



UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE ANTROPOLOGIA

BEATRIZ SYMPHONY VASCONCELOS BRASIL

QUEM É “ANA”?:
REFLEXÕES ANTROPOLÓGICAS SOBRE UMA PESSOA COM DEFICIÊNCIA
INTELECTUAL INSTITUCIONALIZADA NO DF

Brasília

2023

BEATRIZ SYMPHONY VASCONCELOS BRASIL

Monografia apresentada ao Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília como um dos requisitos para a obtenção do grau de bacharel em Ciências Sociais, com habilitação em Antropologia.

Banca Examinadora

Profa. Dra. Soraya Resende Fleischer (orientadora)

Departamento de Antropologia – UnB

Profa. Dra. Ana Gretel Echazú Böschemeier

Departamento de Antropologia - UFRN

Ma. Thais Maria Moreira Valim

Departamento de Antropologia – UnB

Brasília

2023

À Mercedes.

AGRADECIMENTOS

Existe um tipo de relação com a vida chamada “ayni”. Conheci esta palavra através da Nación Pachamama, movimento que também é inspirado em povos falantes da língua quéchuá. Esta palavra revela uma possibilidade poética e bela de se viver com base na dignidade, na justiça e em fraternidade com o todo. E o presente trabalho foi escrito na tentativa de compreender esses aspectos a partir da relação que vivi com Mercedes.

A ela, inicio agradecendo pela presença. Seja nas trocas durante a pesquisa ou por gerar reflexões diversas, sua história, personalidade e nossas partilhas são as inspirações para esse trabalho.

Agradeço à minha orientadora, Soraya Resende Fleischer, por acreditar nesta pesquisa e me incentivar a escrever sobre Mercedes. Para muito além da orientação de um TCC, mas também com seus comentários e sugestões sempre atentas, Soraya promoveu encontros, estudos, reflexões e apoios imprescindíveis para que esta etapa se realizasse e fosse concluída.

Agradeço à Tamaya, companheira de sonhos, de vida e de caminho pela cumplicidade em todos os momentos. Suas contribuições sempre geniais despertaram novos olhares para as montanhas emaranhadas de dados e situações em que eu acreditava estar metida. Você tem esse poder de mostrar com muita simplicidade as pérolas que existem em cada vivência.

A todas as mulheres da minha família, agradeço por me ensinarem e fazerem refletir sobre cuidado. Sou grata às minhas mães Ana Cristina e Greicy e às minhas irmãs Luana e Jéssica pelo apoio infinito que sempre me deram e por me inspirarem todos os dias. Ao meu irmão Vangelis por sua sensibilidade, carinho e amor e ao meu pai Luiz pela confiança e o incentivo a estudar e a me tornar uma pessoa melhor.

À Juny Ribeiro, companheira e confidente de todos os momentos do trabalho de campo e além dele, agradeço por tudo. À Jéssica Lopes, ao professor Éverton Luís Pereira e ao grupo de pesquisa do Observatório de Deficiências da UnB pela oportunidade de integrar o projeto e expandir horizontes com o estudo sobre o tema da deficiência e do acolhimento institucional.

A todas as interlocutoras com quem tive contato no trabalho de campo, que estavam em acolhimento e às profissionais pela paciência, atenção, carinho, disponibilidade e partilhas de situações e histórias.

Ao grupo de orientandas e de orientação coletiva da professora Soraya pelas generosas trocas, leituras, comentários, partilhas de textos, e os diversos apoios que constituíram essa pesquisa e esse trabalho. Obrigada Laura, Carolina, Mariana, Giovanna, Isadora, Camila e Irene pelas imensas contribuições de maneira mais próxima. E muito obrigada Thais Valim por aceitar participar da minha banca. Admiro muito a sua pesquisa e o seu trabalho.

Agradeço ao financiamento do Fundo de Amparo à Pesquisa do DF, ao Departamento de Antropologia da UnB, em especial à Rosa por todo o apoio com a organização das disciplinas e informações para que a minha mudança de cidade acontecesse. Agradeço à Universidade de Brasília e a todos os programas públicos de incentivo à pesquisa e ao ensino de qualidade neste país.

Assim como canta Violeta Parra, sobretudo dou *gracias a la Vida*.

RESUMO

Durante o segundo semestre do ano de 2022, integrei o projeto de pesquisa “Pessoas com deficiência vivendo em acolhimentos institucionais: consequências da COVID-19, autonomia e organização da rede de cuidado” do Observatório de Deficiência da UnB. Neste projeto, conheci uma pessoa em situação de deficiência intelectual e institucionalizada da qual os registros feitos durante o trabalho de campo se destacaram em quantidade. A análise desses registros sob o ponto de vista social, apresentou discussões relacionadas a marcadores sociais da diferença, aos estudos críticos da deficiência, à estrutura do serviço de acolhimento institucional no Brasil e à categoria analítica de cuidado. Assim, a partir dessas discussões este trabalho intenciona apresentar alguns fragmentos de sua trajetória de vida cujos dados e documentos foram em parte apagados e analisar suas apreciações em atividades encenadas do dia a dia de maneira a pontuar o seu posicionamento em contextos de co-produção.

