13 anos incompletos, a responsabilidade pelo atendimento hospitalar é da esfera municipal. A partir dos

⁷² O *Follow-Up* significa os primeiros acompanhamentos realizados no Centro de Referência de Saúde da Mulher, denominado Maria Luiza Castro Perin, localizado no bairro Aparecida, na região central da cidade, em Boa Vista/RR. Trata-se de um ambulatório especializado no atendimento a recém-nascidos que apresentam atraso motor e cognitivo devido a condições adversas no nascimento. De acordo com dados no portal do governo de Roraima, é direcionada especialmente aos bebês recém-nascidos que são encaminhados da maternidade para lá, “A grande maioria dos nossos pacientes é composta por bebês prematuros e recém-nascidos com malformação congênita. Eles são referenciados após a alta hospitalar para serem acompanhados durante os primeiros mil dias de vida, com uma equipe multiprofissional composta por pediatra, odontopediatra, neuropediatra, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, oftalmologista e psicólogo”, explicou Ana Carolina. In: <https://portal.rr.gov.br/roda-de-conversa-encerra-as-comemoracoes-do-dia-da-crianca-no-centro-de-referencia/>

13 anos, essa atribuição deve ser da responsabilidade da esfera estadual. Essa divisão é fundamental para compreender o fluxo de encaminhamento dentro do SUS.

Figura 19 – Organograma da Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência



Fonte: Departamento de Políticas de Reabilitação da SESA/RR

A legislação de saúde diz que deve ser realizado esse atendimento até que a criança complete mil dias, ou seja, dois anos de idade e pouco. Esse serviço funciona dentro do Centro de Referência de Saúde da Mulher, mas ressalto que o acompanhamento médico seria pelo Hospital da Criança⁷³, que é de administração do município.

O técnico deu exemplos para que pudéssemos conhecer os serviços de saúde que existem na capital Boa Vista. Num deles, pediu para pensarmos numa criança que somente depois os pais perceberam que havia algo diferente: “olha só, aqui está um outro exemplo: meu filho. Ele não passou por esse processo. Agora que está grandinho, percebi algo diferente.

⁷³ Como expliquei anteriormente o Hospital Santo Antônio, popularmente conhecido como Hospital da Criança é a única unidade de saúde de média e alta complexidade que atende crianças de 29 dias de vida a 13 anos de idade em Roraima. O hospital atende pacientes dos 15 municípios do estado, áreas indígenas e regiões de fronteira com a Guiana e Venezuela. in: <https://boavista.rr.gov.br/noticias/2024/12/hospital-da-crianca-conclui-reestruturacao-com-foco-na-eficiencia-e-qualidade-do-atendimento>. acesso em 06.06.2024

Então, o que vai acontecer?” “Temos que compreender que a rede do SUS é uma rede de atendimento, ou seja, é um conjunto de serviços interligados e seu propósito é garantir o acesso à reabilitação e aos cuidados necessários às pessoas com deficiência”.

Ressaltou o técnico que quanto os serviços especializados na capital, o Centro Especializado de Reabilitação: Física e Intelectual/CER II⁷⁴, de Boa Vista, atende pessoas com deficiência física e intelectual, duas das maiores demandas da região. A unidade funciona no prédio do Centro Integrado de Atenção à Pessoa com Deficiência⁷⁵, prestando atendimento a todos os casos neurológicos do estado, incluindo síndrome de Down, espectro autista, microcefalia, AVC e traumatismo craniano.

Em relação ao CER-II, ainda buscando desvelar os percursos, em fevereiro de 2025, durante uma conversa sobre esse centro, uma profissional da sua gestão, com quem tive a grata alegria de conviver na época em que fui conselheira do Conselho de Saúde, me apresentou um panorama geral de sua funcionalidade. Ela explicou que o centro é dividido em três setores, sendo especializado no atendimento a pessoas com deficiência física e intelectual, disse: “Embora recebamos encaminhamentos de médicos especialistas, atualmente a maior parte do nosso público é composta por pessoas com autismo, e infelizmente, a demanda tem superado nossa capacidade de atendimento”

A primeira especialidade refere-se à Estimulação Precoce, destinada a crianças de zero a quatro anos. Disse ela que o atendimento só ocorre mediante encaminhamento de um especialista. A segunda especialidade é de Neuro Infantil, que atende crianças a partir dos quatro anos até os treze anos incompletos, e o atendimento vai depender da disponibilidade de vagas. Caso um paciente neurológico precise de atendimento fora dessa faixa etária, ele poderá ser atendido e vai depender de surgir novas vagas. Ela lembrou que esse Centro atende aos municípios do Estado, tirando os municípios da região sul, pois Rorainópolis abriga o CER-

⁷⁴ Os Centros Especializados em Reabilitação (CER) são unidades de saúde que oferecem atendimento especializado a pessoas com deficiência, com foco em diagnóstico, tratamento, reabilitação, habilitação, concessão, adaptação e manutenção de tecnologia assistiva. Os CERS podem ser classificados por modalidades de reabilitação (auditiva, física, intelectual e visual). No caso de Boa Vista/RR, o CER II, possui duas modalidades de reabilitação (Física e Intelectual), e foi cadastrado no Ministério da Saúde no ano de 2015.

⁷⁵ A rede Cidadania de Atenção Especial conglomerava serviços da área de saúde, educação e assistência social, localizado na Cidade de Boa Vista/RR no localizado na Avenida São Sebastião, nº 1.195, CEP 69.314-152, no bairro Santa Tereza. in: <https://www.jornalopainel.com/rede-cidadania-programa-de-atencao-especial-do-governo-aumenta-oferta-de-servicos-nos-ultimos-tres-anos/> acesso em: 09/06/2025.

III⁷⁶. Por fim, o terceiro setor é o atendimento de Neuro Adulto, que acompanha o paciente até o final de sua vida:

Atendemos todo o estado, além de imigrantes e indígenas que também são nossos pacientes. Ressalto que, havendo vaga, o paciente é inserido no sistema para atendimento; caso contrário, ele precisa aguardar até que surja uma vaga. Quando recebemos o paciente, se o médico especialista que o encaminhou já indicou as terapias necessárias, ele é imediatamente encaixado nessas terapias. No entanto, há casos em que o médico não especifica quais terapias devem ser feitas, e nesses casos, o paciente precisa passar por avaliação do fisiatra, que determina e direciona os tratamentos adequados (Gestão do CERII, fevereiro, 2025).

Contou que o centro atende, mensalmente, mais de três mil e quinhentas pessoas, incluindo crianças e adultos, oferecendo tanto consultas quanto terapias. No entanto, há uma dificuldade significativa em relação ao número de profissionais disponíveis para atender essa demanda. Ela mencionou, no dia em que conversamos, que havia encaminhado um pedido à Secretaria de Saúde solicitando a contratação de mais quatro fonoaudiólogos, três psicólogos e quatro terapeutas ocupacionais. Ressaltou que a Secretaria tem até boa vontade, mas não tem um número de profissionais suficientes para o atendimento.

Sou levada às reflexões de Freire (2019), que aponta a saúde pública como marcada por uma constante premissa de escassez. Essa percepção é aprofundada pelo antropólogo, que afirma que a chamada “crise na saúde pública” não decorre apenas de limitações estruturais, mas é resultado direto das decisões tomadas nos âmbitos municipal, estadual e federal. O que se observa, segundo ele, é que a gestão política não se refere propriamente à política de saúde, mas sim à política praticada pelos governantes, que operam sob uma lógica de governo da crise, uma estratégia que mantém, de forma deliberada, uma “conjuntura de crise” como cenário permanente.

O autor também declara que, na medida em que acontece o crescimento populacional de determinadas cidades, precisam de mais serviços de saúde. Vários são os posicionamentos (prefeitos, governadores, ministros da Saúde, secretários de saúde e outros gestores) de que

⁷⁶ No âmbito da saúde, em Roraima, o Estado é dividido em regiões, cumprindo com os critérios da Portaria MS/GM 793/2012 que instituiu a Rede de cuidado a Pessoa com Deficiência, atualmente com dois CERs em funcionamento, um que atende a região norte, ficando na capital Boa Vista – CER II (municípios de Amajari; Alto Alegre; Boa Vista; Bonfim; Cantá; Mucajá; Normandia; Pacaraima e Uiramutã), o outro - CER III que atende a região sul, ficando em Rorainópolis (municípios de Caracará; Caroebe; Iracema; Rorainópolis; São João da Baliza e São Luiz). Fonte: https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2023/04/Plano-Estadual-de-Saude_RR_-_2020_2023.pdf, acesso em: 09/0/2024.

houve crescimento na demanda e que esse sistema, em decorrência de determinados fatores, é maior do que cada ente pode suportar.

Nos estudos de Freire (2019, p.74) ele pesquisou as crises de saúde que foram vivenciadas pelo Estado do Rio de Janeiro, contudo destaca que as ditas crises são geridas e financiadas por determinadas gestões administrativas, mas que esses discursos são mobilizados para que o cidadão compre essa “imputação de “falsidade” ou “engodo” às declarações feitas por distintos sujeitos.

Na medida em que a cidade conta com unidades de saúde geridas e financiadas pelos três níveis da administração pública, são incluídos os posicionamentos de prefeitos, governadores, ministros da Saúde, secretários de saúde e outros gestores sobre a crise. Minha intenção é demonstrar como esses atores quase sempre identificam as origens e os responsáveis pela crise em situações e/ou sujeitos que estão fora de sua própria alçada administrativa, como, por exemplo, quando a situação das Clínicas da Família do município é justificada pelo atual prefeito como sendo produto da “expansão desenfreada” da rede de saúde efetivada pela gestão anterior e as consequentes “dívidas herdadas” pela Prefeitura; quando os membros do Executivo estadual afirmam que a culpa da crise é da “imprevisível tragédia” provocada pela queda do preço do petróleo e a subsequente diminuição na arrecadação de royalties; e quando o ministro da Saúde alega que o principal problema do setor é o “tamanho do SUS”, o qual ele afirma ser muito maior do que as possibilidades orçamentárias do Governo Federal (FREIRE, 2019, p.77).

No estado de Roraima, desde 2015, quando passamos pelo boom da crise de imigrantes venezuelanos⁷⁷ chegando na cidade, nunca mais saímos da crise. Recentemente, em fevereiro de 2025, houve uma sessão na ALE-RR, que foi acompanhada por manifestação de repúdio dos parlamentares diante da instabilidade na saúde estadual. O presidente da Casa, deputado Soldado Sampaio (Republicanos), foi enfático ao afirmar que possui provas contra a secretária de Saúde, Cecília Lorenzon. Ele defendeu publicamente a exoneração da secretária que ocupava a gestão da pasta de saúde há três anos na gestão do governador Antônio Denarium (PP)⁷⁸.

⁷⁷ Ver os trabalhos da antropóloga Iana dos Santos Vasconcelos: “Desejáveis” e “indesejáveis”: diferencialidades e paradoxos no acolhimento de venezuelanos/as em Roraima e no Amazonas (2021) tese de doutorado apresentado ao programa de Antropologia da Universidade Federal do Amazonas; Dissertação de Germano Lopes: *MATICA*: migrantes venezuelanos e trabalho temporário em Boa Vista-RR (2021), programa de Antropologia da Universidade Federal de Roraima; Sandro Martins de Almeida Santos e Ivón José Lo Bianco Meza: para onde vou com a minha família? Uma etnografia sobre projetos coletivos e migração venezuelana em Manaus (Brasil)(2020), dentre outras pesquisas na área de migração.

⁷⁸ Veja-se parte da reportagem divulgada no site do G1, jornal local: Secretária de Saúde é exonerada após acusação de cobrar propina e nomeada em nova pasta em RR. Cecília Smith Lorenzon foi demitida da Saúde, mas nomeada como secretária de Governo Digital nesta terça-feira (25) pelo governador Denarium (PP). [Acusada de cobrar propina de empresários](https://g1.globo.com/rr/roraima/noticia/2025/02/25/secretaria-de-saude-e-exonerada-apos-acusacao-de-cobrar-propina-e-nomeada-em-nova-pasta.ghtml) pelo presidente da Assembleia Legislativa de Roraima, Soldado Sampaio (Republicanos), Cecília deixa a Saúde após 3 anos. A mudança foi feita pelo governador Antônio Denarium (PP), que é quem define quem ocupa os cargos de confiança na gestão.in: <https://g1.globo.com/rr/roraima/noticia/2025/02/25/secretaria-de-saude-e-exonerada-apos-acusacao-de-cobrar-propina-e-nomeada-em-nova-pasta.ghtml>, acessado em 12/06/2025.

Inclusive ressaltou que, em 2024, numa operação da polícia federal em que um servidor da secretaria de saúde foi preso por desvio de medicamento para a área indígena Yanomami, a então Secretaria foi envolvida em esquema de desvio⁷⁹.

Diante do cenário que se apresenta, marcado por discursos recorrentes sobre a sobrecarga dos serviços de saúde e a escassez de profissionais para atender à população com deficiência, é preciso ir além da superfície. A ausência de profissionais habilitados, frequentemente apontada como causa central da precarização do atendimento, não esgota a complexidade do problema. Como nos alerta Freire (2019), reduzir a realidade é uma forma de ocultar as estruturas que sustentam a desigualdade. O que se revela, na verdade, é um fosso mais profundo, um abismo entre as políticas formuladas e as vidas que nelas se inscrevem.

Os gestores que atuam na linha de frente, muitas vezes, reproduzem discursos tecnocráticos que desconsideram as dimensões históricas, sociais e éticas do cuidado. Freire nos convida a compreender que a saúde, assim como a educação, deve ser pensada como prática de liberdade, e não como mera prestação de serviço, onde se reconheça as pessoas como sujeitos de direito, e que devem ter acesso a melhores serviços (FREIRE, 2019; SILVEIRA & MOREIRA, 2022).

Retornando aos serviços e a fala do técnico da SESA/RR, ele nos disse que também existe o Núcleo Estadual de Reabilitação Física 05 de Outubro (NERF), que desenvolve ações voltadas à reabilitação biopsicossocial da população, abrangendo patologias ortopédicas e enfatizando o tratamento da pessoa com deficiência física.

Os serviços do NERF são realizados em regime ambulatorial diariamente por uma equipe multiprofissional, composta por fisioterapeuta, fonoaudióloga, terapeuta ocupacional, assistente social, médico fisiatra, médico ortopedista, psicóloga e enfermeira.

Neste órgão, há o Programa de Atenção e Prevenção às Deficiências (PAPD), cujas funções incluem: elaborar projetos e atividades vinculadas ao programa, realizar o

⁷⁹ Ver reportagem: Servidor da Sesaú preso em Operação da PF delatou Cecília Lorenzon sobre esquema de desvio de medicamentos dos Yanomami. Reportagem da revista Veja destaca que, na delação, o colaborador disse que escondia e queimava remédios cumprindo ordens de Cecília e do marido dela, o empresário Wilson Basso, além de citar uma conversa com a titular na qual ela teria dito que o governador Antônio Denarium estaria ‘ciente de tudo’. in: <https://roraimaemtempo.com.br/cidades/servidor-da-sesau-presos-em-operacao-da-pf-delatou-cecilia-lorenzon-sobre-esquema-de-desvio-de-medicamentos-dos-yanomami/> acesso 12/06/2025.

cadastramento da pessoa com deficiência, definir critérios e fluxos para a dispensação de órteses, próteses e outros insumos, além de manter atualizados os sistemas de informação sobre as deficiências.

Maria, chefe do Departamento de Políticas para as Pessoas com Deficiência da Secretaria de Estado de Saúde (SESAU/RR), explicou que o Programa de Atenção e Prevenção às Deficiências (PAPD) funciona no Núcleo Estadual de Reabilitação Física 05 de Outubro (NERF). Quando uma pessoa apresenta uma prescrição médica para cadeira de rodas, órteses ou próteses, ela é cadastrada diretamente nesse setor. Além desses equipamentos, o programa também distribui muletas, andadores e outros meios auxiliares de locomoção. A prescrição pode ser feita por qualquer médico ou fisioterapeuta, e o próprio usuário ou um familiar deve comparecer ao PAPD para realizar o cadastro. Se o equipamento estiver disponível, ele é entregue imediatamente; caso contrário, a pessoa entra em uma fila de espera e será contatada assim que houver disponibilidade.

Maria, ainda informou que o Programa de Atenção e Prevenção às Deficiências (PAPD) desempenha um papel essencial no apoio às pessoas com deficiência, oferecendo não apenas a doação, mas também o empréstimo de equipamentos que facilitam sua locomoção e qualidade de vida. Quando um indivíduo chega ao serviço com uma prescrição médica para cadeira de rodas, órteses ou próteses específicas para sua deficiência, ele é imediatamente cadastrado no setor responsável, que fica localizado no Núcleo de Reabilitação Estadual. Além desses equipamentos, o programa também disponibiliza muletas, andadores e outros dispositivos auxiliares.

Argumentou, ainda, que o PAPD permite a acessibilidade ao serviço, pois qualquer médico ou fisioterapeuta pode emitir a prescrição necessária para que o paciente realize o cadastro. Se o equipamento estiver disponível no momento, ele é entregue imediatamente. Caso contrário, o paciente entra em uma fila de espera e, assim que houver disponibilidade, o setor entra em contato para agendar a retirada.

Ressaltando outro aspecto importante do programa, observou a possibilidade de empréstimo de equipamentos para pessoas que estão passando por uma deficiência temporária. Por exemplo, alguém que sofreu um acidente doméstico e precisa de muletas pode solicitar o empréstimo no PAPD. O processo é simples: o paciente informa por quantos dias precisará do equipamento, assina um termo de responsabilidade, recebe o dispositivo e, ao final do período acordado, deve devolvê-lo. Dessa forma, o programa garante que os recursos sejam utilizados

de maneira eficiente, ajudando aqueles que precisam de apoio, tanto com deficiência temporária quanto com a permanente.

Ela mencionou que estão em negociação com o Ministério da Saúde (MS) para transformar o CER II estadual de Boa Vista em um CER III, permitindo a inclusão do atendimento à deficiência auditiva. Ressaltou que essa é uma necessidade urgente no estado, pois mesmo sem estar oficialmente cadastrado para esse serviço, o CER II já vem realizando atendimentos a pessoas com surdez ou perda auditiva, utilizando recursos estaduais.

Por fim, a gestora enfatizou a relevância da parceria com escolas, destacando que essa colaboração busca compreender melhor as demandas da população e contribuir para a melhoria contínua dos serviços oferecidos.

Ela informou que antes de sair gostaria de dar boas notícias que construção do CER IV estadual está em andamento, embora ainda não haja previsão oficial para sua conclusão. Destacou também que está sendo negociada, junto ao Ministério da Saúde, a implantação de uma oficina ortopédica no NERF, que terá um papel essencial na adaptação de cadeiras de rodas motorizadas, além da confecção, manutenção e dispensação de órteses, próteses e outros meios auxiliares de locomoção.

No entanto, ao olhar para minha própria realidade como usuária de órtese e outros recursos assistivos, ainda preciso recorrer a uma clínica privada. Essa clínica possui convênio com o SUS, e qualquer pessoa com deficiência que necessite desses serviços deve levar sua solicitação ao PAPD, para que o encaminhamento seja feito ao setor responsável.