Palavras-chave: deficiência, acolhimento institucional, posicionamentos

ABSTRACT

During the second half of 2022, I was part of the research project "People with disabilities living in institutional care: consequences of COVID-19, autonomy and organization of the care network" of the UnB Disability Observatory. In this project, I met a person with an intellectual disability who was institutionalized and whose records during the fieldwork stood out in quantity. The analysis of these records from a social point of view presented discussions related to social markers of difference, critical disability studies, the structure of the institutional care service in Brazil and the analytical category of care. Thus, based on these discussions, this paper intends to present some fragments of her life trajectory whose data and documents have been partly erased and to analyze her appreciations in staged daily activities in order to punctuate her positions in co-production contexts.

Keywords: disabilities, institutional care, positions

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Reprodução das etapas presentes no documento apresentado para as instituições 21

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

BPC - Benefício Prestação Continuada

IF-BrA - Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado para Fins de Aposentadoria

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

LBI - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência

LOAS - Lei Orgânica da Assistência Social

PIBIC - Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica

SEDES - Secretaria de Desenvolvimento Social

SUAS - Sistema Único de Assistência Social

UNB - Universidade de Brasília

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO 1 - CAMINHOS PERCORRIDOS	14
1. 1. O serviço de acolhimento naquela instituição	18
1. 2. Passos metodológicos dentro de uma instituição	20
1. 3. Organização dos dados e escrita	24
CAPÍTULO 2 – DEFICIÊNCIAS E INSTITUIÇÕES, UMA DISCUSSÃO ANTROPOLÓGICA	26
3. 1. Estudos críticos da deficiência	26
3. 2. Acolhimento institucional no Brasil	28
3. 3. Pensar com (o) cuidado	30
CAPÍTULO 3 - QUEM É “ANA”?	33
2. 1. Apresentando Mercedes	33
2. 2. Comunicação	34
2. 3. Trajetória de vida	37
2. 4. Institucionalizações	39
2. 5. Nesta instituição	40
2. 5. 1. Mercedes por ela mesma	41
2. 5. 2. Mercedes e eu	43
2. 5. 3. Mercedes e outras pessoas	44
2. 6. Quem é Mercedes	45
CONSIDERAÇÕES FINAIS	46
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	49

INTRODUÇÃO

Quando todos estavam na mesa, a assistente social foi guiar a atividade e nós ficamos assistindo. Uma das pessoas acolhidas usou uma bucha como instrumento. A assistente social e a cuidadora mostraram a textura do material e a auxiliaram na hora de pintar. A outra pessoa usou o pincel e demonstrava uma boa destreza com ele. Foram atrás de lápis para duas das acolhidas, porém Mercedes pegou o dedo da assistente social e, com uma tinta azul, escreveu "ANA" no papel. (Diário de campo, 16/08/2022).

Mercedes havia chegado no serviço de acolhimento daquela instituição há algumas poucas semanas. Esta cena se passou na primeira residência na qual ela morou. As outras pessoas, como ela, tinham algum tipo de deficiência e também viviam em regime de institucionalização. Mas o local em que elas se encontravam naquele momento não era um prédio grande e fechado, e sim uma casa, com espaços como cozinha, sala, quarto, varanda; em um bairro, ao lado de outras casas, padaria, praça, ponto de ônibus. Eu estava ali como pesquisadora, acompanhada de outra colega, também da graduação, também integrante do mesmo projeto de pesquisa. Participávamos das atividades corriqueiras naquela casa, tanto em termos de alimentação, higiene, descanso, quanto outras, mais lúdicas e terapêuticas. Naquela tarde, aquela atividade artística tinha como objetivo entreter e auxiliar no desenvolvimento neuropsicomotor das pessoas em acolhimento. E o porquê de Mercedes ter escrito "ANA" é um dos motivos para o desenvolvimento deste trabalho.

Durante o segundo semestre do ano de 2022, integrei, enquanto bolsista no Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), o projeto de pesquisa "Pessoas com deficiência vivendo em acolhimentos institucionais: consequências da COVID-19, autonomia e organização da rede de cuidado" do Observatório de Deficiência da UnB. Junto a outra pesquisadora graduanda, fui responsável por fazer o trabalho de campo em uma das instituições que acolhiam pessoas com deficiência no Distrito Federal. Acompanhamos uma parte da rotina de onze pessoas entre 18 e 59 anos de idade com deficiências intelectuais, bem como das profissionais e da rede relacionada ao serviço de acolhimento daquela instituição.

Durante os meses de agosto a dezembro de 2022, frequentei duas residências daquele serviço de acolhimento e tive um contato próximo com a Mercedes. Em um relatório da Human Rights Watch (2018), aspectos como a institucionalização "para uma vida toda", controle de terceiros sobre decisões pessoais e a falta de ajuda do governo são abordados na situação de pessoas com deficiência institucionalizadas. Esses aspectos são observados ao se

ter como análise a trajetória de vida da Mercedes. Além disso, o apagamento de sua história, o afeto e as violências simbólicas em seu cuidado, as relações institucionais e com as pesquisadoras são analisadas a partir de marcadores sociais da diferença como raça, deficiência intelectual e gênero (Gonzalez, 1984; Mello, 2012, 2014, 2016) e suas apreciações em atividades encenadas no dia a dia (Pols, 2023).