Ao que novamente me socorro a Freire (2019) quando ele aponta que as políticas públicas de saúde devem ser analisadas sob diferentes prismas, considerando os diversos sujeitos envolvidos, cada um com seu posicionamento para justificar a situação. Muitas vezes, as versões oficiais divergem dos fatos e dos indicadores disponíveis, tornando essencial uma análise crítica sobre os investimentos e ações anunciados.

Ao consultar o site do Ministério da Saúde, observa-se que, desde 2023, foram destinados mais de R\$ 421,2 milhões ao estado de Roraima, incluindo investimentos para a construção de uma oficina ortopédica⁸⁰. No entanto, essa informação contrasta com a

⁸⁰ Ver REDE FORTALECIDA. Saúde fortalece a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência em Roraima. Conheça os novos investimentos da pasta para esse público e saiba mais sobre as ações para enfrentamento da discriminação. Ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência é uma das prioridades da atual gestão do Ministério da Saúde. Desde 2023, foram destinados recursos para a construção de 86 novos serviços da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), com mais de R\$ 421,2 milhões investidos. Dentre as

declaração da gestora da política estadual, que, antes de se ausentar da reunião por outro compromisso, disse que “na prática, o acesso a esses serviços ainda se encontra no campo da implantação, o direito à assistência técnica é vivenciado de forma desigual: quem possui recursos financeiros conseguem adquirir os dispositivos necessários, enquanto aquelas em situação de vulnerabilidade permanecem à espera, enfrentando as barreiras concretas da precariedade e da lentidão dos serviços públicos”.

A exemplo da importância da implantação da oficina ortopédica no Estado de Roraima, cito minha, o ortesista ortopédico que me acompanha há mais de 20 anos é o único profissional dessa área no estado de Roraima, responsável pela manutenção da minha órtese, palmilha e sandália (ajudas assistivas ⁸¹), todas confeccionadas por ele. Para ilustrar o custo envolvido, uma órtese simples está avaliada em torno de R\$ 3.500, quando adquirida de forma particular. Diante desse cenário, torna-se evidente a importância de garantir o acesso gratuito e facilitado a esses dispositivos. A implantação de uma oficina ortopédica pública representa, portanto, uma medida essencial para ampliar o atendimento às pessoas que dependem desses recursos para sua mobilidade e qualidade de vida.

Em vez de tratar apenas de conceitos abstratos sobre os benefícios oferecidos pelo Estado, optei por trazer relatos concretos e experiências reais, tornando a informação mais acessível e útil para quem precisa. Essa escolha representa, para mim, um compromisso ético: orientar o cidadão sobre os caminhos possíveis para acessar os serviços públicos é uma forma de garantir seus direitos.

No meu trabalho como socióloga na Secretaria do Trabalho e Bem-Estar Social, recebo diariamente pessoas desorientadas, que chegam após terem sido encaminhadas de um setor a outro, sem respostas claras. Muitas vezes, elas buscam apenas entender como podem ser atendidas. Esse cenário evidencia a urgência de uma comunicação clara, direta e responsável,

obras aprovadas, 53 fazem parte do [Programa de Aceleração do Crescimento \(Novo PAC\)](https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias-para-os-estados/roraima/2024/setembro/saude-fortalece-a-rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia-em-roraima), incluindo 30 Centros Especializados em Reabilitação (CERs) e 23 Oficinas Ortopédicas. O município de Boa Vista, em Roraima, vai receber uma oficina ortopédica. in: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias-para-os-estados/roraima/2024/setembro/saude-fortalece-a-rede-de-cuidados-a-pessoa-com-deficiencia-em-roraima>, acessado em 12/06/2025.

⁸¹ Ajudas Assistiva, também conhecida como ajuda técnica, refere-se ao conjunto de recursos e serviços desenvolvidos para proporcionar ou ampliar as habilidades funcionais de pessoas com deficiência. Seu objetivo é garantir mais autonomia e inclusão, promovendo uma vida independente por meio de soluções adaptadas às necessidades individuais. ver https://ead.mds.gov.br/webview.php/srv/www/htdocs/badiunetdata/files/1/559khuegja2jfeetxvmo_package/mod1/slide03.html#:~:text=Tecnologia%20Assistiva%20ou%20ajuda%20t%C3%A9cnica%20%C3%A9%20o%20termo%20usado%20para,vida%20independente%20e%20a%20inclus%C3%A3o.

que permita ao cidadão navegar com mais segurança e agilidade pelos serviços que lhe são de direito.

Outra informação que considerei relevante foi quanto a chefe das políticas mencionou a construção do CER IV⁸² que abrangerá integralmente todas as modalidades de reabilitação (física, intelectual, visual e auditiva). Abro um parêntese para relatar que vivenciei o lançamento da construção deste centro na época em que o senhor Jean Martins de Araújo era presidente e eu vice-presidente do COEDE/RR representando a sociedade civil. Lembro como se fosse hoje que, em março de 2017, deu-se início a construção no Governo de Suely Campos⁸³ e naquele período a previsão de conclusão para o primeiro semestre de 2022. Contudo, passados oito anos, a obra encontra-se em andamento.

Para um Estado como Roraima que fica distante dos grandes centros de saúde, no CER IV será oferecida uma rede integrada de serviços de reabilitação, organizada de maneira articulada e eficaz nos diferentes pontos de atenção voltados às pessoas com deficiência, em todas as modalidades.

De acordo com as informações obtidas junto ao site do Ministério da Saúde, nessa modalidade de centro, a pessoa com deficiência deve ser observada em todos os contextos do Brasil, ou seja, deveria se seguir uma avaliação multifatorial, em que se observasse o contexto social, familiar, cultural e biológico da pessoa com deficiência.

Contudo, na experiência de acompanhar dona Cleide se evidencia que, apesar das diretrizes estabelecidas, a realidade enfrentada pelas pessoas com deficiência em Roraima ainda

⁸² O CER IV é de grande relevância para o Estado de Roraima e para mim que faço tratamento em Brasília na Rede Sara que possui tratamentos específicos, me ajudando a manter a marca consultas, bem como me orientado se a órtese que uso precisa de mudanças para que eu continue com minha mobilidade reduzida, tendo em vista que o custo de um período em tratamento fora do estado é alto. A funcionalidade do CER IV em um bairro da periferia da cidade, proporciona às pessoas de baixa renda acesso a tratamento diferenciados e lhes proporcionara melhoria na qualidade de vida, pois poderão ter acesso a órteses que serão fornecidas gratuitamente. Minha órtese é confeccionada em clínica particular e pago três mil para adquirir, valor que não é acessível a todos, sem contar na palmilha e em outras ajudas que devido a minhas condições financeiras posso arcar. Logo, a conclusão do CER IV que está sendo construído na região do Silvio Botelho, em Boa Vista (RR), bairro com uma forte presença indígena e, historicamente, um local de acolhimento para refugiados venezuelanos, com algumas dificuldades de acesso a serviços básicos, favorecera grande parcela da população. in: file:///C:/Users/dorar/Downloads/bra_area_profile_pintolandia_080818.pdf, acesso 09/06/2025.

⁸³ O governo de Roraima, na Gestão de Suely Campos, primeira mulher que se elegeu no pleito de 2014 foi envolvido em vários escândalos. A governadora nomeou diversos parentes para cargos de alto escalão, incluindo sua filha e sua irmã, que permaneceram à frente de secretarias estaduais até a decretação da intervenção. Além delas, sobrinhos da governadora e de seu marido também exerceram funções dentro do governo. Em 2018, assumiu o interventor Antônio Denarium que até os dias atuais ocupa o governo de Roraima.in: <https://g1.globo.com/rr/roraima/noticia/2018/12/10/relembre-polemicas-que-marcam-o-governo-de-suely-campos-em-roraima.ghtml> acesso 09/06/2025

é permeada por desafios estruturais e burocráticos que dificultam o acesso efetivo aos serviços de saúde. O percurso de dona Cleide reflete a luta diária de tantos outros que dependem de um sistema que, embora tenha avanços, ainda precisa de ajustes para garantir a equidade prometida. Diante disso, é fundamental que políticas públicas sejam continuamente revisadas e adaptadas para que diretrizes bem-intencionadas se tornem ações concretas que impactem positivamente a vida dessas pessoas.

5.3 Itinerários e agenciamentos: entre a escuta e os caminhos da política

Para finalizar, parafraseia o argumento de Das(2023a), pois minha proposta está na possibilidade de que, mesmo diante das limitações para criticar diretamente os aparatos técnico-burocráticos que sustentam discursos simplificados na área da saúde voltados a atender o cidadão, estes discursos que circulam entre especialistas e gestores, ainda assim possamos escutar as práticas cotidianas dos profissionais que atuam com sensibilidade para com a vida do outro.

Esses dois mundos — o da tecnocracia institucional e o da prática cotidiana — não se anulam, mas se tensionam mutuamente. É nesse entrechoque que emerge a crítica, pois ao longo da pesquisa se revelou que acesso à saúde, especialmente para pessoas com deficiência, é atravessado por desigualdades estruturais e por uma lógica que frequentemente desconsidera a saúde como um direito coletivo, um bem público. Ao invés de se complementarem, são perpassados por falhas de um sistema que não garante acesso a todos e cuidado integral, acabando por reforçar a exclusão daqueles que mais precisam

A escuta aqui proposta a partir da travessia de Dona Cleide e Yasmim, os relatos da gestora do CER II, os dados do Ministério da Saúde e os discursos parlamentares revelam que a crise não é apenas conjuntural — ela é gerida, mantida e instrumentalizada.

Os itinerários de saúde percorridos por famílias de pessoas com deficiência são frequentemente marcados por obstáculos impostos pelo próprio sistema. Longe de serem caminhos lineares e acessíveis, esses percursos exigem dos responsáveis uma constante mobilização de tempo, energia e recursos para compreender e acessar os serviços disponíveis. A fragmentação das informações, a burocracia envolvida e a ausência de articulação entre os setores da saúde e da educação tornam o processo de obtenção de atendimento um verdadeiro labirinto institucional.

Para muitos pais, entender onde buscar ajuda, quais documentos são exigidos, quais profissionais estão disponíveis e como garantir continuidade no atendimento é uma tarefa

complexa e, muitas vezes, solitária. A falta de clareza sobre os fluxos de encaminhamento, somada à escassez de profissionais especializados e à sobrecarga dos serviços públicos, contribui para a sensação de desamparo e lentidão no acesso aos direitos básicos.

Essas barreiras estruturais e comunicacionais não afetam apenas o acesso aos serviços, mas também geram desgaste emocional nas famílias, que muitas vezes enfrentam longas esperas, deslocamentos difíceis e falta de acolhimento nos atendimentos. A sensação de estar sempre “correndo atrás” de respostas e encaminhamentos contribui para um sentimento de frustração e insegurança, especialmente quando o cuidado com a criança ou adolescente com deficiência exige urgência e continuidade. Diante disso, é fundamental que os sistemas de saúde e educação se articulem de forma mais eficiente, garantindo que os itinerários não sejam percursos de resistência, mas caminhos de cuidado, dignidade e respeito às singularidades de cada sujeito

Este capítulo procurou evidenciar que o acesso à saúde para pessoas com deficiência em Roraima é marcado por trajetos complexos, atravessados por burocracias, escassez de profissionais e desarticulação entre os serviços. A escuta das mães, dos técnicos e da própria pesquisadora revela que, apesar dos avanços normativos, ainda há um abismo entre as diretrizes e a realidade vivida. A análise dos agenciamentos institucionais e afetivos mostra que o cuidado é construído na prática, e que a transformação das políticas exige não apenas investimento, mas também sensibilidade, presença e compromisso com a vida do outro.

CAPÍTULO VI - Antropologia Encarnada: escuta, presença e compromisso

6.1 Acompanhando Dona Cleide: a etnografia como presença

Abro este capítulo evocando as reflexões de Das (2023b, p. 24), que argumenta que, na experiência de campo, a fusão entre vida pessoal e prática etnográfica pode ocorrer naturalmente. Segundo Das, esse processo transforma o antropólogo, pois a etnografia não se limita a um método de pesquisa, mas representa uma jornada que transfigura o eu, combinando elementos de autobiografia com observação acadêmica. Essa transformação não segue um protocolo rígido, mas acontece de forma fluida e retrospectiva, tornando-se perceptível ao longo do tempo. Conforme observa a autora:

Ademais, a experiência de trabalho de campo também cria uma sensação estranha de que múltiplas durações se me misturam no “agora” a experiência de viver a vida pessoal, bem como a vida de um antropólogo, resulta em etnografia tocando como elementos autobiográficos, assim como a autobiografia fica eivada de experiência etnográfica. Não estou dizendo que essa exposição oferece um protocolo padrão que todos os antropólogos seguem, ou devem seguir, nem que minha descrição capture a dimensão normativa da etnografia – mas, se alguém se permitir moldar pela própria etnografia, tal transfiguração do eu, no presente indeterminada e talvez apenas um estrondo do que está por vir, se torna palpável no campo ou retrospectivamente quando se rememora (DAS, 2023b, p.24).

Foi assim que estabeleci minha relação com Dona Cleide, acompanhando seus itinerários na busca por acesso aos serviços diante da dificuldade de arcar com os elevados custos médicos para obter o laudo de sua filha Yasmin.

A escolha pela metodologia dos itinerários revelou-se fundamental para acompanhar a trajetória de Dona Cleide, avo/mãe de uma adolescente com deficiência, e compreender de forma sensível e situada os desafios enfrentados no acesso aos serviços de saúde e educação. Ao invés de observar apenas os pontos de chegada, como diagnósticos, atendimentos ou matrículas escolares, essa abordagem permitiu seguir os caminhos percorridos, os desvios, as esperas e as negociações que compõem o cotidiano de quem busca cuidado e inclusão.

No final de maio de 2024, em uma sexta-feira, recebi uma mensagem de Dona Cleide perguntando se eu gostaria de acompanhá-la ao Hospital da Criança no dia 4 de junho, uma terça-feira. Respondi prontamente que sim.

No dia marcado, logo cedo, já estava na porta da casa dela, pronta para seguirmos juntas ao Hospital da Criança. No caminho, ela me contou que havia buscado informações no postinho

e foi orientada a continuar aguardando. No entanto, comentou com preocupação que a escola segue insistindo na necessidade do laudo para que possa solicitar um professor auxiliar para Yasmim.

Lembro-me que este dia era um dia chuvoso⁸⁴, tanto que no caminho para casa de dona Cleide, estacionei o automóvel em uma rua no caminho e registrei as imagens, a partir do painel do meu carro, conforme se observa pela foto abaixo:

Figura 20 – Foto de um dos dias de pesquisa indo até a casa de dona Cleide.



Foto acervo da pesquisadora

Nos dias chuvosos, eu evito sair de casa, mas nesse dia eu precisava ir a campo, pois era minha primeira vez acompanhando dona Cleide. Então, quando saí cedo de casa, estava preocupada em não conseguir estacionamento próximo à entrada do hospital. Nesse dia tive a sorte de encontrar um estacionamento próximo à entrada, o que trouxe um alívio imediato.

6.2 A deficiência vivida: corpo, cuidado e deslocamento

Naquele dia, especialmente desde que saí de casa, já carregava a preocupação de que não posso percorrer longas distâncias, pois, segundo as orientações do meu médico do Sarah Kubitschek (Brasília), onde realizo meu tratamento, se quero preservar essa minha mobilidade,

⁸⁴ Em Roraima, o período chuvoso se estende, em geral, de abril a setembro, enquanto o período seco vai de outubro a março. Então meu período de andanças com dona Cleide foi realizado no período chuvoso.

ainda que reduzida devo evitar caminhadas extensas para garantir que continue me locomovendo com o auxílio das muletas.

Essa recomendação se tornou essencial na minha rotina, e cada detalhe, como a proximidade do estacionamento, faz toda a diferença no meu dia a dia, vivenciar a deficiência em meu corpo exige, que tenha muito cuidado comigo, pois essa minha autonomia e independência exige que eu tenho muito carinho para comigo em meu dia a dia, e procuro colocar em prática todos os dias. Vivenciar a deficiência no meu corpo exige que tenha muito cuidado, pois o que me traz autonomia e independência exige um certo esforço e carinho para comigo mesma, o que procuro colocar em prática todos os dias.

Ao chegar ao hospital, nos dirigimos aos guichês de atendimento. Como o público daquela unidade é todo preferencial, aguardamos alguns minutos até sermos chamados. Observando que tenho dificuldade em ficar muito tempo em pé a atendente, pediu licença às outras mães, que prontamente concordaram, e me convidou a me aproximar do balcão.

Perguntou do que precisávamos, e expliquei que estava acompanhando Dona Cleide, me apresentei como advogada membro da Comissão de Direitos da Pessoa com Deficiência⁸⁵ e informei que estávamos em busca de esclarecimentos sobre a marcação da consulta dela, que aguardava desde janeiro de 2024. Dona Cleide já havia ido ao posto de saúde do bairro, mas foi informada de que a consulta ainda não tinha sido agendada.

⁸⁵ Durante minha atuação como Membro da Comissão de Direitos das Pessoas com Deficiência da OAB/RR e Conselheira do Conselho Estadual, utilizei minha credencial para obter informações sobre o agendamento da consulta de Dona Cleide. No momento, agi impulsivamente, sem refletir sobre as implicações dessa decisão. No caminho de volta para casa, enquanto acompanhava Dona Cleide, comecei a ponderar sobre minha ação. O uso da credencial pode ser analisado sob diferentes perspectivas: se a intenção era apenas buscar informações sobre o acesso aos direitos ou garantir que os procedimentos fossem seguidos corretamente, essa atuação poderia ser vista como parte legítima da minha função de membro da comissão ou conselheira. Contudo, eu também estava ali como pesquisadora, e essa dualidade me levou a questionar profundamente o impacto da minha escolha. De certa forma, ao utilizar minha credencial, acelerei um processo que, em condições normais, seguiria outra ordem de atendimento, o que significaria retornar à unidade básica de saúde antes de conseguir a consulta. Essa percepção me incomodou e trouxe à tona um dilema ético, pois ao intervir, acabei influenciando o acesso de outras pessoas que também estavam aguardando atendimento. Procuro exercer na minha vida o princípio básico da ética, garantindo que minha posição não seja usada para benefícios individuais. No entanto, reconheço que, naquela situação, não fui totalmente transparente com a atendente, ainda que também não tenha feito uso indevido da minha posição na Comissão PCD, considerando que Dona Cleide já aguardava há meses pelo agendamento da consulta. Após essa experiência, recriei minha atitude. Saí do hospital triste comigo mesma e, a partir daquele dia, me comprometi a não mais agir dessa forma. O aprendizado foi profundo e reforçou em mim a necessidade de manter a coerência entre princípios éticos e práticas diárias.

A atendente solicitou o documento de encaminhamento, que prontamente lhe repassei. Após verificar no sistema, informou que Dona Cleide havia perdido a consulta em março e que, agora, deveria voltar ao posto para remarcar novamente. Nas palavras de Freire (2019), todos os serviços burocráticos têm seus rituais de “atendimento inicial”, sendo que determinado conjunto de documentos deverá ser apresentado para legitimar o que está sendo demandado.

Quanto às burocracias presentes nos órgãos estatais Das (2020, p.3592.kindle) argumenta que a racionalidade burocrática é um aspecto quase mítico, funcionando como uma forma de regulação híbrida. De um lado, ele se manifesta de maneira racional por meio de leis, regras das instituições responsáveis. Por outro lado, mantém uma dimensão simbólica, que pode ser percebida em práticas e percepções menos formais, influenciadas por aspectos culturais e sociais. Essa oscilação se molda pelas dinâmicas do cotidiano e pelas interpretações subjetivas daqueles que interagem com ele, desta forma, a exigência do laudo insere-se neste contexto.

No balcão de atendimento, expliquei à atendente que Yasmim precisava do laudo para apresentar na escola e que, sem uma data definida para a consulta, ela teria que esperar novamente sem previsão de atendimento. Perguntei se o hospital enviava alguma comunicação por mensagem de texto ou e-mail informando a marcação da consulta, ou pelo menos notificava o paciente por mensagem comum. A atendente respondeu que não havia esse procedimento, disse que o contato era feito apenas por ligação telefônica. Ao verificar o sistema, informou que o posto de saúde havia tentado ligar, mas ninguém atendeu.

Retornando ao momento do balcão de atendimento, a cena revela mais do que uma falha burocrática: ela expressa a lógica biopolítica, pois como analisa Everton Pereira (2016a), o Estado escolhe dificultar o processo de cidadania das pessoas com deficiência. Ao não registrar corretamente os contatos de Dona Cleide e Yasmim, ao impor a espera indefinida por uma consulta e ao transferir a responsabilidade para a própria família, o Estado não apenas se ausenta, mas regula vidas por meio da precariedade. O balcão torna-se, assim, um espaço etnográfico privilegiado, onde se observam as formas de presença do Estado. Como enfoca Das (2023a), se materializando na negligência, no descaso, na produção de sofrimento e violência, e observa-se as estratégias de resistência das famílias. Essa experiência mostra que a deficiência é potência epistemológica porque torna visíveis os mecanismos sutis de exclusão e, ao mesmo tempo, revela práticas de cuidado e luta que transformam narrativas de invisibilidade em afirmações de vida.

Perguntei, então, se poderia conferir no sistema o número de telefone que haviam registrado. Disse que nenhum dos números constava como sendo de Dona Cleide, então lhe repassei escrito em um passei os números telefônicos dela e de sua filha, o que tornava claro que ela nunca havia sido notificada sobre a consulta. Ela, disse mais aí essa é uma questão a ser resolvida junto a unidade de saúde. Ao que lhe disse, moça, já estamos praticamente no meio do ano, pois, se tivesse que voltar ao posto e remarcar a consulta, provavelmente o atendimento só ocorreria próximo ao final do ano, atrasando ainda mais a consulta com médico, pois lhe informei que a escola estava solicitando o laudo médico. Então, pedi a atendente para que pudesse falar com o responsável pelo setor.

Neste contexto, lembrei-me da fala do técnico da Secretaria de Saúde do Estado de Roraima, quando ressaltou ser importante que o cidadão conheça o funcionamento do fluxo de saúde, considerando que a saúde pública do Estado de Roraima enfrenta a escassez de especialistas. Contudo, penso que não é tão somente que o cidadão conheça a funcionalidade dos serviços, penso que deveria ter um meio realmente capaz de chegar ao cidadão, porque também, como informou a gestão do posto quando voltamos lá para reclamar que dona Cleide tinha perdido a consulta, declarou que se fizeram a ligação e o cidadão não os atender, nada podem fazer.

Compreendo ser fundamental que o cidadão conheça o funcionamento do fluxo dos serviços, pois isso pode facilitar sua busca por atendimento. No entanto, ao acompanhar Dona Cleide, percebi que, mais do que entender o trajeto dos serviços, o essencial é garantir que ele realmente possa usufruir deles. Afinal, conhecer a estrutura é apenas o primeiro passo; o verdadeiro impacto está na acessibilidade e na concretização da utilização desses recursos.

Também me lembrei das minhas primeiras idas ao atendimento na Rede Sarah. Após um período de espera, quando chegou finalmente o dia do meu atendimento, lembro que o sistema de comunicação ajudou a me organizar, enviando mensagens por SMS, WhatsApp e e-mail um mês antes da consulta. Quando faltavam 15 dias, o hospital solicitou que eu confirmasse o agendamento por telefone ou por e-mail, garantindo que tudo estivesse certo.

Além disso, meu código exclusivo no sistema contém todo o meu histórico de atendimento, facilitando o acesso às informações necessárias. Até mesmo a solicitação de atendimento é mediada pelo portal, o que traz mais segurança ao processo. Não digo que Roraima deva copiar esse modelo, mas, diante da dificuldade de acesso a um serviço de saúde

tão especializado, sigo atentamente cada etapa para garantir que meu atendimento seja realizado sem imprevistos, imagens do sistema de agendamento do Sarah Brasília.

Figura 21 – Cards do site da Rede Sarah Brasília.



Fonte: <https://www.sarah.br/>

Das Veena (2011), ressalta que ser antropóloga vai além de simplesmente estar em determinado lugar para coletar dados e depois retornar à própria sociedade ao fim desse processo. Para ela, a antropologia envolve uma continuidade nas relações estabelecidas, algo que pude vivenciar pessoalmente ao acompanhar Dona Cleide.

Testemunhar a verdade de viver a vida com deficiência atrelada a conjectura de pobreza, nesse contexto, não está associado a esplendor, mas sim à dor e à invisibilidade que marcam determinadas experiências. Ainda fazendo uso das interpretações de Das (2011) em vez de interpretar esse contraste apenas pelo viés do imaginário, a reflexão se direciona para outra perspectiva: o que significa testemunhar a imposição de normas sociais que reduzem a singularidade do indivíduo ao esquecimento? Não se trata apenas de um ato de resistência ou desafio dramático diante da deficiência, mas da tentativa de habitar o mundo novamente, carregando a perspectiva de apenas existir.

Foi com esse olhar que me deparei com a situação que Dona Cleide, quando estava vivenciando a situação guichê do Hospital da Criança, e talvez, ali ela nem fosse ouvida, esse era meu segundo encontro com ela. Notei que ela é uma senhora de espírito alegre, paciente e não argumenta diante das respostas e aceita sem grandes diálogos as orientações que lhe são dadas. Isso me fez pensar que carrego comigo a convicção de que estar no mundo significa ter um propósito de vida, não apenas no âmbito profissional, mas também na possibilidade de contribuir com aqueles que encontro em minha caminhada.

Nesse processo de observar a deficiência nas vidas em movimento, sigo o argumento de Das (2023, p.22), que aponta que a vida não é simplesmente soprada à existência, mas construída na experiência compartilhada. Acompanhar dona Cleide em seu percurso me levou a vivenciar a percepção real e sentida de um certo abandono.

Ao caminhar junto a outro, inserido nas interações complexas que moldam aquela existência, essa vida passa a marcar a forma como enxergamos o mundo. Você se infiltra nas relações do cotidiano, tornando-se, por um tempo, uma presença constante na trajetória daquele ser.

Mas a verdade articulada a partir dessa zona raramente está envolta em beleza ou esplendor, como testemunham mesmo as conhecidas figuras femininas da mitologia indiana, como a deusa Kali ou a deusa da varíola, Sitala. Em vez de olhar para esse contraste no nível do imaginário tal como articulado na mitologia e na literatura, quero levar o argumento numa outra direção. O que é dar testemunho da criminalidade da regra social que entrega a natureza única do ser ao eterno esquecimento pela descida à vida cotidiana – não simplesmente para articular a perda através de um gesto dramático de desafio, mas para habitar o mundo, ou habitá-lo *outra vez*, num gesto de luto? É nesse contexto que podemos identificar o olho não como o órgão que vê, mas como o órgão que chora. A formação do sujeito como sujeito com gênero é então moldada através de transações complexas entre a violência como momento originário e a violência que se infiltra nas relações correntes e se torna uma espécie de atmosfera que não pode ser expelida para “fora.” (DAS, 2011, p. 15).

Naquele momento, como advogada da Comissão de Direitos da pessoa com deficiência, percebi que minha presença não se limitava à observação; eu poderia, de alguma forma, contribuir para algo significativo em sua vida⁸⁶. Ela não era apenas uma interlocutora em minha pesquisa, mas alguém que precisava de apoio concreto. Assim, senti que podia ajudá-la, mesmo que de maneira modesta, e consegui viabilizar a consulta que ela tanto aguardava, reforçando a importância do envolvimento humano na prática antropológica.

⁸⁶ Como advogada que atua na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, vejo que o Estado Brasil e em âmbitos estaduais produza leis, tenhamos a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, ratificada pelo Brasil por meio do Decreto Legislativo nº 186/2008 e promulgada pelo Decreto nº 6.949/2009, possui status de emenda constitucional, conforme o §3º do art. 5º da Constituição Federal. Isso significa que seus princípios e diretrizes integram o bloco de constitucionalidade, vinculando de forma direta e obrigatória todas as esferas do Estado brasileiro. Embora, formule políticas públicas destinadas às pessoas com deficiência, sua efetivação ocorre de maneira deficitária, marcada por falhas estruturais, ausência de continuidade e insuficiência de recursos. Assim, o que se apresenta no plano normativo como avanço e garantia de direitos não se concretiza plenamente na prática cotidiana, revelando uma distância significativa entre o discurso legal e a realidade vivida pelas pessoas com deficiência. Essa implementação precária evidencia que a mera existência de normas não é suficiente quando o Estado se omite na execução adequada das políticas que ele próprio institui.

Retomando a trajetória do dia da ida ao Hospital, após sermos informados que dona Cleide, após ter solicitado para falar com o responsável do setor, a atendente ter pedido que aguardássemos um momento enquanto fazia uma ligação. Retornou após alguns minutos, retornou informando que havia sido autorizada a fazer o reagendamento ali mesmo.

Então, nos comunicou que havia vaga disponível para o dia 27 de junho, às 14 horas, e detalhou os documentos que Dona Cleide precisaria levar para a triagem. Também esclareceu que eu não poderia acompanhá-la na consulta sem autorização da direção do hospital, mas que ela poderia estar acompanhada de um parente, bastando que informasse isso na triagem.

Ao saímos do Hospital dona Cleide me disse: “Minha filha! Por você estar comigo resolveram muito rápido, se eu tivesse vindo sozinha nem me dariam atenção.” O caso é que não sei se foi a minha identificação como advogada e parte do conselho que ajudou a dona Cleide, mas que ao acompanhá-la, percebi as complexidades de acessos às políticas públicas de saúde.

6.3 Testemunhar e agir: a antropologia como presença ética

Mais uma vez, sou levada a refletir sobre as palavras de Das (2020) quando afirma que a forma como a experiência cotidiana se entrelaça à sensação de falta de reconhecimento, à insegurança de que seus direitos não estão sendo garantidos, ou ainda ao sentimento de exclusão que acompanha o pertencimento como mulher negra e mãe de uma menina com deficiência, leva muitas pessoas a vivenciarem vidas precárias.

A antropóloga argumenta que a precariedade não se manifesta apenas em eventos extremos, mas também na forma como a violência se infiltra na vida ordinária, moldando relações sociais e subjetividade, logo diz a antropóloga que a precariedade não é apenas uma condição material, mas também uma experiência vivida, marcada por negociações constantes com o sofrimento, subjugações, negações, sendo isso uma forma de violência pessoal e social (DAS, 2020, kindle).

Esse processo de marginalização pode ocorrer por meio da negação explícita ou da imposição de silêncios que, muitas vezes, são mascarados por discursos excessivos sobre inclusão. No entanto, tais discursos, em vez de amplificar as vozes daqueles que deveriam ser ouvidos, frequentemente os ofuscam e abafam, criando um paradoxo entre o que é dito e o que realmente é vivenciado. Para a autora:

A tarefa etnográfica aqui é descrever como os sentimentos de ceticismo vêm a ser incrustados em uma vida cotidiana amedrontada, de modo que garantias de pertencimento a instâncias mais amplas, como comunidades ou Estado, não sejam capazes de apagar as dores ou de prover meios para reparar essa sensação de ser traído pelo cotidiano. Vai se tornar claro que o sentido em que uso o termo “comunidade” não é como o de algo já dado ou primordial (e daí oposto ao Estado). Antes, a comunidade se constitui mediante acordos, podendo também se desfazer pela recusa em reconhecer alguma de suas partes (por exemplo, mulheres ou minorias) como parte integral de si. Essa recusa pode tomar a forma de vozes não ouvidas, ou pode se revelar por uma proliferação de palavras que afogam silêncios difíceis de suportar. (DAS, 2020, p.417e 418).

Ainda refletindo sobre as experiências vividas ao lado de Dona Cleide, veio à minha mente as reflexões de Gilberto Velho (1986). Embora seu estudo tenha outro enfoque, percebo que suas ideias podem ser adaptadas para compreender o cotidiano das pessoas com deficiência. Ao analisar as significações das experiências individuais que envolvem o sujeito, o político, o social e o discurso, percebo que é possível aplicar essa abordagem às s de indivíduos com deficiência e de suas famílias.

Pronunciando as perspectivas do antropólogo, consigo visualizar como as múltiplas circulações dessas s se entrelaçam na construção do dia a dia, revelando dinâmicas e desafios próprios de quem lida com essa realidade. A conexão entre essas reflexões permite uma compreensão mais profunda das interações sociais e das estruturas que influenciam o acesso, a inclusão e os caminhos percorridos por essas pessoas na prática da vida cotidiana.

Outro argumento que empresto de Velho (1986, p. 469, Kindle) destaca a interação social como um processo dinâmico e, muitas vezes, complexo. O antropólogo ressalta que a diferença entre os atores envolvidos em determinado ato deve ser observada em sua variada dimensão, declara que é na interação cotidiana que surgem desafios que tornam esse processo ainda mais intrincado, especialmente quando o trago para o contexto da deficiência.

A inclusão embora seja um discurso muito presente em nossa sociedade, ele deve sair do discurso normativo e se materializar em ações na vida social, a vida que é experienciada, vivida e sentida, ou ainda, parafraseando Das (2020, p. 286, kindle) trazer as experiências concretas e visíveis que testemunham, a realidade em seu emolduramento no tecido social de quem vivencia a deficiência e de suas famílias.

6.4 Corredores de espera: vozes cruzadas e vidas em cuidado

Chegou o dia da aguardada consulta, no dia 27 de junho de 2024, saí de casa às 12:30min, para chegar à casa de dona Cleide e Yasmim, com tranquilidade. Ao som da primeira buzina elas saíram e fomos rumo ao hospital. Durante o trajeto, tentei puxar conversa com

Yasmim, perguntando se gostava da escola. Ela respondeu apenas: “sim”. Perguntei se tinha amigas, e novamente a resposta veio de forma curta: “não”. Ao perguntar sobre suas atividades favoritas, ela permaneceu em silêncio, então naquele momento observei que ela é de poucas palavras.

Percebi que Yasmim não gostava de conversar e estava concentrada em um jogo de encaixe, que, segundo Dona Cleide, havia ganhado de sua tia. O silêncio dela contrastava com a minha tentativa de interação, tornando evidente que ela preferia se manter no mundo dos blocos coloridos do brinquedo. Mas ali, não tinha percebido que seu silêncio faz parte da sua particularidade, que somente após o recebimento do laudo entende que ela tem dificuldades na fala. Joana que tem síndrome de Down, não é de conversar com os desconhecidos somente com os que tem muito proximidade, e essa mesma característica observei em Vitoria que tem deficiência intelectual.

Todavia, tomo novamente a colaboração de Das (2023, p. 23) que afirma que não podemos considerar os seres humanos como corpos dados, cada forma de vida deve ser considerada e descrita dentro de suas particularidades, não existe um humano universal, logo elas têm sua própria fala e sua própria história.

Retoma a caminhada, chegamos ao hospital às 13h30 e aguardamos até as 17h para sermos atendidas. Durante a espera, tentei mais uma vez conversar com Yasmim, mas sem sucesso, ela continuava absorta em seu lego de quadrados de montagem, completamente envolvida naquela atividade que, para ela, ser uma fonte de auxílio.

Esclareço, também, por que não solicitei autorização ao hospital. Naquele momento, considerei que não havia necessidade, pois minha presença ali não tinha como objetivo a realização de uma pesquisa sobre os serviços do Hospital da Criança, mas sim o acompanhamento de Dona Cleide, com a intenção de compreender os itinerários das famílias de pessoas com deficiência no acesso aos serviços.

Por esse motivo, considerei que minha presença não exigia uma solicitação formal para acompanhá-la. Quando retornamos ao hospital, na triagem, ela mencionou que eu era sua sobrinha, o que facilitou minha permanência ao seu lado durante o atendimento.

Acompanhar essa jornada trouxe uma marca significativa, ampliando minha percepção sobre desafios, de quem vive em condições precárias e suas enormes dificuldades, como as de dona Cleide de percorrer longos percursos em busca dos atendimentos de saúde, após idas e vindas, até então conseguir o tão perseguido laudo.

A trajetória de Dona Cleide e Yasmim provavelmente reflete a realidade de muitas pessoas com deficiência que enfrentam desafios no acesso à saúde. Grande parte da população não dispõe de recursos financeiros para custear consultas médicas particulares, o que torna a busca por atendimento pelo SUS uma necessidade. Representa também a plasticidade da vida, como argumenta Biehl (2020), que aqui parafraseio ao explorar a complexidade da experiência humana em um Brasil grande e plural, ou seja, em Boa Vista, capital do Estado de Roraima, marcado por desafios estruturais e incertezas cotidianas. Para o autor:

Em vez de teorizar sobre as pessoas em termos de princípios fundamentais ou como totalmente condicionadas por estruturas e formas, a antropologia do devir atenta, assim, às agências negociadas e a possíveis transformações das pessoas. Considera também a mutabilidade e a contingência do poder em si – menos uma entidade sólida e estável e mais um produto maleável, constantemente pungido pelos devires das pessoas.

A antropologia acolhe, assim, a incompletude. Corpos, poder e coisas não ficam petrificados. A incompletude é pré-condição do devir, assim como seu produto. Uso, portanto, esse conceito de modo a chamar a atenção para uma importante característica do teorizar etnográfico: nosso trabalho começa sempre no meio da vida social, perpendicularmente a seus ritmos, afetos, surpresas (do trivial ao trágico) e urgências. “E assim cada aventura é um novo começo”, como diz o poeta T.S. Eliot, “uma incursão no inarticulado com pobre equipamento, sempre se deteriorando na confusão geral de sentimentos imprecisos...” (2004:354). (BIEHL, 2020, p.4)

A caminhada de Dona Cleide representa também a experiência de tantas outras mães que, ao buscar acesso às políticas públicas, vivenciam exclusão e cansaço. Como discute Pereira (2016) em sua análise sobre famílias de mulheres presas, o acesso às políticas sociais é atravessado por barreiras institucionais e burocráticas que produzem narrativas de desgaste. No caso das mães cuidadoras de crianças com deficiência, esse cansaço se manifesta nas filas intermináveis, na exigência de laudos e na fragmentação dos serviços, revelando que o cuidado cotidiano é também uma luta política.