O que acontece quando uma pessoa com deficiência intelectual tem seus vínculos familiares e comunitários rompidos e sua referência social passa a ser uma e depois outra e ainda outra instituição? Quais são as relações de cuidado no contexto das deficiências e da institucionalização? Quais marcadores sociais compõem esse cenário e quais aspectos podem estar relacionados a eles? É na tentativa de responder a essas questões que voltei minha pesquisa e estudos durante os últimos semestres da graduação. A partir dos diários de campo feitos durante o PIBIC, analisei os dados sobre a história de vida da Mercedes e busquei, em relatórios, produções acadêmicas e na legislação, referências sobre deficiência, gênero, raça e acolhimento institucional.

É preciso considerar que estas reflexões partem do lugar de uma mulher branca, bissexual, de classe média, sem lesões físicas e/ou deficiência intelectual, que cresceu em cidades do Distrito Federal distantes do centro político de Brasília. Cabe ressaltar também que durante parte do ensino fundamental, o ensino médio e a faculdade, eu estudei nesta zona central. A experiência da deficiência em minha vida foi vivida com familiares em situação de dependência sendo cuidados em suas respectivas casas. Logo a pesquisa do trabalho de campo foi o meu primeiro contato com um ambiente de acolhimento institucional.

A maioria das pessoas envolvidas neste texto é mulher: as moradoras, como Mercedes; as profissionais, como a assistente social; as pesquisadoras, como eu, minha parceira de trabalho de campo e minhas colegas das equipes de pesquisa e orientação. Portanto, como sugere Fleischer (2023) em relação a aspectos estatísticos, éticos, políticos, representativos e reflexivos, usarei o plural em feminino para falar das pessoas com deficiência vivendo na instituição, das profissionais do serviço de acolhimento e das integrantes do grupo de pesquisa e orientação.

A pessoa que neste trabalho recebe o nome de Mercedes teve grande parte de sua história de vida apagada e, em uma das reuniões com o grupo de orientação coletiva, foi discutida a preservação do seu nome original nesta produção como uma possibilidade de contribuir com a visibilidade de sua trajetória de vida. Durante o processo de escrita, vi que uma visibilidade que objetiva contribuir com o acesso de direitos e benefícios por pessoas institucionalizadas em situação de deficiência e com discussões relacionadas a suas

subjetividades não necessariamente passa pela preservação de seus nomes originais. A tutela dessas pessoas por parte das instituições envolve decisões que muitas vezes podem não corresponder à vontade de quem está em acolhimento. Portanto, opto pelo pseudônimo de Mercedes a fim de levantar o protagonismo de sua história nesta produção, em uma visibilidade ajustada aos objetivos que aqui se apresentam. Em relação às demais interlocutoras e à instituição, optei por ocultar os seus nomes para evitar exposições e não criar pseudônimos para manter as descrições o mais próximo da realidade possível.

No primeiro capítulo deste trabalho serão detalhados os passos metodológicos que o constituíram. No segundo, abordarei os estudos sociais sobre a temática da deficiência, a estrutura do acolhimento institucional no Brasil e algumas discussões sobre cuidado. Então no terceiro capítulo, trarei alguns fragmentos da história de vida da Mercedes nos quais se discutem aspectos sobre a comunicação na situação de deficiência mental, processos de institucionalização e atividades cotidianas a fim de adensar o debate acerca de outros tipos de subjetividades. E ao final, serão feitas algumas considerações acerca dos aspectos discutidos neste trabalho.

CAPÍTULO 1 - CAMINHOS PERCORRIDOS

Essa pesquisa começou com um projeto do Observatório de Deficiência da UnB. Este é um dos observatórios da Faculdade de Saúde e tem por objetivo contribuir, através da pesquisa científica, com a visibilidade de questões relacionadas às pessoas com deficiência. O professor Éverton Luís Pereira, do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília, e um grupo de alunos integrantes do Observatório tinham interesse em conhecer a realidade de pessoas com deficiência vivendo em situação de acolhimento institucional no DF, naquele primeiro momento. Eles escreveram o projeto cujos objetivos se baseiam no levantamento de dados e compreensão do que fosse possível sobre a trajetória de vida dessa população, bem como sua realidade durante e após a pandemia da COVID-19 no Brasil.

O projeto de pesquisa “Pessoas com deficiência vivendo em acolhimentos institucionais: consequências da COVID-19, autonomia e organização da rede de cuidado” conta com a coordenação do professor Éverton. O projeto foi contemplado com um financiamento em dezembro de 2021 a partir do edital da Fundação de Apoio à Pesquisa do Distrito Federal (FAP-DF). Isso permitiu dar início às atividades e contratar pesquisadoras bolsistas através de um chamamento público em março de 2022. Nesse período, eu estava cursando a disciplina de Antropologia da Saúde, no Departamento de Antropologia da UnB, ministrada pela professora Soraya Fleischer. A professora Soraya divulgou esta chamada pública para os alunos da turma e, assim que vi o edital, fui atrás das informações para me inscrever.