Retornando à realidade local, no estado de Roraima, apenas a título de informação e exemplo, o valor de uma consulta com neurologista na rede privada gira em torno de quinhentos reais, um custo elevado para muitas famílias. Na capital, há apenas três neurologistas, sendo dois atuando no SUS e uma na rede particular⁸⁷. Mesmo quem consegue pagar pela consulta enfrenta filas de espera, evidenciando as dificuldades de acesso ao atendimento especializado.

⁸⁷ Às vezes penso que a vida nos prega determinadas peças, pois nesse período de realização da pesquisa, por acaso conheci a filha caçula do Germano, de dois aninhos de idade, isso no início de 2023. Nesse momento, observei que ela tinha algumas características de criança com Asperger. No centro que trabalhei como professora de crianças com altas habilidades, já tínhamos recebido crianças nessa faixa etária e vi na menina de Germano certas características que me pareceram semelhantes à doença. No primeiro momento fiquei pensativa em falar

Neste sentido, Lopes (2020) afirma que, em se tratando das experiências de viver com uma das diferenças, seja ela deficiência, gênero, raça e classe, as histórias sempre se apresentaram ao longo dos tempos na luta em combater a desigualdade social e ainda observar que estes segmentos vivenciam opressões, ao que destaca o antropólogo que isso tem um substrato histórico, onde os corpos com deficiência vivenciam estruturas de desigualdade.

O que a cena científica das diferenças do século 19 performa é a inscrição de desigualdades sociais na carne, na moral, na pele, no sexo, no intelecto, nos desejos, nas aptidões e potenciais das pessoas, organizando-as em termos estatísticos e intervenções variadas [...]. Um argumento que atravessa muitos trabalhos sobre gênero, raça, sexualidade e deficiência é que as ciências racistas [...], sexistas [...] e capacitistas [...] da modernidade produziram narrativas naturalizantes que inscreveram no corpo das pessoas as diferenças sociais que elas viviam em função de estruturas de desigualdade. Ao longo do século 20, essa linguagem de diferença foi se transformando e aquelas categorias de subalternização foram sendo ressignificadas, organizando-se em termos de diferença positiva e identidade (LOPES, 2020, p. 308-309).

As reflexões históricas e teóricas de Lopes (2020) sobre como as diferenças — seja de deficiência, gênero, raça ou classe — são estruturadas por processos históricos e científicos, encontram expressão nas experiências cotidianas mesmo em ambientes aparentemente neutros, como o hospital. Lopes explica que as ciências modernas naturalizaram e estatisticamente solidificaram as desigualdades sociais, incorporando essas diferenças no próprio corpo e na forma como as pessoas são vistas e tratadas. A narrativa de Yasmim atravessa esse mesmo território.

Ao entrar no hospital e passar pela triagem, Yasmim não é apenas uma paciente. Ela carrega consigo todo um histórico de posicionalidades interligadas, sejam elas relacionadas à sua condição de saúde, gênero, raça ou classe, que influem na maneira como ela é recebida e tratada por aquele sistema.

para ele, mas em uma de nossas viagens de ônibus leito para Manaus, estávamos conversando sobre a menina e perguntei se percebia que havia algo diferente com ela. Ele ficou surpreso e começou a relatar que ela brincava por muito tempo com determinados objetos, que costumava colocá-los em fila e gostava de brincar sozinha. Sugeri que agendasse uma consulta com a melhor neurologista de Roraima, numa clínica onde fazem observação multiprofissional. Ele aceitou a sugestão e passei o contato da Clínica para ele. Tive a grata alegria de conhecer a médica que recomendei, doutora Charlotte, em 2015 durante um evento da Secretaria de Saúde em que foi a palestrante principal. Nesse período ela estava de licença cursando doutorado na área médica na USP. Quando chegamos em Boa Vista, após mais ou menos duas semanas, Germano me mandou mensagem que estava na fila de espera para consultar em dois meses e que a consulta custaria R\$ 500,000 (quinhentos reais). Em dezembro de 2024, falou-me que sua filha foi diagnosticada, após um percurso de dois anos, com autismo, e recentemente passa por terapias.

Esse ambiente hospitalar, embora transpareça acolhimento pelo tom de verde claro, revela também as marcas profundas desses sistemas de desigualdade. As estruturas e práticas médicas, mesmo que aparentemente neutras, muitas vezes reproduzem as narrativas historicamente construídas: uma divisão entre o “normal” e o “diferente”, onde a própria prática pode refletir e reforçar preconceitos capazes de marginalizar certos corpos e identidades. Vejo que os argumentos de Lopes (2020) se materializam na prática cotidiana. A aparente sucessão de etapas, desde a triagem até o encaminhamento para espaços de consulta, pode ser vista como um microcosmo das múltiplas camadas de opressão discutidas pelo antropólogo.

O corpo de Yasmim, imerso nessa dinâmica, é, sem se perceber de imediato, um palco onde se reproduzem os efeitos históricos das ciências capacitistas, sexistas e racistas que, ao longo do tempo, organizaram as relações sociais e definiram as possibilidades de inclusão ou exclusão dos indivíduos (MELLO; GESSER; DINIZ, 2024).

Após a passagem pela triagem, em seguida, fomos encaminhadas ao terceiro setor de consultas, um espaço marcado pelo tom verde claro das paredes, trazendo um ambiente visualmente mais acolhedor. As janelas de vidro, posicionadas na parte superior e nas laterais da área de atendimento, permitiam a entrada de luz natural, criando um contraste com o branco predominante das portas das salas de atendimento, cada uma com uma lista verde logo abaixo da maçaneta, reforçando a identidade visual do hospital.

Ao chegarmos, percebemos que não havia lugares disponíveis nas cadeiras de espera próximas ao consultório quatro. As únicas cadeiras livres estavam em um local distante. Sentei-me no final da fila, enquanto Dona Cleide e Yasmim ocuparam cadeiras próximas a uma grande caixa vermelha, que me parece ser onde ficam os extintores de incêndio.

Figura 22 – Foto da fila de espera por atendimento no Hospital a Yasmim e dona Cleide



Foto acervo da pesquisadora

À nossa direita, uma fileira de cadeiras azuis encostada na parede chamava atenção pelos assentos quebrados, evidenciando a necessidade de reparos. No caminho, enquanto nos dirigíamos ao bloco de consultas, encontramos servidores da manutenção substituindo os assentos danificados, tornando o ambiente ainda mais movimentado.

O barulho era intenso. Além das marteladas dos funcionários, o local estava tomado pelos gritos das crianças autistas graves, que, impacientes, aguardavam sua vez para serem atendidas. A combinação dos ruídos transformava a espera em um desafio para todos os presentes.

Observei no dia da consulta, que aquele corredor com paredes pintadas em verde e o teto com forro branca, na lateral do corredor ficam cadeiras de plásticos azul, essa é uma das alas, onde ficam os consultórios, no Hospital da Criança, a sala do médico neurologista que ocorreria o atendimento ficava na quarta sala. Esse corredor um pouco extenso deve ter ali aproximadamente 10 salas, cada uma ocupada por um especialista atendendo pacientes. No ambiente, tem um pequeno painel televisivo, que exibe o nome do paciente, o número do consultório e a especialidade médica, os pacientes devem ficar atentos, sente-me distante de dona Cleide, porém, a observava ao longe.

Ao meu lado, estava sentada uma jovem mãe aguardava com seu filho de 4 anos. No início, ambas estavam em silêncio, até que a criança começou a correr de um lado para o outro, quase tropeçando no pé da minha muleta. Notei que ele carregava no pescoço um crachá de autista e perguntei à mãe onde havia conseguido. Ela explicou que o filho recebe atendimento no Centro Municipal de Autismo, que atende prioritariamente os alunos da rede municipal de ensino.

Curiosa sobre sua trajetória, perguntei com quantos anos havia iniciado a busca por atendimento. Ela contou que, desde que o filho tinha um ano de idade, percebia diferenças em seu comportamento em relação ao sobrinho e decidiu procurar ajuda médica. Ela me relatou que no início, enfrentou dificuldades para conseguir a primeira consulta com o doutor Aroldo, mas, após esse primeiro atendimento, passou a levar o filho a cada seis meses. Para garantir o agendamento, procura a unidade de saúde cinco meses antes e vai semanalmente ao posto perguntar sobre a consulta, como maneira de não perder o agendamento de seu filho.

Comentou que o marido é quem trabalha, e que, por enquanto, não confia em deixar o filho aos cuidados de outra pessoa. Pela manhã, frequenta a escolinha e, duas vezes por semana, recebe atendimento no Centro Municipal de Autismo.

Neste contexto lembrei da fala de Suely mãe de Joana que é pessoa com Síndrome de Down ao me disse que assim que ela saiu da maternidade percebeu que sua filha exigia cuidados, pois tinha que acompanhar Joana, ainda bebê no antigo Viva Comunidade, que atualmente recebe o nome de Rede Cidadania de Atenção Especial⁸⁸, onde sua filha fazia na estimulação precoce até os quatro anos, ela relatou que desde o nascimento da sua filha até aos 13 anos no ano passado, estava vivendo para cuidar de sua filha, porém agora ela tem certa liberdade, sua filha crescida.

Dito isso, retorno as horas de espera pela consulta de Yasmim que se arrastavam lentamente. O que notei naquela fila de espera, e que em sua maioria eram mulheres quem acompanhavam seus filhos, poucos homens acompanhavam seus filhos na consulta.

O som da campainha reverbera pelo ambiente e, logo, a voz automatizada anuncia: “Atenção, paciente Yasmim! Favor se dirigir ao consultório 6 da especialidade de neurologia, com o Dr. Aroldo.”

Dona Cleide me chama: “Vamos, Auxiliadora”, ela está segurando a mão de Yasmim, e espera eu chegar até ela. A porta do consultório permanece entreaberta, sendo fechada por nós quando entramos e aberta novamente a cada entrada de um novo paciente.

Neste dia esperamos praticamente três horas e meia, para mim que faço uso de órtese, colete ortopédico de putti⁸⁹, o ato de esperar que é uma constante na vida das mães de pessoas

⁸⁸ A Rede Cidadania de Atenção Especial à Pessoa com Deficiência, também conhecida como Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, é um conjunto integrado de serviços, ações e profissionais dedicados ao atendimento e apoio a pessoas com deficiência. Rede Cidadania Atenção Especial, localizado na Avenida São Sebastião, nº 1.195, CEP 69.314-152, no bairro Santa Tereza, município de Boa Vista, fazendo parte de um programa do governo estadual de Roraima, e engloba serviços ofertados pela Secretaria do Trabalho e Bem Estar Social/SETRABES, Secretaria de Educação -SEED, responsável pelo Centro Estadual de Atendimento Educacional Especializado de Boa Vista (CAE-BV), e pela Secretaria de Saúde que disponibiliza os Serviços do CER-II (deficiência intelectual e física. O objetivo principal dos serviços é ampliar o acesso e garantir a qualidade do atendimento integral as pessoas com deficiência para o Estado de Roraima. Este espaço é gerido pela Setrabes, secretaria a qual faço parte do corpo técnico como servidora efetiva, estando de licença para estudos desde março de 2022.

⁸⁹ O colete de putti colete Putti alto é um dispositivo ortopédico desenvolvido para oferecer suporte e estabilização à coluna vertebral, com foco especial nas regiões lombar e torácica. Ele é amplamente utilizado no tratamento de hérnias de disco (que é meu caso), artroses, espondilólise e espondilolistese, além de auxiliar na correção da instabilidade do tronco, contribuindo para a reabilitação e a qualidade minha qualidade de vida, contudo, o corredor do hospital tem apenas dois grande ar-condicionado com as janelas aberta, fica um ambiente quente, depois desse dia, fiquei descansado praticamente por três dias. Essa é apenas um dos tantos suportes, como exemplo o arguido por FLEISCHER (2017, p.119), cita o exemplo de Debora, uma mulher de 30 anos e seu filho Jonatas que nasceu com Microcefalia, a cena etnografia acontece na sala de espera da sala de fisioterapia: “Depois, começou a explicar que Mila estava a ponto de começar a fazer um curso específico na sua área da fisioterapia, que seria muito importante para a carreira dela. Era um curso sobre o therasuit o colete especial que Jonatas começaria a usar em breve. (Eu inclusive participei com R\$150 na vaquinha que Debora fez e me enviou pelo WhatsApp. O colete custava cerca de R\$600 no total)”.

com deficiência, foi um momento difícil, mas essa prática é quase que uma rotina na vida dessas mães ressalta Fietz (2016).

O ato de esperar constitui parte fundamental do cotidiano de minhas interlocutoras. Sentada mais de três horas junto a elas semana após semana, passei a refletir sobre o que essas esperas nos dizem sobre as práticas de cuidado. Como coloca o sociólogo Javier Ayuero (2011) a partir de pesquisa realizada junto a solicitantes de benefícios governamentais na Argentina, a espera é uma experiência com três características centrais. Em primeiro lugar, ela é uma experiência modal no sentido de que certas pessoas, certos corpos, têm que esperar mais e por mais coisas ao longo de suas vidas. Ela é também relacional, pois na sala de espera as pessoas “criam ou mobilizam um conjunto de relações ou redes que permitem que passem longas horas lá” (Ayuero, 2011:14), e ativa, visto que as pessoas fazem coisas e encontram atividades para passar o seu tempo enquanto esperam. A princípio, todas nós temos que esperar por algo ou alguém em algum momento de nossas vidas, o que torna a espera algo universal. No entanto, ela se dá de modo bastante distinto para cada um quanto à frequência, à duração e à própria maneira com que ocorre, e por isso reproduz as dinâmicas de poder nas relações (Bissel, 2007; Bournes; Mitchell, 2002; Vianna, 2015; Ferreira, 2019). Uma vez que a espera é considerada um desperdício de tempo que poderia estar sendo usado para algo “produtivo”, aqueles que são feitos esperar com mais frequência são os mesmos cujas vidas são consideradas menos importantes por serem menos produtivas (Foster, 2016). (FIETZ, 2016, p.7).

Ao que Fietz (2016) destaca que este ato de espera faz parte do ato de cuidar realizados por estas mães, elas sempre estão ali, dispondo de seu tempo seu filho possa ter assegurado algum tipo de recurso ou melhoria.

No caso de dona Cleide era uma busca de dois anos da espera pelo laudo de sua filha. Quando entramos no consultório notei que havia uma outra porta que dava acesso a um outro corredor sem pacientes, essa porta estava totalmente aberta.

No consultório tinha duas cadeiras, Yasmim ficou em pé na lateral da cadeira de dona Cleide. O médico era um senhor negro, de estatura mediana, tinha alguns brinquedos no consultório, olhou a data da consulta e perguntou por que havia demorado para conseguir os exames e para conseguir agendar. Ao que lhe contei que dona Cleide tinha ido agendar em janeiro, mas que o novo sistema de agendamento é demorado. Ele disse: “querida, atualmente tem muitas pessoas especiais como você, então são muitas prioridades, e para crianças sou eu e a colega e tem fila de espera para marcar consulta comigo”.

O encontro entre Dona Cleide e o médico revela não apenas uma relação clínica, mas um processo social que envolve camadas de interação e significação. Como argumenta Veena

Das (2020), o cotidiano carrega nuances que extrapolam a mera formalidade institucional, despontando as formas como o cuidado e a subjetividade são construídos na prática.

Ao ser questionada sobre os relatórios escolares, Dona Cleide prontamente entrega a documentação. O médico, então, analisa atentamente os exames, lê os registros escolares e anota informações. Após essa avaliação, ele afirma: “Sua filha é autista com deficiência intelectual e comprometimento da linguagem. Será necessário um acompanhamento multidisciplinar, incluindo psicoterapia, terapia ocupacional e fonoaudiologia, com sessões duas vezes por semana. Na escola, ela precisará do suporte psicopedagógico, acompanhamento de um cuidador e acesso a uma sala multifuncional. Vou emitir o laudo.” Disse o médico.

Além do diagnóstico, o médico reforça a importância do envolvimento materno no cuidado, ressaltando que Dona Cleide terá um papel essencial no suporte às terapias. Disse: “Você precisará ajudá-la muito, pois esse acompanhamento é fundamental. Já que sua filha é especial.” Disse que no próximo ano faria uma nova avaliação. O acompanhamento médico deve ocorrer pelo menos uma vez por ano.

O laudo médico de Yasmim enquadra-se no que Michel Foucault, ao que ele denomina de biopoder, ou seja, este evento faz parte do conjunto de estratégias por meio das quais o Estado moderno passou a gerir a vida das populações, regulando corpos, condutas e subjetividades (FOUCAULT, 1984).

Ao ser nomeada como “pessoa com deficiência” por meio de um documento oficial, Yasmim passa a ser capturada por um dispositivo de normalização que a inscreve em categorias diagnósticas, protocolos terapêuticos e políticas públicas específicas. O laudo, nesse sentido, funciona como um instrumento de intervenção e controle, que ao mesmo tempo garante acesso a direitos (como atendimento educacional especializado ou benefícios sociais), também é uma forma de controle. Trata-se do que Foucault chamou de “anátomo-política dos corpos” e “biopolítica das populações”, formas de poder que operam não mais pela repressão, mas pela produção de sujeitos “normatizados” (FOUCAULT, 2008).

No caso de Yasmim, o laudo não apenas a insere em um campo de cuidados, mas também a posiciona dentro de uma lógica classificatória que pode limitar sua agência e singularidade. Como discutem Teles, Zoboli e Orrú (2024), o autismo, enquanto diagnóstico, opera como dispositivos das biopolíticas que emoldura os sujeitos a partir de uma matriz de “normalidade”, transformando diferenças em déficits e experiências em sintomas. A medicalização da infância, nesse contexto, torna-se uma tecnologia de governo dos corpos e

das condutas, reforçando a ideia de que há modos de viver que possamos dizer que “adequados” para sentir, interagir e aprender.

Foucault (2006) também descreve em contexto dos hospícios⁹⁰ utilizando uma ilustração fictícia para abordar a realidade dos hospitais psiquiátricos e daqueles considerados loucos. Ele explica que a luta contra a antipsiquiatria surgiu porque o diagnóstico médico passou a definir a verdade sobre quem era considerado louco e como essa pessoa deveria viver, levando à patologização do indivíduo. Nesse cenário, o médico se tornou o detentor do conhecimento sobre o paciente, assumindo o papel de guardião do corpo social, como também destaca Das (2023, p. 42).

Refletindo sobre o pedido da escola, percebo que educação e saúde são campos distintos, mas profundamente interligados, especialmente no contexto da inclusão de estudantes com deficiência. Essa exigência de um laudo médico para garantir determinados atendimentos educacionais levanta questões sobre a burocratização do acesso à atendimento especializado e demonstra os desafios enfrentados pelas famílias.

Seria possível a Secretaria de Educação aceitar o diagnóstico educacional realizado pela equipe de atendimento educacional especializado, considerando que esses profissionais possuem expertise para avaliar as necessidades pedagógicas dos alunos? Esse reconhecimento poderia agilizar processos e garantir suporte adequado sem depender do laudo médico.