Em maio de 2022, fui selecionada para participar do segundo ciclo de atividades do projeto que consistia em pesquisar sobre o histórico de instituições de acolhimento no DF com pessoas com deficiência entre a população em acolhimento, conduzir trabalho de campo e realizar entrevistas, dentre outras atividades. Em junho, o grupo que participava do projeto começou a se reunir para a ambientação sobre o tema. Éramos cerca de 11 bolsistas entre estudantes graduandas em serviço social, saúde coletiva e antropologia e pesquisadoras já graduadas nessas áreas. Também havia Jéssica Lopes, Diego Ferreira e Karen Rodrigues, que integravam o Observatório de Deficiência¹ e o projeto. Jéssica acompanhou de perto as pesquisadoras no trabalho de campo, organizou encontros, reuniões e oficinas do projeto, além de determinadas documentações e contatos com as instituições. Sua pesquisa de

¹ No website do Observatório constam algumas informações interessantes e relacionadas ao projeto, como a apresentação das integrantes. <https://www.observatoriodedeficiencia.com/sobre>

doutorado também envolvia aquele projeto. Diego dirigiu o documentário “Pandora”², o qual ao contar histórias de famílias de pessoas com deficiência, contribuiu para as discussões e estudos sobre o tema. E Karen esteve conosco nos primeiros encontros e no último que participei.

A servidora pública, pesquisadora e assistente social Deusina Lopes da Cruz inaugurou o primeiro momento dos nossos estudos com o seminário “O direito social a cuidados nos distintos serviços e ambientes: pessoas com deficiência, autistas, idosas, com outras condições e seus cuidadores”. A palestra foi promovida pelo Coletivo de Antropologia e Saúde Coletiva (CASCA) e mediada pelo professor Éverton. Este encontro foi uma primeira porta que se abriu para eu refletir a partir de produções acadêmicas sobre as realidades das pessoas com deficiência como as em situação de dependência e as institucionalizadas. Também pensei na rede de pessoas e profissionais que podem estar envolvidos nessas situações, como enfermeiras, assistentes sociais e cuidadoras. Deusina nos falou sobre as políticas públicas voltadas ao cuidado de pessoas com deficiência no Brasil, sua implementação e importância, apontando a criação de leis e serviços como a Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Sistema Único de Assistência Social (SUAS)³.

Ali, naquele evento, comecei a pensar sobre as mulheres da minha família, que sempre estavam envolvidas com o cuidado de alguma forma, nas vivências de pessoas autistas, de idosos. Me lembrei das histórias de vida do meu avô, do meu padrinho e do pai do meu afilhado, que são todas pessoas com deficiência. Percebi que este debate, iniciado ali no evento, ia muito além da acessibilidade física, como até então eu costumava pensar de maneira limitada. Tal limitação será aprofundada no próximo capítulo dentro dos estudos sociais sobre a deficiência.

Esta primeira fase do grupo de pesquisa foi caracterizada por oficinas, palestras, leitura e estudos prévios de textos e levantamentos sobre as instituições no Distrito Federal. Nós obtivemos a localização e o contato dessas instituições a partir de um mapeamento feito anteriormente pelo projeto com base nos dados disponibilizados pelo Sistema Único de Assistência Social (SUAS). Esse acesso de dados e as leituras relacionadas à deficiência e

² Disponível na plataforma digital YouTube: <https://www.youtube.com/watch?v=9WSzIIIjhR0>

³ Pereira *et al.* (2017) explica que “A Constituição Federal de 1988 introduziu, no artigo que discorre sobre a política de assistência (Artigo 203), a garantia de um salário mínimo para pessoas com deficiência e idosos que não possuem condições próprias ou familiares de prover seus meios de subsistência. Este benefício foi instituído pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) nº 8.742/931 e nomeado como Benefício de Prestação Continuada (BPC). O pré-requisito para a sua concessão é renda familiar per capita de no máximo ¼ de salário-mínimo e a comprovação de deficiência, ou idade superior a 65 anos.” (Pereira *et al.*, 2017, p. 3558)

políticas públicas no Brasil nos auxiliaram a prosseguir com as etapas do projeto. Depois, com a lista de instituições, nós nos organizamos como equipe a partir das nossas regiões de moradia⁴ e tentamos contato com os lugares que acolhiam pessoas com deficiência no DF e eram próximos de nossos bairros.