Além disso, penso que quando os pais apresentassem posteriormente o laudo médico, essa informação poderia ser registrada como complementar sobre o indivíduo, contribuindo com mais informações sobre aquela pessoa e dessa forma fortalecer o acompanhamento e permitir ajustes que se fizerem necessários. Não quero dizer com isso que não seja importante conhecer as peculiaridades clínicas da pessoa com deficiência, também é necessário, pois o laudo vai descrever as limitações funcionais, trazer o código de classificação da doença, ou seja, ele delinea o diagnóstico clínico. No entanto, fica evidente que a legitimidade do laudo médico

⁹⁰ No meu mestrado realizado na UFRR, entre 2019 e 2022, fui discente da doutora Liliam Leite Chaves que é uma estudiosa das obras de Foucault e pesquisadora da loucura. Dissertação: *Esse negócio de loucura, cê sabe, né fia: integração e diferenciação pelas ruas de ouro preto*, 2009, dissertação apresentada a. apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília; tese de doutorado: *Loucura e Experiência: seguindo loucos de rua e suas relevâncias*, apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, da Universidade Federal de Brasília, 2013. Fizemos leituras em suas disciplinas de várias obras de Michel Foucault, além de que realizar estágio com ela durante um ano nas disciplinas antropologia política e de estado me trouxe uma compreensão ainda que inicia das análises deste pensador.

está vinculada à funcionalidade do sistema e à contenção estatal na oferta de profissionais para suporte aos alunos com deficiência.

Ainda no sentido de Foucault, denota-se que a exigência do laudo representa o modo de subjetividade que evidencia o caráter produtivo do poder disciplinar, demonstrando como ele nomeia e categoriza as pessoas, o indivíduo, influencia a conduta e regula a forma como eles se autodirigem dentro do sistema, seja ele educacional ou de saúde (FOUCAULT, 1999).

Viver com um corpo com deficiência não significa, por si só, uma limitação na capacidade de conviver bem em sociedade, pois as habilidades de socialização e comunicação são construídas e desenvolvidas ao longo da vida (AYDOS, 2019, p. 93). Essa trajetória é moldada por diversos fatores, começando pela família, onde vivemos nossas primeiras experiências, e se expandindo para o papel do Estado, cuja soberania se manifesta na oferta de condições de acesso e na efetivação concreta das políticas de inclusão. Assim, a construção da vida dessas pessoas não se reduz à presença da deficiência, mas sim à confluência de elementos sociais, institucionais e individuais que possibilitam que suas existências sejam vividas em toda a sua potencialidade.

Aqui, as compreensões das antropólogas Mello, Gesser e Diniz (2024) nos ajudam, elas defendem que as discussões sobre deficiência não podem ser dissociadas das políticas de vida e da interação entre os corpos, promovendo uma reinterpretação das fronteiras entre o “normal” e o “patológico”. Esse deslocamento teórico coloca essas experiências no centro do debate social e cultural, ampliando a compreensão sobre os desafios enfrentados pelas pessoas com deficiência.

Nesse contexto, observei, ainda que não tenha declarado expressamente, mas pode se inferir da fala do médico, a noção de “tragédia pessoal”, quando ele diz, você tem que ajudar seu filho porque ele é especial, também se retrata que o corpo com deficiência é essencialmente passivo e sem grandes protagonismos. Essa perspectiva evidencia uma visão limitadora, que reforça a ideia de incapacidade em vez de considerar as múltiplas formas de agência e participação dessas pessoas na sociedade.

Embora tenha argumentado de forma sucinta, de que vivemos em uma sociedade que não reconhece a deficiência como parte da diversidade humana, o discurso focado pelo médico de que Yasmim, é especial também se insere no contexto capacitista presente na sociedade como ressalta Mello (2019, p. 46), a deficiência é ainda “merecedora do *status* de “maior opressão” dentre todos os marcadores sociais de diferença”.

Mello (2019) em seus argumentos bem elaborados em tese doutoral, enfoca que o capacitismo refere-se a um conjunto de pressupostos, conscientes ou não, e de práticas que resultam em um tratamento diferenciado ou desigual de pessoas com deficiências reais ou presumidas. Esse fenômeno tem sido um dos principais objetos de análise dos estudos sobre deficiência, os quais investigam como ele perpetua desigualdades entre pessoas com e sem deficiência.

A antropóloga destaca que o capacitismo posiciona a pessoa com deficiência como o “outro”, à luz do modelo médico, que entende a diferença corporal como uma deficiência que requer intervenção médica, não no indivíduo em si, mas na sociedade onde ela está inserida. Não reconhece que são as barreiras arquitetônicas, educacionais e laborais impostas socialmente que produzem a incapacidade, e não o corpo em si.

Assim o capacitismo, e sua lógica opera a partir da perspectiva das pessoas sem deficiência. Quando observo ao longo de sua pesquisa e me pergunto “O que é deficiência?”, seus estudos sobre deficiência procuram compreender as marcas marcadas por tirania e subordinação, revelando a complexidade dessas experiências (MELLO, 2019)

Ao observar as experiências de Dona Cleide e Yasmim, percebo que viver com deficiência vai muito além de ter um corpo diferente. Quando ouvi suas palavras, expliquei que ter uma deficiência não significa estar doente, mas sim que a vida segue um caminho único e particular. Conteí a ela que, sendo décadas mais velha que Yasmim, teria enfrentado desafios muito maiores se minha família não tivesse acreditado em minhas potencialidades. Ressaltei que minhas “peculiaridades” nunca significaram viver em total dependência, mas sim ser fruto da confiança de meus pais de que minha vida estaria repleta de possibilidades.

Dessa forma, a partir desta compreensão rodeando meus pensamentos na ida para casa, dona Cleide quando ela compartilhou comigo o alívio de finalmente entender o comportamento de Yasmim. “Agora entendo por que ela age assim, é o jeito dela, né, é especial?”, enquanto compartilhei com elas histórias que vivencie.

Compartilhei com ela a trajetória de João, que frequenta o Centro de Altas Habilidades/Superdotação, e hoje se formou em artes, demonstrando que a capacidade criadora e o talento progrediram devido a resiliência da sua família e dele também, mesmo quando a sociedade impõe rótulos limitadores. A família de João e a equipe de professores daquele centro desde a educação básica acreditaram nele, até a conclusão da faculdade, o suporte familiar foi decisivo para transpor inúmeras barreiras.

Em outro caso, mencionei Samuel, estudante de medicina na Universidade Federal de Roraima, que enfrentou a exclusão ao ser convidado a abandonar o curso devido à baixa visão provocada por um glaucoma, isso aconteceu em 2015. A mãe de Samuel chegou até mim pois lhe informara que atuou como advogada defendendo os direitos das pessoas com deficiência e que poderia subsidiar a família. Acompanhei de perto como, mesmo diante dos preconceitos e das estruturas discriminatórias, ele superou os estigmas e hoje exerce a profissão de clínico geral em uma Unidade Básica Municipal do Município de Boa Vista.

Esses relatos se conectam ao referencial teórico que desafia a visão tradicional da deficiência como um problema individual. Como ressaltam Melo & Nuernberg (2012, p.638), a deficiência não, é algo que precisa ser corrigido, mas sim compreendido dentro de um contexto social que impõe barreiras estruturais às pessoas e não nas características pessoais.

As jornadas de João e de Samuel, assim como a minha própria, exemplificam o que teóricos apontam: a transformação social passa pela ressignificação da deficiência, movendo o foco das fragilidades para as potencialidades e do déficit para a diversidade. Essa visão não apenas contribui para uma compreensão mais ampla do “ser”, do “viver a vida” e do “corpo”, mas também reforça a importância de políticas públicas, práticas inclusivas que assegurem a essas pessoas com diversidade corporal oportunidades, sejam elas de acesso, ou seja, que vivam a vida.

6.5 Redes que não se cruzam: desigualdades entre sistemas e sujeitos⁹¹

Como argumenta Le Breton (2010, p.7), o corpo é moldado pelo contexto social e cultural, pois ele é um vetor semântico por meio do qual se evidencia a relação com o mundo. A partir dele, se percebe os sentimentos, os cerimoniais dos ritos de interação, técnicas do corpo, com a finalidade de entender as significações do que o cercam para compreender as lógicas culturais.

Ao refletir sobre as ideias de Butler (2009; 2019) acerca das restrições constitutivas, aplico esses conceitos à de Dona Cleide e Yasmim. Segundo Butler, a identidade e, por conseguinte, a condição dos corpos, são erigidas por meio de relações de poder e normas que

⁹¹ ver Ana Cristina Pannain L. Kaufman; André Reynaldo Santos Périssé; Cristina Barroso Hofer: O acesso de crianças com síndrome congênita pelo Zika vírus às políticas públicas.in: Cad. Saúde Pública 2024; 40(12):e00014624.

definem o que é considerado inteligível ou “normal”. Dessa perspectiva, os corpos que se desviam desse padrão, como os que apresentam deficiências, são continuamente rotulados como marginais, abjetos ou “inservíveis”.

No relato de Dona Cleide, que expressa sua satisfação por ter finalmente compreendido o comportamento único de Yasmim, evidencia-se um conflito: o discurso médico, ao rotular Yasmim como “especial”, reafirma a patologização do que, na verdade, constitui uma forma de corpo que foge à norma.

Em contraponto, observo minha própria vida com deficiência que me mostra uma singularidade, presente em meu corpo, mas que trabalha, pratica esportes e ocupa espaços públicos, denota que a deficiência na minha vida não é um fator limitante ou um motivo para invisibilidade. Quando sou vista caminhando na praça e noto olhares de curiosidade, percebo que essa reação provém de uma experiência de vida diferente, mesmo que ela ainda desafie as expectativas culturais e normativas sobre o que é considerado “normal”:

Diante do exposto, podemos verificar, a partir do relato das nossas experiências, o quanto a nossa caminhada é repleta de lutas, resistência e agencialismos na busca por direitos, afirmação social e representatividade, esta última realizada, inclusive, através do processo de escrita deste trabalho e nossos marcadores sociais identitários enquanto mulheres amazônidas, nortistas e com deficiência. Alinhadas a Anzaldúa *et al.* (2000, p. 234), acreditamos que “escrever é perigoso porque temos medo do que a escrita revela: os medos, as raivas, a força de uma mulher sob uma opressão tripla ou quádrupla. Porém, neste ato reside nosso poder, porque uma mulher que escreve tem poder. E uma mulher com poder é temida.” (BANDEIRA; COSTA, 2022, p. 124).

Embora a deficiência seja apenas uma das dimensões de ser, a experiência de Yasmim evidencia, na prática, a urgência de reconhecer que viver com deficiência não impede o seu desenvolvimento, o que vai limitar a sua vida não é sua particularidade de ser pessoa com autismo e deficiência intelectual, mas os problemas que ela e sua família enfrentam no dia a dia para obter acesso aos serviços que lhes são essenciais, isso é viver sob constante opressão social (OLIVER, 2010; MELLO, 2014; 2016; 2019).

Helena Fietz (2020) discute o papel das mães como principais cuidadoras de seus filhos com deficiência em seu estudo sobre práticas de cuidado e moradias assistidas. Ela argumenta que as trajetórias dessas mulheres são atravessadas por regimes que desvalorizam tanto a deficiência quanto o trabalho do cuidado, destacando a sobrecarga enfrentada por essas mães.

Lopes (2020) destaca que, ao abordar a deficiência, é essencial considerar outros marcadores sociais da diferença, como raça, classe, idade e sexualidade. A deficiência não pode ser considerada isoladamente, ao estar profundamente entrelaçada com dinâmicas sociais e

estruturais que conformam as experiências individuais e coletivas.

Ao notar a trajetória de mães e famílias que lutam por atendimento adequado, percebo que a deficiência não pode ser entendida apenas como uma condição médica ou um desafio individual, familiar, faz parte de viver em sociedade com seus mais diversos acessos. Como apontado por Pedro Lopes (2020) em “Deficiência na Cabeça: Percursos entre Diferença, Síndrome de Down e a Perspectiva Antropológica”, a deficiência se inscreve em um campo interseccional, onde raça, classe, idade e gênero moldam as experiências vividas.

Piscitelli (2008) ressalta que os estudos de gênero permitem que se desconstrua as lógicas discursivas presentes na sociedade, especialmente em relação às mulheres, dialoga da importância de problematizar questões que ainda são totalizantes, construídas sob a ótica de historicidades, de sujeitos universais, das instituições que criam e recriam significações culturais e práticas relacionais, penso que em se tratando de pessoas vivendo com deficiência, ainda é uma temática que precisa ser desconstruída.

Durante as conversas e os relatos dessas mães percebe-se que elas compartilham resiliência, frustração e esperança, o que se observa no espaço da vida cotidiana é a complexidades do viver com corpos diferentes. A deficiência, então, emerge como um campo de disputa e resistência, onde as próprias pessoas reivindicam narrativas que envolve diversos marcadores sociais da diferença, e as subjetividades e potencialidades de cada pessoa estão emersas contexto social que frequentemente tenta silenciá-las.

Regressando ao itinerário de dona Cleide e Yasmim no dia seguinte, ao recebimento do laudo, recebi uma mensagem da professora Gardelia informando que Cleide havia entregado o documento na escola e perguntando se eu poderia auxiliá-la na busca pelas terapias recomendadas. Respondi que já havia acompanhado Cleide ao médico e me prontifiquei a acompanhá-la também aos locais onde poderia agendar o atendimento necessário.

Na segunda terça-feira de julho, acompanhei Dona Cleide à Rede Cidadania de Atenção Especial. Ao chegarmos, a recepcionista nos encaminhou para a Sala da Assistente Social, onde fomos informadas de que, no momento, não havia vagas disponíveis para os atendimentos. No entanto, a profissional garantiu que, assim que surgissem vagas, Dona Cleide seria encaixada e receberia um contato para confirmação.

Antes do final do mês, Dona Cleide me avisou que havia ligado do centro, informando que Yasmim iniciaria o atendimento na Sala de Robótica, nas aulas de Educação Física Especializada e na Sala de Leitura do Centro Especializado para Autismo (CAE/BV). Ela estava

muito feliz com essa nova etapa na vida da filha. Esses são os serviços ofertados pelo Centro ligado à Educação, que realiza atendimento especializado às pessoas com autismo e deficiência intelectual. No entanto, foi-lhe informado se havia vagas para as terapias no CER-II, ela disse que não havia informado, e que ainda aguardava.

Nesse contexto, me lembrei da gestão do CER II, que me relatou que uma das maiores dificuldades enfrentadas é a permanência prolongada dos pacientes nas terapias, o que acaba reduzindo a disponibilidade de vagas para novos atendimentos. Quando um profissional não concede alta, a rotatividade dos pacientes diminui, dificultando o acesso de outros que precisam dos serviços. Ela me ressaltou para ilustrar essa situação, no setor de neurologia infantil, por exemplo, cada turno atende seis pacientes. No caso da terapia ocupacional (TO), há seis atendimentos pela manhã e seis à tarde, sempre respeitando a carga horária dos profissionais. Já na neurologia infantil e adulta, as sessões duram cerca de 40 minutos.

Na estimulação precoce, por serem crianças muito pequenas, há uma sequência de atendimentos: iniciam na fisioterapia, passam pela terapia ocupacional e seguem para a psicóloga. Como se cansam rapidamente e, muitas vezes, começam a chorar, as sessões têm duração reduzida, de 30 minutos, permitindo o atendimento de oito pacientes por turno. Quando completam quatro anos, recebem alta desse acompanhamento. Ela disse que atualmente, há listas de espera para terapias, principalmente na neurologia infantil. A maior demanda está na estimulação precoce, que engloba todas as deficiências. Há cerca de 200 crianças aguardando atendimento, mas os números podem variar.

Fleischer e Lima (2020), em *Mães de Micro*, enfatizam os itinerários percorridos pelas mães de crianças com microcefalia e suas famílias na busca por serviços e atenção à saúde. Os estudos evidenciam como essas trajetórias são marcadas por desafios estruturais, revelando as dificuldades enfrentadas ao longo do percurso para garantir atendimento adequado.

Destacam as antropólogas que a epidemia do Zika vírus não apenas trouxe novas demandas para essas mães, mas também expôs a precariedade dos serviços públicos e a ausência de políticas eficazes para atender às necessidades dessas crianças. O conceito de “mães de micro”, adotado pelas próprias mães e cuidadoras, conjectura a luta diária por reconhecimento e suporte, denotando que o cuidado vai além da esfera médica e se insere em um contexto de resistência sociais, de enfrentamento barreiras institucionais que dificultam o acesso a direitos básicos.

No caso de Yasmim, seus pais avós não terão condições de pagar terapias em clínicas particulares, e como já completou 14 anos não poderá ser atendida no centro municipal de Boa Vista, a sua situação é um vislumbre da desigualdade existente no Brasil. Até em fevereiro de 2025, ainda não estava tendo atendimento nas terapias da área da saúde.

Aqui temos as faces do biopoder do estado no controle da população com deficiência, como argumenta Foucault (1984) o corpo vivencia os fenômenos de poder, saber, jurídico-biológico, médico, social, cultural, determinando a relação do homem com o mundo. Para ele o corpo não apenas vivencia as leis da fisiologia, o corpo é capaz de contar a sua própria história a partir de suas subjetividades, ou seja, o corpo sempre é sujeito.

Foucault ressalta que o homem deve conhecer a relação intrincada que envolve, estado poder e o cidadão, sendo que este último deve se apoderar do conhecimento, porque é o saber que fará com que este corpo individual torne um corpo organizado dentro do Estado. É por meio do poder saber, que o homem entenderá as teias que envolvem a construção da identidade política, que se estabelece no processo das formações discursivas de poder que envolvem uma sociedade (FOUCAULT, 1984).

No âmbito da interpretação foucaultiana, a antropóloga Anahí Melo aborda a questão da “subjetivação da pessoa”⁹², ou seja, o processo pelo qual o indivíduo se constitui. Ela aponta que os estudos sobre deficiência nas ciências humanas brasileiras ainda se encontram à margem. Referenciando Oliver (2004), Melo destaca que, mesmo nos Estados Unidos, considerados um dos precursores nesta área, o enfoque permanece fortemente associado às ideias de doença e enfermidade (MELO, 2014, p. 41).

A sociedade deve compreender que os processos envolvendo pessoas com deficiência se desenvolvem numa complexa rede de cuidados, exigindo a implementação de políticas integradas. São necessárias ações em diversas áreas: saúde, educação, seguridade social, assistência social, promoção da qualidade de vida, assistência integral à saúde, prevenção de outras deficiências, fortalecimento dos mecanismos de informação, organização dos serviços de atenção e acesso à justiça, entre outras. As políticas precisam dialogar coordenadamente.

Essas políticas não atuam apenas sobre o indivíduo, mas também impactam seus familiares e toda a rede de apoio, construindo um ambiente mais inclusivo e eficiente para

⁹² A pesquisadora se embasa nos modos de subjetivação segundo Foucault (1995) em os “diferentes modos pelos quais, em nossa cultura, os seres humanos se tornaram sujeitos” (Foucault, p. 231); ressalte-se que o sujeito para este autor é uma forma de constituição histórica, “o que me interessa é, precisamente, a constituição histórica dessas diferentes formas de sujeito, em relação aos jogos de verdade” (Foucault, 1984/2004, p. 275)

todos. Essas redes deveriam colaborar entre si para que esse indivíduo e seus familiares possam ter acesso aos centros, às escolas e outros programas que lhe propiciem o exercício da cidadania social, cultural e biológica.