Na segunda fase do projeto, as pesquisadoras foram divididas em duplas e trios e se prepararam para as saídas de campo. Minha dupla foi Juny Ribeiro, estudante de graduação em Ciências Sociais. Naquele período, ela estava perto de se formar na habilitação em Antropologia. Como Juny já havia se formado na licenciatura em Sociologia, ela foi selecionada para ser a pesquisadora responsável pelo trabalho de campo e eu, a pesquisadora auxiliar. Juny era quem fazia o contato com as profissionais da instituição e quem também era contatada por elas. Se fosse necessário conversar com alguém responsável pela pesquisa, era através de um celular sob responsabilidade de Juny que seria enviada ou recebida uma mensagem. E era comum que quando algum relatório era escrito, um email era enviado ou alguma mensagem seria elaborada para um contato importante da pesquisa, Juny me convidasse para pensar e escrever junto, e depois ela assinava esses textos com os nomes de nós duas no final. As trocas que tivemos foram muito importantes para eu aprender sobre ética em uma pesquisa, formas de contatar as pessoas profissionalmente e de me relacionar com as interlocutoras no trabalho de campo. Foi durante nossas conversas no metrô, a caminho da instituição ou voltando dela, que amadureci a ideia de desenvolver o trabalho de conclusão de curso a partir daquela pesquisa.

Em nossa terceira reunião, a equipe do projeto informou às duplas e trios sobre as instituições que aceitaram a nossa entrada e então fizemos uma pesquisa acerca dos lugares para os quais iríamos. No dia 09 de agosto de 2022, Juny e eu nos encontramos no piso térreo do Conjunto Nacional, o shopping que fica no coração do Plano Piloto, de fácil acesso e localização porque está ao lado da rodoviária de onde cada uma viria de suas casas ou faculdade de ônibus. A partir das 13 horas, aguardamos a chegada do professor Éverton. Como aquela era nossa primeira visita, Éverton nos acompanharia até o local e nos apresentaria como as pesquisadoras responsáveis por observar a rotina das pessoas acolhidas e dos profissionais ali envolvidos, registrar as informações disponibilizadas sobre as trajetórias de vida dessas pessoas, fazer anotações relacionadas ao que víamos e também produzir relatórios sobre o que foi feito em campo. Como contrapartida, nos comprometemos em

⁴ Naquele ciclo de pesquisas que participei, as duplas e trios visitaram instituições nas regiões de Sobradinho, Ceilândia e Taguatinga. As regiões mapeadas pelo projeto no Distrito Federal envolveram todas as regiões administrativas que possuíam alguma instituição de acolhimento.

ajudar a instituição no acesso a informações sobre o passado das pessoas que seriam ou viriam a ser acolhidas por ela e também iríamos promover atividades de trocas de conhecimentos entre a universidade e o local. Eram muitas as atividades que deveríamos realizar e seu prazo contava desde o início daquele ciclo do projeto (em junho) até o relatório que deveríamos entregar para a instituição no final de setembro. A possibilidade de estendermos este prazo já era considerada desde as reuniões anteriores à saída para o campo, pois desde já havia sido observada uma variedade de perfis das instituições que tivemos autorização, e isto resultava na aplicação de metodologias que dialogassem com a realidade específica de cada local.

Encontramos o professor Éverton e juntas nós nos direcionamos ao endereço enviado pela coordenadora do serviço de acolhimento da instituição a qual Juny e eu ficamos responsáveis, nosso primeiro contato no trabalho de campo. Éverton e a doutoranda Jéssica Lopes, responsável por, entre outras atividades, realizar o contato entre as pesquisadoras e o coordenador, já haviam visitado a instituição para conversar com a presidente e apresentar o projeto de pesquisa. A partir daquela primeira conversa, a equipe do projeto obteve autorização para a realização dos estudos. Percebendo que havíamos nos perdido tentando encontrar a casa informada, o professor ligou para a coordenadora. Voltamos algumas quadras, entramos em uma rua e avistamos a casa onde ela informou residir as pessoas em situação de acolhimento. Chegamos no local e, no portão, fomos recebidas pela coordenadora e pela assistente social, que nos conduziram para dentro do espaço. Passamos por uma sala e depois um corredor onde se viam alguns quadros com avisos e tabelas de organização da rotina diária, e elas nos apresentaram à primeira pessoa acolhida que ali estava. Essa pessoa era a Mercedes, que em breve será apresentada neste trabalho.

Quando iniciamos a nossa pesquisa de campo, havia cinco pessoas residindo naquela que era considerada a Casa-Lar do serviço de acolhimento daquela instituição. Suas idades variavam entre 23 e 59 anos, sendo três delas do sexo feminino e as outras duas do sexo masculino. Junto a elas, onze profissionais se revezavam em plantões de escala 12/36. Ou seja, trabalhavam 12 horas em um dia e descansavam 36 horas, o que na prática resultava na sua presença um dia sim e um dia não no local. Exceto pela coordenadora e pela assistente social, que trabalhavam de segunda à sexta, e contavam com o apoio de um motorista quando necessário, as outras profissionais eram responsáveis pelo cuidado e acompanhamento das pessoas residentes, preparação da comida e limpeza da casa.

Apesar daquela casa ser relativamente confortável, ela se mostrou apertada dada a quantidade de pessoas que ali moravam e das que ali circulavam. Essas últimas eram as profissionais dos plantões - cozinheiras, cuidadoras e técnicas de enfermagem -, a assistente

social, a coordenadora do serviço, enfermeira, motorista e, naquele período, Juny e eu. O corredor e os quartos eram pequenos, e nos últimos havia grandes guarda-roupas ao lado das camas que as espremiavam ainda mais naqueles espaços.

Neste primeiro momento, tive a impressão de o lugar se parecer muito com a casa do meu avô em relação ao tamanho dos cômodos, à estética e à decoração. A porta da frente estava em um nível mais alto em relação à área da entrada da casa e nela havia uma rampa que dava acesso ao interior. Isto facilitava a locomoção de duas das pessoas acolhidas, pois elas precisavam da ajuda de cuidadoras para andar. Uma delas era a Mercedes. Por ela ter um lado do corpo menor em relação ao outro, seu esforço para acessar lugares mais altos ou mais baixos era suavizado pela presença da rampa e da acompanhante.

Até então, a casa era enquadrada na modalidade de abrigo institucional⁵ para jovens e adultos com deficiência. A seguir, explico um processo de transição nesse enquadramento.

1. 1. O serviço de acolhimento naquela instituição

Aquela instituição oferecia, dentre outros, o serviço de acolhimento institucional para jovens e adultos, de 18 a 59 anos com deficiência intelectual e com dependência grau II ou grau III⁶. Seu serviço contava, até aquele momento, com uma residência que era considerada a “Casa-Lar”. Essa era uma casa de dois andares onde, no 1º andar, ficavam uma área frontal, uma sala de estar, três quartos, um banheiro, uma cozinha e uma lavanderia. Na parte da tarde, as pessoas em acolhimento costumavam dormir das 13 horas e 30 minutos às 15 horas em seus quartos. As três mulheres dividiam o primeiro quarto enquanto o segundo e o terceiro eram dos outros dois respectivos homens. Às 15 horas, todas acordavam ou eram acordadas pelas cuidadoras para tomar o lanche da tarde. Após isso era possível que alguma atividade pedagógica fosse feita ou que um convite para caminhar pela rua surgisse; ou que, ainda, apenas a televisão ficasse ligada enquanto as profissionais da instituição, as pessoas em

⁵ A modalidade abrigo institucional do serviço de acolhimento é voltada para crianças e adolescentes de 0 a 18 anos em um lugar residencial que promova a interação com a comunidade e que tenha como capacidade máxima o acolhimento de até 20 pessoas (INSTITUTO FAZENDO HISTÓRIA, 2020). Não foi possível verificar nos dados de campo se a diferenciação da modalidade de Casa-Lar e residência inclusiva foi intencional e/ou se acompanhou o crescimento das pessoas acolhidas na instituição há mais tempo. É possível também que tenha sido uma adequação ao que a SEDES/GDF estabelece como normas para esse tipo de serviço de acolhimento.

⁶ Não foi encontrada uma definição oficial para estes graus, somente suas menções de maneira geral como “grau de dependência” em sites do governo e artigos relacionados a pessoas com deficiência. A assistente social havia nos explicado que a dependência de grau II constituía uma situação de dependência parcial para os autocuidados e o grau III representa uma dependência total. O Índice de Funcionalidade Brasileiro Aplicado para Fins de Aposentadoria – IF-BrA, também tem uma divisão em três a partir do grau de dependência de terceiros. Ele é um dos instrumentos utilizados pelo INSS para definir o grau de deficiência de uma pessoa, a qual pode ser considerada leve, moderada ou grave (SILVA, 2014, p.36-39).

acolhimento e as pesquisadoras interagiam na sala de estar. O segundo andar era composto por um banheiro e um grande espaço com um varal de roupas, um colchão, um sofá, uma mesa e uma cadeira. Em nossa primeira visita à casa, a assistente social e a coordenadora nos contaram que aquele local foi pensado para ser um possível quarto, mas dada sua inacessibilidade por conta da escada, ele acabou virando um lugar para estender as roupas e também para as conversas mais privadas entre e com as profissionais.

Até julho de 2022, a Casa-Lar abrigava três pessoas, que chegaram no serviço de acolhimento daquela instituição em dezembro de 1993. Em abril de 2021, a Secretaria de Estado de Desenvolvimento Social do Distrito Federal (SEDES-DF) publicou um edital no qual fazia um chamamento público de organizações da sociedade civil para executarem o serviço de acolhimento institucional na modalidade residência inclusiva em parceria com o governo do DF. A residência inclusiva é uma modalidade de moradia voltada para as pessoas com deficiência. Ela está prevista na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, mais conhecida como “LBI” ou “Estatuto da Pessoa com Deficiência”, e “está organizada em pequenos grupos de até dez pessoas por residência, cuja acolhida e convivência promove o desenvolvimento de capacidades adaptativas à vida diária, autonomia e participação social.” (Silva, 2018, p. 30). Na proposta do plano de trabalho enviada ao edital, a instituição abriu 15 vagas no seu serviço de acolhimento, das quais 13 vagas seriam destinadas para usuários com dependência em grau II e as outras 2 para o grau III. Atender a esse aumento do número de vagas disponíveis no seu serviço de acolhimento, significava ter que ampliar o seu espaço de acolhimento e portanto a instituição construiu uma segunda residência dentro do terreno da sua sede. Este local, considerado uma “Residência Inclusiva” e que assim também será chamado neste trabalho, a princípio foi destinado a acolher somente as mulheres com deficiência. Enquanto isso, a Casa-Lar passaria a acolher os homens.