Como Yasmim é aluna da rede estadual de ensino, precisa aguardar a disponibilidade de uma vaga para iniciar as terapias. Notei uma diferença ao ouvir Suely, mãe de Joana, que mencionou que sua filha, por estudar na Rede Municipal de Ensino, continua sendo atendida no Centrinho.

Essas políticas não atuam apenas sobre o indivíduo, mas também impactam seus familiares e toda a rede de apoio, construindo um ambiente mais inclusivo e eficiente para todos. Essas redes deveriam colaborar entre si para que esse indivíduo e seus familiares possam ter acesso aos centros, as escolas e outros programas que lhe propiciem o exercício da cidadania social, cultural e biológica.

Como Yasmim é aluna da rede estadual de ensino, precisa aguardar a disponibilidade de uma vaga para iniciar as terapias. Notei uma diferença ao ouvir Suely, mãe de Joana, que mencionou que sua filha, por ter estudado na Rede Municipal de Ensino, continua sendo atendida no Centrinho.

Suely, relatou que Joana faz as terapias no Centrinho, ela vai uma vez por semana e passa por três profissionais, e foi a própria escola do município que solicitou o atendimento naquele centro. Joana é acompanhada por psicólogo, psicopedagogo e terapeuta ocupacional. O atendimento dura cerca de 30 minutos. Infelizmente, ela está sem acompanhamento com a fonoaudióloga porque não há profissional disponível no momento, então não está fazendo essa terapia. Por isso, decidi ir até a Apae para inscrevê-la e tentar conseguir esse atendimento, mesmo que tenha que aguardar na fila de espera.

Motivada por essa informação, fui até o centro municipal e solicitei uma conversa com a gestão, que me recebeu prontamente. Ana, como a chamarei aqui, explicou que, quando um aluno com deficiência ingressa em uma escola municipal, é necessário preencher uma ficha de avaliação, geralmente enviada pela própria instituição de ensino.

O atendimento no centro só ocorre após essa avaliação inicial, e o laudo também é um requisito indispensável. A gestora do centrinho ressaltou que a escola municipal encaminha toda a documentação pelo sistema próprio da rede. Atualmente, o centro oferece suporte para todas as deficiências e acompanha 238 pessoas, entre crianças e adolescentes. Esse centro é um

serviço gerido pela Secretaria Municipal de Educação em parceria com a Secretaria de Saúde do Município, sendo um diferencial de serviço para a rede municipal.

Em fevereiro de 2025, liguei para Dona Cleide para saber se havia conseguido as demais terapias para Yasmim. Ela me contou que as vagas ainda não estavam disponíveis, mas que os atendimentos que sua filha já recebia tinham feito uma grande diferença em sua vida. Hoje, Yasmim é uma menina alegre, e Dona Cleide me agradeceu, dizendo que minha ajuda foi muito importante nesse processo.

No mesmo sentido, Fassin (2009; 2014; 2018) destaca que, em contextos de desigualdades sociais extremas, as populações mais vulneráveis vivem em condições de “vidas precárias”, quadro que se reflete na experiência de inúmeras famílias que aguardam acesso a serviços essenciais. Ao mesmo tempo, ele argumenta que a antropologia tem o papel de compreender o que o Estado faz com esses grupos e de propor uma prática de “viver junto”, pautada pela compaixão, pelo engajamento e pela ética. Essa perspectiva dialoga com a experiência de Dona Cleide e Yasmim, onde a compreensão e o acolhimento emergem como formas de transformar a narrativa de exclusão e invisibilidade em um novo modo de habitar o mundo.

Fassin (2018) questiona que, em um mundo marcado por transformações globais, é necessário que a humanidade aprenda a articular políticas fundamentadas em valores morais que conduzam a um governo humanitário. Para ele, a antropologia contemporânea deve se posicionar no espaço intermediário entre o local e o global, o universal e o particular, o abstrato e o concreto, entre a política e a história, unindo crítica e engajamento. Em sua visão, as proposições analíticas desenvolvidas pelas ciências são, na verdade, políticas de vida, modos de viver que se refletem na prática cotidiana.

Ao integrar as reflexões de Fassin (2018) com o cotidiano de Dona Cleide e Yasmim, percebemos que as ciências sociais vão muito além de uma atividade intelectual: elas são um modo de viver e de transformar, evidenciando que reconhecer e valorizar as experiências dos sujeitos relegados, ou de “vidas precárias”. A reflexão teórica e da vida na prática reflete, não apenas uma tentativa de compreender as tensões entre política e história, entre o local e o global, mas também uma resposta à necessidade de “aprender a viver enfim, com aquele que é diferente”, como antropólogos devemos ter o engajamento ético e da valorização da vida de todos os sujeitos.

Ao que prometi a dona Cleide que assim que concluir a tese, vou até ela para analisar o indeferimento do seu processo do BPC, e, assim a vida continua. Não concluo, evoco a fala de Audre Lorde (2019, p.153), e a parafraseio, como mulher com deficiência, que acredita que devemos olhar com clareza, empatia e sensibilidade para autênticas particularidades e condições de vida, o mundo tem diferentes formas de vidas, e que a deficiência forma singular de habitar um corpo, onde cada pessoa tem sua experiência única e que no mundo atual representa enfrentar desafios, ser resiliente.

Acompanhando Dona Cleide, foi possível perceber como os itinerários são marcados por uma série de obstáculos institucionais e afetivos: desde a dificuldade em obter informações claras sobre os serviços disponíveis, até a sobrecarga emocional diante da burocracia e da falta de acolhimento.

Este capítulo revela que viver com deficiência é atravessar territórios marcados pela espera, pela burocracia, pelo cuidado e pela resistência cotidiana. Ao acompanhar Dona Cleide e sua filha Yasmim, percebi que o trabalho antropológico vai muito além da construção de uma etnografia: ele se transforma, para mim, em uma prática encarnada de escuta ativa, que é também presença ética e uma forma de agir na vida.

Produzir uma antropologia com deficiência é reconhecer que cada encontro carrega singularidades, e que estar junto — com atenção, afeto e compromisso — é uma forma de estar no mundo. O laudo médico, embora necessário, inscreve corpos em dispositivos de controle que podem limitar sua singularidade.

A trajetória de Dona Cleide e Yasmin se alinha com pesquisas que veem como grupos que foram deixados de lado na história conseguem ou não conseguiram acesso às políticas do governo. Pesquisas sobre as famílias de mulheres presas (PEREIRA, 2016), as comunidades de rua (DUQUEVIZ, 2011) e as políticas de inclusão (SCHUCH; VÍCTORA, SILVA, 2018) indicam que, mesmo com as proteções legais e constitucionais, a vida diária dessas pessoas é caracterizada por obstáculos institucionais, burocráticos e legais. Este capítulo, ao conectar a vivência de mães que cuidam de crianças com deficiência com outras realidades, mostra que a exclusão não é apenas pessoal, mas estrutural, e que a batalha pelos direitos se insere em um contexto mais abrangente de dilemas.

No entanto, as histórias compartilhadas — como as de João, Samuel e a da própria pesquisadora — mostram que a deficiência não é ausência, mas potência. A transformação social exige que se mova do pensar que a deficiência é um tipo de déficit, para viver em contexto

de diversidade, corporal e de respeito à diferença. Ao integrar as reflexões, o capítulo propôs uma prática antropológica que une crítica e engajamento, teoria e afeto, local e, ambicionando além da minha aldeia local, quiçá o global.

Nesta minha trajetória de viver a vida com deficiência, viver, enfim, empresto aqui as ideias de Tronto (1993) sobre aprender a cuidar, a escutar e a transformar, com ética, com presença e com compromisso com a vida. Esse foi meu esforço para construir uma antropologia com deficiência, no sentido de pensar a partir de um ponto de vista de dentro e de fora, dialogando com as perspectivas antropológicas sobre deficiência, cuidado e trajetória. É nesse movimento que o corpo deixa de ser apenas objeto de análise e passa a ser território de experiência, de luta e de produção de conhecimento situado.

CONCLUSÃO

Ao final deste percurso, torna-se possível reconhecer que esta tese não apenas investigou a deficiência como categoria social, mas também como experiência encarnada, relacional e política. Os dois primeiros capítulos desta pesquisa revelaram que a deficiência, longe de ser uma condição exclusivamente biomédica, é uma construção social profundamente atravessada por marcadores como classe, raça, gênero e deficiência.

Assim, os capítulos iniciais desta pesquisa constroem uma base teórica e empírica para compreender a deficiência como experiência vivida, situada e relacional, e não como categoria fixa ou universal. Eles apontam para a urgência de práticas pedagógicas e políticas públicas que reconheçam a diversidade como parte legítima da escola e da sociedade, rompendo com modelos que ainda insistem em homogeneizar corpos, trajetórias e saberes.

Ao abordar os discursos institucionais e as políticas públicas voltadas para a educação e saúde, percebe-se que o reconhecimento da deficiência ainda depende de dispositivos formais — como o laudo médico — que, embora legitimem o acesso a direitos, também funciona como barreira para os sujeitos que vivem nas margens do sistema.

Discutiu-se como a deficiência é historicamente produzida e regulada por saberes médicos, jurídicos e educacionais, revelando que o corpo com deficiência é, muitas vezes, tratado como objeto de intervenção e controle. A análise das políticas públicas mostrou que, embora haja avanços normativos, a efetivação dos direitos depende da articulação entre setores e da escuta das experiências concretas das famílias.

Quando na discussão do segundo capítulo, o foco recaiu sobre os atravessamentos da deficiência no cotidiano das famílias, especialmente das mulheres que sustentam o cuidado. As narrativas revelam que a maternidade, quando atravessada pela deficiência, exige reinvenção constante, tornando essas mulheres protagonistas de redes de apoio, estratégias e práticas de resistência. A família, nesse contexto, emerge como território interseccional de cuidado, onde o afeto é também política e o cotidiano se torna espaço de luta por reconhecimento, e de viver com potencialidade em ambientes que acolham a diversidade corporal em seu ir e vir.

A escola aparece como um espaço ambíguo: ao mesmo tempo em que acolhe, também cobra; enquanto escuta, também exige documentos; e embora deseje incluir, ainda opera sob lógicas normativas que invisibilizam a diferença. A exigência do laudo médico, discutida em

profundidade, revela essa tensão entre o desejo de inclusão e os limites da burocracia institucional.

Realizar esta pesquisa, a partir do espaço escolar, significou, antes de tudo, garantir acessibilidade às interlocutoras e à própria pesquisadora. Diferente da imagem clássica do antropólogo que atravessa rios em canoas ou percorre trilhas remotas para alcançar seus “lugares de campo”, o percurso aqui construído por uma antropóloga com deficiência implicou desconstruir essa lógica de deslocamento físico como prova de legitimidade etnográfica.

A escola, nesse contexto, não foi apenas um cenário de investigação, mas um território possível — acessível, cotidiano e politicamente relevante. Efetuar uma antropologia com deficiência exigiu reconfigurar os modos de fazer pesquisa, reconhecendo que o corpo da pesquisadora também é campo, também é método, e que a presença situada, marcada por limitações e potências, pode produzir saberes tão legítimos quanto aqueles construídos nas margens geográficas de longas viagens ao campo. Trata-se, portanto, de uma antropologia encarnada, que desafia os cânones metodológicos e afirma que a diferença não é obstáculo, mas potência epistemológica.

O capítulo três revelou que a deficiência, quando atravessa os lares das classes populares, especialmente os lares de mulheres negras, convida a uma reorganização profunda dos vínculos familiares, das trajetórias pessoais e das formas de cuidado. As histórias de Dona Cleide, Suely, Karina e Dona Raimunda mostram que o cuidado é sustentado por mulheres que resistem, aprendem e reinventam suas vidas em contextos de precariedade.

A família, nesse cenário, deixa de ser uma estrutura idealizada e passa a ser compreendida como um território interseccional de cuidado e reinvenção, onde o afeto é também política, e o cuidado é prática cotidiana de luta por dignidade. O laudo médico, embora necessário, revela-se como um dispositivo que tanto garante direitos quanto exclui aqueles que não conseguem acessá-lo. A escola, por sua vez, é espaço de acolhimento, mas também de tensão — onde professores tentam mediar demandas que ultrapassam suas atribuições.

Ao escutar essas vozes, esta pesquisa reafirma seu compromisso com uma antropologia encarnada, que reconhece os saberes das margens, valoriza os corpos dissidentes e propõe novos modos de pensar a vida em sociedade. A deficiência, aqui, é também potência, e a família, um espaço de reinvenção, afeto e resistência cotidiana.

Na tessitura dos relatos apresentados neste capítulo, a família emerge como uma instância relacional, afetiva e política, profundamente marcada por desigualdades sociais,

gênero, raça e território. Longe de ser uma estrutura fixa ou nuclear, a família é compreendida como um arranjo flexível e dinâmico, que se organiza em torno das práticas cotidianas de cuidado, solidariedade e resistência. A partir das experiências de mães, avós e cuidadoras que convivem com a deficiência, a família se revela como espaço de acolhimento e reinvenção, onde vínculos são ressignificados diante da ausência de suporte institucional, lugar de enfrentamento da burocracia, especialmente na busca por laudos médicos que condicionam o acesso a direitos educacionais e de saúde. Ao mesmo tempo, é território de escuta e afeto, onde o sofrimento, a dúvida e a luta são compartilhadas e transformadas em estratégias de sobre.

O capítulo quatro evidenciou que o Atendimento Educacional Especializado (AEE) não é apenas implementado através de diretrizes normativas, mas sim por meio de agenciamentos diários que envolvem docentes, famílias, administradores e os próprios estudantes. A sala de recursos multifuncionais se mostrou como um espaço acolhedor e receptivo, onde as práticas pedagógicas são desenvolvidas com base na compreensão das características corporais, cognitivas e emocionais.

Neste percurso, a reflexividade deixou de ser apenas uma ferramenta crítica e tornou-se prática cotidiana. As adaptações metodológicas não diminuíram a profundidade da pesquisa, ao contrário, revelaram que a antropologia feita a partir da experiência da deficiência produz saberes enraizados na vivência, capazes de ampliar horizontes. Acredito que este capítulo contribui para compreender a deficiência não apenas como questão educacional, mas como expressão da aceitação do outro. A inclusão, é um processo dinâmico que exige articulação entre políticas públicas e práticas sociais, reafirmando o direito de viver plenamente em todos os espaços.

No capítulo cinco a análise dos itinerários de acesso à saúde para pessoas com deficiência em Roraima revelou que, apesar das diretrizes normativas e dos investimentos anunciados, o cuidado ainda se concretiza de forma desigual, fragmentada e atravessada por burocracias. Os relatos de mães, profissionais e gestores evidenciam que o sistema público opera entre promessas e lacunas, onde a escuta sensível e os vínculos afetivos tornam-se estratégias fundamentais de resistência. Ao tensionar os mundos da tecnocracia e da prática cotidiana, este capítulo reafirma que o direito à saúde não se realiza apenas por meio de estruturas institucionais, mas pela presença ativa de sujeitos que lutam, orientam e cuidam uns dos outros em meio às falhas do sistema.

O capítulo seis não se encerra — ele se contemporiza na vida. Acompanhando Dona Cleide e Yasmim, a etnografia se torna prática de escuta, presença e compromisso. A deficiência, longe de ser uma ausência, revela-se como forma singular de habitar o mundo, marcada por desafios, mas também por potência e reinvenção. O laudo médico, os corredores de espera, os sistemas fragmentados e os discursos normativos são atravessados por corpos que resistem, que cuidam, que esperam e que lutam.

A antropologia, aqui, não é apenas a disciplina que estuda a sociedade, mas se envolve na vida do outro, é também engajamento com vidas precárias, como propõe Fassin (2009), e com subjetividades que desafiam os limites da inteligibilidade, como aponta Butler (2027). É também uma prática de cuidado, como mostram as mães que acompanham seus filhos, e uma prática de denúncia, como revelam os dados sobre escassez, filas e exclusão.

Ao emprestar a voz de Audrey Lorde (2020), ousou afirmar: sou uma mulher com deficiência, que acredita na clareza, na empatia e na sensibilidade como formas legítimas de ver e transformar o mundo. Esta tese nasce desse lugar — da escuta encarnada, da presença ética e do compromisso com vidas que desafiam os limites da norma. A deficiência, aqui, não é ausência, nem patologia: é uma forma legítima de existência, marcada por singularidades, histórias e potências.

Ao acompanhar os itinerários de mães cuidadoras e suas filhas, revelaram-se os obstáculos cotidianos que dificultam o acesso à cidadania plena — não por causa da deficiência em si, mas pelas barreiras sociais, institucionais e simbólicas que ainda persistem. A antropologia com deficiência, proposta ao longo dos capítulos, é uma prática de cuidado, de denúncia e de transformação. Ela se constrói na intersecção entre corpo, território, política e afeto, e se compromete com a valorização das experiências que historicamente foram silenciadas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICA

- ABUD-LUGHOD, Lila. A Escrita contra a Cultura. *Equatorial*, v. 5, n. 8, p. 193–226, 2018.
- ABUD-LUGHOD, Lila. As Mulheres Mulçumanas Precisam Realmente de Salvação? *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, 20(2): 451-470, maio-agosto/2012.
- ALVES, Raquel Lustosa C, & FLEISCHER, Soraia. O que Adianta Conhecer Muita Gente e no Fim das Contas estar Sempre Só? Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. in: ROBLES, Alfonsina Faya e RODRIGUES, Ana Cláudia. Deficiências, Gênero e Cuidados. *revista ANTHROPOLÓGICAS: Programa de Pós-Graduação em Antropologia*, UFPE, 2018, Ano 22, v. 29 (2), p.6-27.
- ANDRADE, Ana Paula Müller de; MALUF, Sônia Weidner. Sujeitos e(m) experiências: estratégias micropolíticas no contexto da reforma psiquiátrica no Brasil. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 26, p. 251–270, 2016.
- ARRETCHE, M. Dossiê agenda de pesquisas em políticas públicas. *Revista Brasileira de Ciências Sociais (Impresso)*, São Paulo, v. 18, n.51, p. 7-9, 2003.
- AYDOS, Valéria. A (des)construção social do diagnóstico de autismo no contexto das políticas de cotas para pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Anuário Antropológico*, v. 44, n. 1, p. 93–116, 2019.
- AYDOS, Valéria. Construindo o “bom trabalhador”: inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Etnográfica*, v. 25, 2021.
- 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) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.
- AYDOS, Valéria; NAVARINI, D.; OLIVEIRA, B. O paradoxo do trabalho remoto em tempos de pandemia: deficiência, inclusão e acessibilidade no Brasil. *Disability Studies Quarterly*, v. 41, 2021.
- BANDEIRA, Keiliane de Lima; COSTA, Kamilla Sastre. Mulheres com deficiência na Amazônia: a autoetnografia como recurso metodológico para narrar histórias invisibilizadas. *Horizontes Antropológicos*, n. 64, 2022. Disponível em: <http://journals.openedition.org/horizontes/6623>. Acesso em: 29 abr. 2024.
- BARNES, Colin. Disability, politics and poverty in a majority world context. *Disability & Society*, dec. 2013. DOI: 10.1080/09687599.2010.520889.
- BIEHL, João. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo. *Revista de Antropologia*, São Paulo: USP, v. 51, n. 2, 2008.
- BIEHL, João; PETRYNA, Adriana. O estádio clínico: a constituição de uma criança inválida. *Revista da Associação Psicanalítica de Porto Alegre*, v. 7, n. 13, p. 83-101, 1997.
- BIEHL., João e LOCKE, Peter “Deleuze and the Anthropology of Becoming.”, *Current Anthropology*, 2010. Vol. 51, Nº 3, pp. 317-351.