Observei que desde a Casa-Lar, quando a mudança das mulheres para a Residência Inclusiva ainda não havia sido feita, os quartos já eram divididos conforme o gênero das pessoas ali em acolhimento. Quando iniciamos o trabalho de campo, 5 das 15 vagas do serviço se encontravam preenchidas, e em relação aos quartos, houve somente um período de exceção quando uma nova mulher em acolhimento chegou e ficou no quarto com um dos homens devido à falta de espaço disponível no quarto com as outras mulheres.

Em relação às novas configurações para atender à parceria com o governo do DF, também seria necessária a contratação de novos profissionais para atender a demanda, o que deveria ser feito através de chamamento público específico. Quando chegamos naquele mês de agosto de 2022, o corpo de profissionais ainda não estava completo. Faltavam uma

enfermeira, uma terapeuta ocupacional, uma psicóloga e sete cuidadoras. A equipe era definida pela instituição por ela não ser uma organização governamental. Caso fosse, o Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS), através da Secretaria Nacional de Assistência Social recomendava que a elaboração da equipe técnica se orientasse pela Tipificação Nacional dos Serviços Socioassistenciais e Resolução CNAS N° 17, de 20 de junho de 2011, a qual determina uma equipe de referência para o serviço de acolhimento institucional na modalidade de residência inclusiva (MDS, 2012, pp 27-28). A instituição, por se tratar de uma organização da sociedade civil, havia determinado portanto serem necessárias para o seu serviço de acolhimento 1 coordenadora, 1 assistente social, 1 psicóloga, 1 terapeuta ocupacional, 1 enfermeira, 2 técnicas de enfermagem, 12 cuidadoras, 2 cozinheiras, 1 motorista e 2 auxiliares de serviços gerais. Enquanto Juny e eu estivemos em campo, nós presenciamos a contratação de uma enfermeira, sua substituição por outra profissional da Enfermagem e a demissão da assistente social. Vimos a falta de uma assistente social, uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional, uma auxiliar de serviço geral e outras sete cuidadoras no corpo de profissionais elaborado pela instituição e também observamos como essas faltas impactavam diretamente na rotina das pessoas que estavam acolhidas. Uma equipe mais enxuta impactava os moradores de modo que eles não recebiam atenção adequada para suas necessidades, uma vez que as profissionais se encontravam sobrecarregadas e não tinham capacitação para determinadas funções.⁷

1. 2. Passos metodológicos dentro de uma instituição

A pesquisa de campo na instituição foi feita entre agosto de 2022 e fevereiro de 2023. No início, tinha sido planejado que ficaríamos três meses visitando e fazendo a pesquisa ali dentro. Mais tempo foi negociado para que os dados pudessem se tornar mais coesos e robustos. Permanecemos como pesquisadoras, portanto, por um semestre visitando as duas residências do serviço de acolhimento daquela instituição.

Ao todo, visitamos as residências 18 vezes, às terças-feiras, das 14h às 16h30. A princípio, a proposta era visitar a Casa-Lar durante três meses, porém, nas reuniões que antecederam o início da pesquisa de campo, o grupo já havia conversado sobre a flexibilidade que precisaríamos considerar ao nos depararmos com a realidade encontrada em cada abrigo, casa de passagem, residência inclusiva. Algumas das duplas e trios de pesquisadoras, por

⁷ Cenário este verificado no relatório da Human Rights Watch em várias instituições de acolhimento no Brasil (HUMAN RIGHTS WATCH, 2018)

exemplo, chegaram na instituição pela qual estavam responsáveis e se direcionaram aos arquivos do local por conta de uma alta rotatividade das pessoas que ali eram acolhidas. Outras, não podiam ter contato direto ou físico com seus interlocutores por motivos de segurança e saúde. Assim, cada grupo de pesquisadoras sofreu uma adaptação do plano inicial, que consistia em sete etapas com duração de oito semanas para o seu cumprimento.

- 1) Coleta de informações qualitativas e quantitativas sobre a instituição. Essa etapa é realizada por meio da busca bibliográfica ou de outros materiais disponíveis na instituição ou indicadas pela instituição.
- 2) Mapeamento das informações da instituição sobre os adultos com deficiência acolhidos. Entre os acolhidos, a prioridade é aqueles que atualmente estão na instituição. Mas os pesquisadores também buscarão informações dos que passaram pela instituição e, por algum motivo, não estão mais. O pesquisador coletaria informações de prontuários ou outros registros na instituição com formulário de coleta de dados específico. Informações pessoais não serão coletadas e não serão divulgadas.
- 3) Conversas com profissionais de referência sobre informações específicas dos acolhidos. Nessa etapa, poderia ser realizada entrevista (se possível), ou conversa informal para buscar mais dados da trajetória dos acolhidos.
- 4) Observação participante da rotina dos adultos com deficiência acolhidos. O pesquisador acompanharia as atividades desenvolvidas pelos acolhidos na instituição – cuidados, sessões de terapia ou procedimentos em saúde, aulas, etc.
- 5) Acompanhamento dos acolhidos em rotinas fora da instituição (se houver), como escola, atividades sociais, serviços de saúde, etc.
- 6) Realização de entrevistas com os acolhidos.
- 7) Produção de relatório e devolutiva à instituição.