BONET, Octavio. De restos e sofrimentos: sobre fazer etnografias em serviços de saúde. in: NEVES, Ednalva Maciel Neves; LONGHI, Marcia Reis Longhi; FRANCH, Mónica. ANTROPOLOGIA DA SAÚDE: ENSAIOS EM POLÍTICAS DA VIDA E CIDADANIA. Brasília: ABA Publicações, 2018.

BOURDIEU, Pierre. O poder simbólico. Tradução: THOMAZ, Fernando. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2002.

BRADDOCK, D. L.; PARISH, S. L. An institutional history of disability. In: ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. (ed.). Handbook of Disability Studies. London: Sage, 2001.

BRAH, Avatar; BOOKS, Bell; SANDOVAL, Chela; ANZALDÚA, Glória, MORALES, Aurora Levins; BHAYNANI, Kum-Kum, COULSON, Margaret; ALEXANDER, M. Jacqui;e, MOHANTY, Chandra Talpade. Otras Inapropiables: Feminismo desde la frontera. Trad. GIMENES, Maria Serrano et.all. ed. Traficante de Suenos:Madri, 2004.

BRASIL. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 dez. 2000. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L10098.htm. Acesso em: 29 abr. 2025.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Lei Brasileira da Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 2.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 20 set. 1990. Disponível em: Portal da Câmara dos Deputados. Acesso em: 09/06/2025.

BRASIL. Ministério da Educação. Base Nacional Comum Curricular. Brasília: MEC, 2018.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Manual de Orientação: Programa de Implantação de Sala de Recursos Multifuncionais. Brasília, DF: MEC, 2010. Disponível em: <https://portal.mec.gov.br/docman/fevereiro-2012-pdf/9936-manual-orientacao-programa-implantacao-salas-recursos-multifuncionais>, acessado em 02/05/2025.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. Brasília: MEC/SEESP, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.857, de 12 de julho de 2010. Estabelece diretrizes e incentivo financeiro para a implantação das Redes Estaduais de Serviços de Reabilitação para Pessoas com Deficiência. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 13 jul. 2010. Disponível em: Biblioteca Virtual em Saúde. Acesso em: 09/06/2025.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui oficialmente a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Diário Oficial da União: seção 1, Brasília, DF, 25 abr. 2012. Disponível em: Biblioteca Virtual em Saúde. Acesso em: 09/06/ 2025.

BRUM, Ceres Karam. A Autoetnografia como Processo Formativo em Antropologia: deficiência, percepção e aprendizagem. *Ilha – Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 26, n. 1, e93927, p. 69-91, janeiro de 2024.

BRUM, Ceres Karam. Autoetnografia como processo formativo em antropologia: deficiência, percepção e aprendizagem. *Ilha: Revista de Antropologia*, Florianópolis, v. 26, n. 1, e93927, p. 69–91, jan. 2024.

BUTLER, J. *Cuerpos que importan: sobre los limites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós, 2002.

BUTLER, J. *Problemas de Gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasil, 2017.

BUTLER, Judith. *Corpos que importam: os limites discursivos do "sexo"*. São Paulo: crocodilo edições, 2019.

BUTLER, Judith. *Marcos de Guerra: Las vidas lloradas*. Mexico: Paidos, 2009.

BUTLER, Judith. *Problemas do Gênero: Feminismo e Subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.

BUTLER, Judith. *Vidas precárias: o poder do luto e da violência*. Tradução de André Duarte. Belo Horizonte: Autêntica, 2015.

CABRAL, Ana Lúcia Lobo Vianna. *Itinerários Terapêuticos: Compreendendo a trajetória de pessoas em Hemodiálise no sistema de saúde de Belo Horizonte*. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública da Universidade Federal de Minas Gerais, 2010.

CALVA, Silvia M. Bénard. *Autoetnografia: una metodología cualitativa*. México: Universidad Autónoma de Aguascalientes, 2019.

CAMPOY, Leonardo. Autismo em ação: reflexões etnográficas, sem aprovação dos comitês de ética sobre a clínica e o cuidado de crianças autistas. *Revista de Ciências Sociais*, nº 42, 2015. p. 155 – 174.

CARVALHO, Bianca Retes. *AUTISMO EM MOVIMENTO: A mobilização da família no reconhecimento do autismo*. Dissertação. Universidade Federal de Minas Gerais, Pós-Graduação em Antropologia, Belo Horizonte: Minas Gerais, 2022.

CHAVES, Christine de Alencar. Em busca de dragões: Mariza Peirano e a arte de ensinar antropologia. *Anuário Antropológico* [Online], v.41 n.1 | 2016, posto online no dia 05 junho 2018, consultado o 28 de janeiro de 2025. URL: <http://journals.openedition.org/aa/2033>; DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.2033>

SCHUCH, Patrice; VÍCTORA, Ceres Gomes; SILVA, Sergio Baptista da. *As políticas de inclusão como problemática de engajamento antropológico*. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 24, n. 50, p. 7-24, jan./abr. 2018. DOI: [10.1590/S0104-71832018000100001](https://doi.org/10.1590/S0104-71832018000100001).

COLLINS, Patricia Hill; BILGE, Sirma. *Interseccionalidade*. Tradução de Heloisa Pimenta Rocha. São Paulo: Boitempo, 2021.

COSTA, Gabriela M.C.; GUALDA, Dulce M.R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde–doença. *História, Ciências, Saúde: Manguinhos*, Rio de Janeiro, v.17, n.4, out.-dez. 2010, p.925-937.

COSTA, Kamilla Sastre. Aonde eu coloco as minhas dores, doutor? Um olhar antropológico da esclerose múltipla. Dissertação de mestrado apresentada ao programa de pós-graduação em antropologia da Universidade Federal do Pará, 2019.

CUNHA, Flávia Melo da. *Cadastrar, incluir e proteger: as malhas da assistência social na fronteira Amazônia*. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

DAS, Veena; POOLE, Deborah. *Anthropology in the margins of the state*. Santa Fe: School of American Research, 2004.

DAS, Veena; POOLE, Deborah. El estado y sus márgenes: etnografías comparadas. *Cuadernos de Antropología Social*, Buenos Aires, n. 27, p. 19-52, 2008.

DAS, Veena. Aflição: saúde, doença, pobreza. Tradução de Bruno Gambarotto. São Paulo: Editora Unifesp, 2023. (a)

DAS, Veena. O ato de testemunhar: violência, gênero e subjetividade. *Cadernos Pagu*, n. 37, p. 13-50, 2011. Disponível em: SciELO Brasil. Acesso em: 09 jun. 2025.

DAS, Veena. Textura do Ordinário: fazendo antropologia à luz de Wittgenstein. Trad. Bruno Gambarotto. São Paulo: editora Unifesp, 2023. (b)

DAS, Veena. Vida e palavras: violência e descampamento do social. Tradução de Ana Lúcia de Oliveira. São Paulo: Editora UNESP, 2021.

DAS, Veena. What does ordinary ethics look like? in: LAMBEK, Michael; DAS, Veena; FASSIN, Didier; KEANE, Webb. *Four Lectures on Ethics: Anthropological Perspectives*. Chicago: HAU Books, 2015.p.54-125.

DAUSTER, Tania. Um diálogo sobre as relações entre etnografia, cultura e educação – representações e práticas. *Linhas Críticas*, Brasília, DF, v.21, n.44, p. 39-56, jan./abr. 2015.

DEBERT, Guita Grin; PULHEZ, Mariana Marques (orgs.). Apresentação. *Desafios do cuidado: Gênero, velhice e deficiência*. Textos Didáticos, n. 66. Campinas: Unicamp, 2017.

DEBERT, Guita, Grin. Ética e Formação do Antropólogo.in: SILVA, Glaucia, et. All. *Antropologia extramuros novas responsabilidades sociais e políticas dos antropólogos*. Brasília: Paralelo 15, 2008, p.41-44.

DIAS, Adriana. Pensar a deficiência, algumas notas, e, se me permitem, um convite.in: ALLEBRANDT, Débora Nádia; MEINERZ, Elisa e NASCIMENTO, Pedro Guedes. *Desigualdades e políticas da ciência* [recurso eletrônico]. Florianópolis: Casa Verde, 2020.

DIAZ-BENITEZ, María Elvira. O gênero da humilhação. Afetos, relações e complexos emocionais. *Horizontes Antropológicos*, v. 25, 2019. p. 51 – 78.

DINIZ D, SANTOS, W e BARBOSA, L. Deficiência e Direitos Humanos: desafios e respostas à discriminação. In: Diniz D, Santos W, organizadores. Deficiência e Discriminação. Brasília: LetrasLivres, EdUnB; 2010. p. 9-10.

DINIZ, Débora. Deficiência e políticas sociais: entrevista com Colin Barnes. SER Social, v. 15, n. 32, p. 237–251, 2013.

DINIZ, Debora. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia. Pessoas com deficiência e direitos humanos no Brasil. In: VENTURI, Gustavo (Org.) BRASIL. Presidência da República. Direitos Humanos: percepções da opinião pública – análises de pesquisa nacional. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos, 2010.

DUTRA, Claudia Pereira e DUTRA, Martinha Clarete:(org.). A política Nacional de Educação na perspectiva da educação inclusiva: Um processo Histórico de Formulação e Transformação. In: DUTRA, Claudia Pereira org.). Educação em pauta 2024 [livro eletrônico]: desafios da educação especial na perspectiva inclusiva no Brasil. Brasília, DF: Organização dos Estados Ibero-americanos, 2025.

ELLIS, Carolyn. Telling Secrets, Revealing Lives: Relational Ethics. in Research with Intimate Others. Qualitative Inquiry, v. 13, n. 1, p. 3-29, 2007.

ELLIS, Carolyn. The Ethnographic I: A Methodological Novel About Autoethnography. Walnut Creek, CA: AltaMira Press, 2004.

ELLIZ, Carolyn; ADAMS, Tony E.; BOCHNER, Arthur P. Autoethnography: An Overview. Forum: Qualitative Social Research, v. 12, n. 1, Art. 10, 10 jan. 2011.

FASSIN, Didier. Por Una Repolitización del Mundo: Las Vidas Descartables como Desafío del Siglo XXI (Antropológicas). Edição Kindle. Siglo XXI Editores, 2018.

FERIANI, Daniela Moreno; CUNHA, Flávia Melo da; DULLEY, Iracema (orgs.). Etnografia, etnografias: ensaios sobre a diversidade do fazer etnográfico antropológico. São Paulo/Annablume/Fapesp, 2011.

FIETZ, Helena; AYDOS, Valeria. Por uma vida assistida: reflexões sobre cuidado, autonomia e cidadania. in: REA ABANNE 2015. Direitos diferenciados, conflitos e produção de conhecimentos. Maceió, 2015

FIETZ, Helena M.; MELLO, Anahi Guedes. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. Antropológicas, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018.

FIETZ, Helena M. Habitando Incertezas: Reflexões Sobre Deficiência e Práticas de Cuidado na Luta Moradias Assistida.in: FINAMORI, Sabrina; FERREIRA, Flávio Rodrigo F. Gênero, cuidado e famílias: tramas e interseções. Mediações - Revista de Ciências Sociais, Londrina, v. 23, n. 3, p. 11–42, 2018. DOI: 10.5433/2176-6665.2018v23n3p11. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/35651>. Acesso em: 24 abr. 2025.

FIETZ, Helena M. Construindo Futuros, Provocando o Presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil. Tese

apresentada ao programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2020.

FIETZ, Helena Moura. Fazer adulto: capacidade e ambiguidades do cuidado materno na deficiência intelectual. *Revista Estudos Feministas*, v. 32, n. 3, 2024. Disponível em: SciELO. Acesso em: 09 jun. 2025.

FIMINORI, Sabrina; FERREIRA, Flávio. Gênero, Cuidado e Famílias: Tramas e Interseções. In: FINAMORI, Sabrina; FERREIRA, Flávio Rodrigo F. Gênero, cuidado e famílias: tramas e interseções. *Mediações - Revista de Ciências Sociais*, Londrina, v. 23, n. 3, p. 11–42, 2018. DOI: 10.5433/2176-6665.2018v23n3p11. Disponível em: <https://ojs.uel.br/revistas/uel/index.php/mediacoes/article/view/35651>. Acesso em: 24 abr. 2025.

FIMINORI, Sabrina; MATA, Gisele Camilo da. Maternidade e Academia: Experiências Analíticas e Políticas. *Perspectivas Em Diálogo: Revista De Educação E Sociedade*, 10(24), 6-21. <https://doi.org/10.55028/pdres.v10i24.18036>

FLEISCHER, S.; LIMA, F. B. de. Registros da epidemia do vírus Zika em terras recifenses: Uma pesquisa coletiva na antropologia. *Illuminura: Porto Alegre*, v. 21, n. 55, 2020. DOI: 10.22456/1984-1191.110045. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/iluminuras/article/view/110045>. Acesso em: 9/06/2025.

FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (org.). *Micro: contribuições da antropologia*. Brasília: Editora Athalaia, 2020.

FLEISCHER, Soraya. Antropologias em um banco de espera: agradecimento, despedida ou um volte logo? in: NEVES, Ednalva Maciel; LONGHI, Marcia Reis e FRANCH, Mônica. *Antropologia da Saúde: Ensaio em Políticas da Vida e Cidadania*. João Pessoa: ed. Mídia Gráfica, 2018, p.271-286.

FOCAULT, M. *Microfísica Del Poder*. Organização e Tradução de Julia Valera e Fernando Valez Uria. Espanã: Ediciones de La Piqueta, 1979.

FOCAULT, M. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, Vozes, 1984.

FOCAULT, M. *Vigiar e punir: nascimento da prisão*. Tradução de Raquel Ramalhete. Petrópolis, Vozes, 1999.

FOUCAULT, M. *Le sujet et le pouvoir*. Dits et écrits IV. Paris: Gallimard, 1994.

FOUCAULT, Michel. *O Poder Psiquiátrico*. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

FREIRE, Lucas de Magalhães. A gestão da escassez: Uma etnografia da administração de litígios de saúde em tempos de “crise”. Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Antropologia Social do Museo Nacional. Rio de Janeiro: UFRJ, 2019.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico*, v. 45, n. 2, p. 188-208, 2020. DOI: <https://doi.org/10.4000/aa.5872>.

GARCIA, Júlia Vilella. Escolas.in FLEISCHER, Soraya; LIMA, Flávia (orgs.). 2020. Micro: contribuições da Antropologia. Brasília: Editora Athalaia. Revista De Antropologia Da UFSCar, 13(1), 304–309. Recuperado de <https://www.rau2.ufscar.br/index.php/rau/article/view/3.p.101-111>.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating disability, transforming feminist theory. *Feminist Disability Studies*, v. 14, n. 3, Autumn, 2002, p. 1–32. DOI: 10.1353/nwsa.2003.0005.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. The story of my work: how I became disabled. *Growing Disability Studies*, v. 34, n. 2, 2014. ISSN: 1041-5718.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Medo de um planeta aleijado? Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. *Revista dxs Discentes do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar*, v. 4, n. 1, p. 103–117, jan./jul. 2015.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Reabilitar é incluir?: um estudo de práticas em reabilitação físico-motora. 2022. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/items/e04e7560-0683-4895-b075-ff2df22d21e7>. Acesso em: 20 mar. 2025.

GEERTZ, Clifford. Nova luz sobre a antropologia. Edição Kindle. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001.

GESSER, M.; AYDOS, V.; BLOCK, P. Capacitismo nas trajetórias educacionais e a produção da fadiga de acesso. *Educação & Realidade*, v. 49, e141797, 2024.

GESSER, Marivete, BÖCK, Geisa Letícia Kempfer e LOPES, Paula Helena(org). Estudos da deficiência: anticapacitismo e emancipação social. Curitiba: CRV, 2020.

GIMENO, Martin, J. C.; CASTANO MADRONAL, A. Antropologia Comprometida, Antropologias de Orientação Pública e Descolonialidade: Desafios Etnográficos e Descolonização das Metodologias. *OPIS*, v. 16, n. 2, p. 262, 2016.

GUPTA, Akhil. Red Tape: Bureaucracy, Structural Violence, and Poverty in India. Durham: Duke University Press, 2012.

GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de. Antropologia e educação: um campo e muitos caminhos. *Linhas Críticas*, Brasília, DF, v.21, n.44, p. 19-37, jan./abr. 2015.

GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de. Antropologia, Cultura e Educação na Formação de Professores. *Revista ANTHROPOLÓGICAS* Ano 20, 27(1):45-71, 2016.

GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de. Antropologia, diversidade e educação: um campo de possibilidades. *Ponto-e-vírgula*, 10: 32-45, 2011. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/pontoevirgula/article/view/13898/10222>

GUSMÃO, Neusa Maria Mendes de. Por uma antropologia da Educação no Brasil. In: ROCHA, Gilmar; TOSTA, Sandra Pereira. *Antropologia & Educação*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo socialista no final do século XX. In: HARAWAY, Donna. *Manifesto ciborgue e outros ensaios: ciência,*

tecnologia e feminismo socialista no final do século XX. Tradução de Helena Palmquist et al. São Paulo: Editora 34, 2009. p. 33–118.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 5, p. 7–41, 1995.

HARAWAY, Donna. Situated Knowledges: The Science Question in Feminism and the Privilege of Partial Perspective. *Feminist Studies*, v. 14, n. 3, p. 575–599, 1988.

HOOKS, Bell. Ensinando a Transgredir: A Educação como Prática da Liberdade. São Paulo: Martins Fontes, 2013.

INGOLD, T. Pare, Olhe, Escute! Visão, Audição e Movimento Humano. *Ponto Urbe*, [s.l.], v. 3, p. 1-53, 2008. Disponível em: <<http://journals.openedition.org/pontourbe/1925>>. Acesso em: 10 dez. 2024. DOI: <https://doi.org/10.4000/pontourbe.1925>.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA; FÓRUM BRASILEIRO DE SEGURANÇA PÚBLICA. *Atlas da violência 2023*. Brasília: Ipea; FBSP, 2023. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/atlasviolencia/>. Acesso em: 13 dez. 2025.

LAMBEK, Michael; DAS, Veena; FASSIN, Didier; KEANE, Webb. *Four Lectures on Ethics: Anthropological Perspectives*. Chicago: HAU Books, 2015.

LANGDON, E. J. Representações de Doenças e Itinerário Terapêutico dos Siona da Amazônia Colombiana. In: SANTOS, R. V. & COIMBRA JR., C. E. A. (orgs.) *Saúde e Povos Indígenas*. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.

LANGDON, E. J.; GRISSOT, Marcia. *Políticas públicas: reflexões antropológicas*. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2016.

LARRUBIA, Bruno Costa; SILVA, Maria Aparecida; PEREIRA, Éverton Luís. Antropologia da saúde e doença: contribuições para os serviços públicos de saúde. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 34, n. 100, p. 1-18, 2019.

LE BRETON, David. *A sociologia do corpo*. 4.ed. Rio de Janeiro: Vozes, 2010.

LIMA, ACS.; CASTRO, JPM. Política(s) pública(s). In: PINHO, AO., and SANSONE, L., orgs. *Raça: novas perspectivas antropológicas* [online]. 2nd ed. rev. Salvador: EDUFBA, 2008, pp. 351- 392. ISBN 978-85-232-1225-4. Available from SciELO Books.

LIMA, Antônio Carlos de S.; BELTRÃO, Jane Felipe; LOBO, Andrea; CASTILHO, Sérgio; LACERDA, Paula; OSORIO, Patrícia. *antropologia e a esfera pública no Brasil: perspectivas e prospectivas sobre a Associação Brasileira de Antropologia no seu 60º aniversário*. Rio de Janeiro: E-Papers; Brasília: ABA Publicações, 2018.

LIMA, Antônio Carlos de S.; BELTRÃO, Jane Felipe; LOBO, Andrea; CASTILHO, Sérgio; LACERDA, Paula; OSORIO, Patrícia. *antropologia e a esfera pública no Brasil: perspectivas e prospectivas sobre a Associação Brasileira de Antropologia no seu 60º aniversário*. Rio de Janeiro: E-Papers; Brasília: ABA Publicações, 2018.

LOPES, Pedro. Deficiência na cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2020.

LOPES, Pedro; HIGA, Laís Miwa. “Gênero, classe e raça têm deficiência? Histórias e ativismos asiático-brasileiros”. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 32, n. 3, e101151, 2024.

LORDE, Audre. *Irmã outsider: ensaios e conferências*. Tradução: BORGES, Stephanie. Belo Horizonte: Autêntica, 2020. Kindle.

MALUF, S. & TORNQUIST, C. 2011. Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2011.

MALUF, Sônia Weidner. Antropologia, narrativas e a busca de sentidos. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 5, n. 12, p. 69–82, dez. 1999.

MALUF, Sônia Weidner. Por uma antropologia do sujeito: da pessoa aos modos de subjetivação. *Campos (UFPR)*, v. 14, p. 131–158, 2015.

MALUF, Sônia Weidner. Por uma antropologia do sujeito: da Pessoa aos modos de subjetivação. *Campos (UFPR)*, v.14, p.131 – 158, 2015.

MALUF, Sônia Weidner; ANDRADE, Ana Paula Müller de. Entre políticas públicas e experiências sociais: impactos da pesquisa etnográfica no campo da saúde mental e suas múltiplas devoluções. *Saúde e Sociedade*, v. 26, p. 171–182, 2017.

MALUF, Sônia Weidner; SILVA, Érica Quináglia. Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde: etnografias comparadas. Florianópolis: Editora da UFSC, 2018.

MALUF, Sônia Weidner; SILVA, Érica Quináglia. Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde: etnografias comparadas. Florianópolis: Editora da UFSC, 2018.

MALUF, Sônia Weidner; Silva, Érica Quináglia; SILVA, Marco Aurélio. Antropologia da saúde: entre práticas, saberes e políticas. *BIB – Revista Brasileira de Informação Bibliográfica em Ciências Sociais*, v.91, p.1 – 38, 2020.

MALUF, Sônia Weidner. Antropologia, Narrativas e a Busca de Sentidos. *horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 5, n. 12, p. 69-82, dez. 1999.

MALUF, Sônia Weidner; ANDRADE, Ana Paula Müller de. Entre políticas públicas e experiências sociais: impactos da pesquisa etnográfica no campo da saúde mental e suas múltiplas devoluções. *Saúde e Sociedade*, v.26, p.171 – 182, 2017.

MARQUES, Barbara; LUSTOSA, Raquel; VALIM, Thais Valim; FLEISCHER Soraya. *Macro-histórias para pensar Macropolíticas*. São Carlos: Aporo editorial, 2021.

MATOS, S. S. de; SILVA, A. C. R. da. Quando duas epidemias se encontram: a vida das mulheres que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus na pandemia da COVID-19. *Cadernos de Campo (São Paulo - 1991)*, v. 29, supl., p. 329–340, 2020. <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v29isuplp329-340>

MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da. Quando duas epidemias se encontram: a vida das mulheres que têm filhos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus na pandemia da COVID-19. *Cadernos de Campo* (São Paulo, online) | vol.29, (suplemento), p.329-340| USP 2020, p.329-340.

MELLO, Anahí G.; GAVÉRIO, Marco Antônio; VON DER WEID, Olivia; AYDOS, Valéria. Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade. Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro: ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI, 2020.

MELLO, Anahí Guedes de; AYDOS, Valéria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. Apresentação. In: SCHUCH, Patrice; MELLO, Anahí Guedes de; AYDOS, Valéria (Org.). *Antropologia e Deficiência, Horizontes Antropológicos*, 2022. Disponível em: <<https://journals.openedition.org/horizontes/6528>>. Acesso em: 30 nov. 2024.

MELLO, Anahí Guedes de; FIETZ, Helena; RONDON, Gabriela. Entre os “direitos das pessoas com deficiência” e a “justiça defixa”: reflexões antropológicas a partir do contexto brasileiro. In: VII ENADIR – Encontro Nacional de Antropologia do Direito, 2021. YouTube, fev. 2025. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=TVPdIWzaS8A>.

MELLO, Anahí Guedes. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo à preeminência biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265–3276, 2016.

MELLO, Anahí Guedes. Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violência contra mulheres com deficiência. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MELLO, Anahí Guedes. Olhar (não) ouvir, escrever: uma etnografia ciborgue. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

MELLO, Anahí Guedes; NUERENBERG, Adriano Henrique; BLOCK, Pamela. Os Estudos sobre Deficiência no Brasil: Passado, Presente e Futuro, 2012. Disponível em: <<http://www.museusacessiveis.com.br/arquivosDown/20190204152903>>. Acesso em: 17 out. 2024.

MERLEAU-PONTY, Maurice. O olho e o espírito. Tradução de Paulo Neves e Maria Ermanita Galvão Gomes Pereira. São Paulo: Cosac & Naify, 2004.

MOLINA, Toledo, Pamela. ¿Debería ser ‘normal’ la ‘nueva normalidad’?: Inclusión, equidad y las personas con discapacidad. *Inclusión v/s Equidad*, Buenos Aires, v. 1, p. 11-44, 2022.

NEVES, Delma Pessanha; GOMES Ramonildes A. Gomes; LEAL, Pedro Fonseca. Quadros e Programas Institucionais em Políticas Públicas. Campina Grande: EDUEPB, 2014.

NEVES, Ednalva Maciel; LONGHI, Marcia Reis e FRANCH, Mônica. Antropologia da Saúde: Ensaio em Políticas da Vida e Cidadania. João Pessoa: ed. Mídia Gráfica, 2018.

NUERENBERG, Adriano Henrique; BLOCK, Pamela. Os Estudos sobre Deficiência no Brasil: Passado, Presente e Futuro, 2012. Disponível em: <<http://www.museusacessiveis.com.br/arquivosDown/20190204152903>>. Acesso em: 17 out. 2024.

OLIVEIRA, Ana Emília Figueiredo de; GARCIA, Paola Trindade. Redes de Atenção à Saúde: Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. São Luís: EDUFMA, 2017.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. Horizontes Antropológicos, v. 20, n. 42, p. 377-391, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832014000200015>.

PEREIRA, Everton Luís. Fazendo cena na cidade dos mudos: surdez, práticas sociais e uso da língua em uma localidade no sertão do Piauí. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

PEREIRA, Éverton Luís. Famílias de mulheres presas, promoção da saúde e acesso às políticas sociais no Distrito Federal, Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 7, p. 2123-2134, jul. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232015217.16792015>. Disponível em: <https://www.scielo.org/article/csc/2016.v21n7/2123-2134/>. Acesso em: 26 nov. 2025.

PEREIRA, Everton Luís. A tensão visibilizada: políticas públicas e pessoas com deficiência. In: LANGDON, E. J; GRISSOT, Marcia. Políticas públicas: reflexões antropológicas. Florianópolis: Ed. da UFSC, 2016(b).p. 127-146.

PINHEIRO, Diego. “Mãe é quem cuida: A Legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco”. Mediações. Revista de Ciências Sociais, 2019. vol. 23(3):132-163.

PINTO, Roque. A Formação das Imagens no Turismo: itinerário teórico e proposta de um modelo operacional. Revista Turismo em Análise, 23(3), 552-574, 2012. DOI: 10.11606/issn.1984-4867.v23i3p552-574.

QUADROS, Marion Teodósio de; MATOS, Silvana Sobreira de; SILVA, Ana Cláudia Rodrigues da Silva. Emergência, Cuidado e Assistência à Saúde de Crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus: notas sobre os serviços de saúde e a atuação das mães em Pernambuco, 2019.Revista AntHropológicas, 30(2), 263–289. <https://periodicos.ufpe.br/revistas/index.php/revistaanthropologicas/article/view/245245>

RABELO, Miriam Cristina, ALVES, Paulo Cesar e SOUZA, Iara Maria. Experiência de doença e narrativa [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. ISBN 85-85676-68-X.

RAIMONDI, Gustavo Antônio. Corpos que (não) importam na prática médica: uma autoetnografia performática sobre o corpo gay na escola médica. 2019. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual de Campinas.

RAPP, Rayna; GINSBURG, Faye. Enabling disability: rewriting kinship, reimagining citizenship. Public Culture, Chicago, v. 13, n. 3, p. 533-556, 2001.

REIS, Marla Elizabeth Almeida. “Antropóloga em Campo”: Uma etnografia sobre gênero e práticas de pesquisa na Região Norte do Brasil, 2023. Tese apresentada ao grama de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Amazonas.in:

https://tede.ufam.edu.br/bitstream/tede/10686/8/DISS_MarlaReis_PPGAS.pdf. Acessado em 16.04.2025

RIBEIRO, Djamila. O que é: lugar de fala? Belo Horizonte: Letramento: Justificando, 2017.

ROBLES, Alfonsina Faya & RODRIGUES Ana Cláudia. Dossiê: Deficiências, Gênero e Cuidados. revista ANTHROPOLOGICAS: Programa de Pós-Graduação em Antropologia – UFPE, 2018. Ano 22, v. 29 (2).

ROCHA, Ana Luiza Carvalho e ECKERT, Cornelia. Etnografia da duração: antropologia das memórias coletivas em coleções etnográficas. Porto Alegre: Marcavisual, 2013.

RORAIMA. Conselho Estadual de Educação. Resolução CEE/RR nº 07/09, de 14 de abril de 2009: dispõe sobre diretrizes para a educação especial no sistema estadual de educação de Roraima. Boa Vista: CEE/RR, 2009.

SCHUCH, Patrice; VIEIRA, Miriam Steffen; PETERS, Roberta (orgs.). Experiências, dilemas e desafios do fazer etnográfico contemporâneo. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), 2010.

SHAKESPEARE. Tom. The Social Model of Disability. In: DAVIS, Lennard J. (org). The Disability Studies Reader, 3.ed. Nova York, Oxon: Routledge. 2010. pp.196-204.

SIEMS MARCONDES, Maria Edith. Educação especial em Roraima: impacto dos processos migratórios na constituição da área. Rev. Diálogo Educ., Curitiba, v. 17, n. 51, p. 123-143, jan-mar. 2017.

SIEMS MARCONDES, Maria Edith; ALVES, Wellington. Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva no Município de Boa Vista, Roraima. Cad. Cedes, Campinas, v. 38, n. 106, p. 267-280, set-dez, 2018.

SIEMS-MARCONDES, Maria Edith. Educação Especial em Roraima: História, Política e Memória. Tese de Doutorado. São Carlos: UFSCAR, 2013.

SILVA, A. C. R. da; MATOS, S. S. de; QUADROS, M. T. de. Economia política do Zika: realçando relações entre Estado e cidadão. Revista Anthropológicas, v. 21, n. 28, p. 223–246, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.51359/2525-5223.2017.231440>. Acesso em: 26.06.2025.

SILVA, Liendria Marla Malcher. Cinema de Beiras: Narrativas Audiovisuais, Memória e Agência no Baixo Tapajós. São Paulo, v. 8, e203168, 2023. Disponível em: <<https://orcid.org/0000-0002-5725-0778>>.

SIQUEIRA JR, Jaime Garcia. Contradições e desafios da política do Estado na implementação da PNGATI e o papel do antropólogo. In: LIMA, Antônio Carlos de S.; BELTRÃO, Jane Felipe; LOBO, Andrea; CASTILHO, Sérgio; LACERDA, Paula; OSORIO, Patrícia. antropologia e a esfera pública no Brasil: perspectivas e prospectivas sobre a Associação Brasileira de Antropologia no seu 60º aniversário. Rio de Janeiro: E-Papers; Brasília: ABA Publicações, 2018.p.55-69.

SOLOMON. O. Sense and the senses: anthropology and the study of autism. Annu. Rev. Anthropol. 2010. p. 39:241–59.

SPINELLI, Letícia. Joan Tronto: responsabilidade relacional, reconhecimento de privilégios e vulnerabilidade. **Princípios: Revista de Filosofia (UFRN)**, [S. l.], v. 29, n. 58, p. 66–83, 2022. DOI: 10.21680/1983-2109.2022v29n58ID23774. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/principios/article/view/23774>. Acesso em: 2 jan. 2025.

STRATHERN, Marilyn. O Efeito Etnográfico e outros ensaios. Trad. Iracema Dulley, Jamille Pinheiro e Luísa Valentini. São Paulo: Cosac Naify, 2014.

TABOSO, Martín Mario. Capacitismo. In: PLATERO, R. Lucas; ROSÓN, María; ORTEGA, Esther (Org.). *Barbarismos queer e outras esdrújulas*. Barcelona: Ed. Bellaterra, 2017.

TAVARES, Fátima Regina Gomes; BONET, Octavio Andrés Ramón. Políticas de saúde e antropologia da vida na Estratégia Saúde da Família. *Revista de Antropologia*, São Paulo, v. 67, n. 2, p. 1-25, 2024.

TELES, P. S.; ZOBOLI, F.; & ORRÚ, S. E. (2024). Autismo, biopolítica e educação: entre peças que emolduram o quebra-cabeça da normalidade. *Práxis Educacional*, 20(51), 2024. <https://doi.org/10.22481/praxisedu.v20i51.15148>

TRONTO, Joan C. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. New York: Routledge, 1993.

TRONTO, Joan C. *Caring Democracy: Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press, 2013.

VALIM, Thais. Ele sente tudo o que a gente sente: Um olhar antropológico sobre a sociabilidade de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE. 78f. Dissertação, apresentada ao Programa de Pós Graduação em Antropologia, Universidade de Brasília, Brasília, 2017.

VALIM, Thais. Infância e deficiência: um estudo antropológico sobre os desdobramentos da epidemia do Vírus da Zika na vida de crianças potiguares. Dissertação apresentada ao Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, 2020.

VARELA, Sergio, Gonzalez. *Entre dos Mundos: La antropologia radical de Paul Stoller*. Ciudad de Mexico: Ed. Honilla Antigas. Kindle, 2018.

VELHO, Gilberto. *Subjetividade e sociedade: uma experiência de geração*. 4ª ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1986.edição Kindle.

VIANA, Adriana; LOWENKRON, Laura. O duplo fazer do gênero e do Estado: interconexões, materialidades e linguagens. *Pagu*, Campinas, v. 51, 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/18094449201700510001>. Acesso em: 8 maio 2025.

Homenagem aos Corpos Divergentes, escritora Vera Sábio- pessoa cega

Poema de Vera Sábio, pessoa com deficiência visual, que me demonstrou que a deficiência não é limitante, apenas basta escrever sua história, nunca esqueci de quando em 2008, ela me convidou para almoçar em sua casa, e estava na cozinha, cozinhando, acendendo o fogão, cortando as verduras para salada, e ela com sua sensibilidade, notou que eu pensava que ela iria se queimar ou se cortar e me disse, sossegue o faixo, pois minha pais, quando aos 16 anos perdeu a visão me deram condições de eu aprender a viver, a minha vida, ela também é poetisa. Vera é servidora concursado do Tribunal de Justiça de Roraima, desde 1996, é psicóloga e escritora escreveu o livro: “Enxergando o sucesso com a mãos” na época o lançamento do livro em 2018, disse: “Este livro descreve um pouco da minha história, cheio de perdas e vitórias, mas com aperfeiçoamento de todos os meus outros sentidos no alcance de meus objetivos. O Tribunal de Justiça com certeza é para mim um porto seguro. Aqui consegui trabalho, o sustento e a oportunidade de me sentir útil, produtiva e realizar um dos meus maiores sonhos que é escrever. Eu tenho mais alguns livros encaminhados e pretendo mostrar aos que enxergam, que somos versáteis e capazes, conforme nosso desejo de assim ser, pois a única deficiência que não tem jeito é a deficiência da vontade. Assim enxergo o sucesso com as mãos e busco sempre o atingir.”in: <https://www.tjrr.jus.br/index.php/noticias/2674-servidora-do-tjrr-lanca-livro-durante-comemoracao-dos-27-anos-da-instituicao>, acessado em 11/06/2025

Poema: A vida é uma jornada de desafios rumo aos sonhos que nos movem.

Ao longo da jornada da vida, as pessoas com deficiência encontram inúmeros obstáculos que limitam seus caminhos.
Temos barreiras arquitetônicas, barreiras, estruturais, barreiras de comunicação, que impedem muitos ideais.
Mas entre todas as barreiras, as piores são invisíveis, a pior está no íntimo dos preconceituosos, que são sempre insensíveis.
Não adianta andar com as pernas se não se chega ao encontro de quem precisa.
Não adianta ouvir com os ouvidos, se não se escuta o sofrimento de ninguém.
Não adianta ter o intelectual preservado, se não constrói algo que promove a inclusão necessária.
Também não adianta enxergar com os olhos se nunca vê os que estão em volta e tem os mesmos direitos que todos tem, mais não lhe é assegurado.
Para viver com independência vai muito além. vai além do físico, pois está na alma, está em todos os campos.
Vai além do cérebro, pois constrói o espírito.
Vai além da cultura, pois depende de empatia e de ser sensível para com o outro.
Vai além do conhecimento, pois é construído de magia, de solidariedade, do viver juntos, do estar com o outro.
Viver com independência tem um querer muito grande, um amor muito profundo e respeito a condição individual de cada um.
Não há barreiras para a equidade, não há diferenças para o amor.

Não há preconceitos para a liberdade e nem espinhos que superam a flor.

Acredite, que também na deficiência, se tem vida com independência, é só possibilitar que outro vá além do que lhe imputaram como limitação.

Acredite, a inclusão só acontece, se houver a vontade que se realiza na concretude em cada um.

Para transformar realidades, estenda a mão a quem enfrenta barreiras invisíveis e visíveis todos os dias.

A inclusão acontece quando há vontade de fazer a diferença.

Vera sábio. escritora e pessoa com deficiência visual. 28.01.2025.