Figura 1: Reprodução das etapas presentes no documento apresentado para as instituições.

Juny e eu fizemos uma visita por semana, ou seja, tivemos cerca de duas visitas para cada etapa prevista, considerando que a instituição disponibilizasse todos os recursos que precisaríamos para os objetivos do estudo. O projeto foi pensado como uma pesquisa que de alguma maneira resultasse em uma troca, seja de conhecimentos ou de um apoio mútuo, visto que a instituição cederia seu espaço, tempo e disponibilidade para a nossa equipe de pesquisadoras. Portanto, o grupo da pesquisa também se colocou à disposição para alguma demanda que a instituição tivesse e que nós pudessemos atender.

No caso daquela instituição, foi necessário estender o tempo da nossa pesquisa de campo primeiramente por mais três e depois por mais outros dois meses. Os motivos para isso foram a percepção dos coordenadores da pesquisa de que o principal método a ser desenvolvido ali seria a observação participante a partir do aumento do número de visitas

previstas. Ainda assim, houve a tentativa de entrevistar as profissionais da instituição no mês de janeiro, porém, durante o mês de dezembro o prazo do mandato da presidência que constituía a instituição foi encerrado e as novas eleições, assim como o processo de reorganização dos serviços a partir da nova chapa eleita impossibilitou a realização das entrevistas naquele momento. Voltamos à instituição em 14 de fevereiro de 2023 para entregar o relatório final da nossa pesquisa de campo e naquele dia a demos por encerrada.

Com exceção do mês de outubro, o grupo de pesquisa se reuniu quinzenalmente às quintas-feiras, de maneira *online*, no período da tarde, para compartilhar algumas informações sobre como estavam sendo as saídas de campo. Nesses encontros, eram descritos o andamento da pesquisa, o que as pesquisadoras haviam conseguido produzir, os dados que foram levantados e também como nos sentíamos em relação ao campo, as dúvidas, dificuldades, questionamentos e percepções que íamos tendo com o decorrer da pesquisa. Em uma dessas reuniões, foi percebido que a instituição exigiria que seguissemos com as visitas por mais tempo pela dificuldade que tínhamos de acessar grande parte das informações procuradas. **Essas dificuldades se mostravam no estranhamento das interlocutoras tanto sobre as intenções dos nossos estudos quanto sobre o quê exatamente eles eram.** Foi a partir do aumento no número das nossas visitas que as relações com os frequentadores daquela instituição se alteraram e passamos a compreender melhor o cenário do seu serviço de acolhimento, as rotinas das pessoas acolhidas e das profissionais, suas histórias de vida e mudanças com a construção da nova residência. Juny e eu nos apresentamos melhor, convivemos um pouco mais, ainda que de maneira limitada, propusemos algumas atividades com o apoio da universidade, ajudamos na confecção de decorações para eventos temáticos como “Outubro Rosa” e “Copa do Mundo”. De modo geral, tivemos mais chances de explicar de forma mais compreensível quais eram os nossos objetivos ali e o que podíamos fazer para colaborar de maneira mais prática com a instituição, para além dos dados que seriam levantados com e para aquela pesquisa.

Esta foi a segunda vez que eu tinha ido para campo em uma pesquisa e a primeira em um projeto de caráter institucional, com o vínculo de bolsista no programa de iniciação científica. Na primeira vez, eu tinha experimentado elaborar um projeto de pesquisa e realizá-lo para a disciplina de Introdução a Métodos nas Ciências Sociais. Já neste PIBIC, a experiência foi diferente por alguns fatores. A entrada de pesquisadoras graduandas em uma instituição de acolhimento demanda tempo para as autorizações necessárias, portanto o contato prévio feito pela equipe do projeto possibilitou que eu e Juny acessássemos a instituição em um tempo hábil para a realização da pesquisa. Outro ponto foi que, durante

parte da nossa pesquisa de campo, eu cursei a disciplina de Métodos e Técnicas em Antropologia Social com a professora Soraya Fleischer e tive a oportunidade de colocar em prática ali na Casa-Lar e na Residência Inclusiva muitas das ferramentas as quais tive acesso durante a disciplina. A produção dos diários de campo, a confecção de desenhos para ajudar a memorizar os espaços da instituição, a organização das informações nas agendas, pastas e arquivos no computador, entre outras contribuições a partir desta aula e suas trocas com a professora e com a turma foram fundamentais para que eu iniciasse esse caminho na pesquisa de maneira mais segura e com maior qualidade no levantamento de dados.

As diversas colaborações ao longo dessa pesquisa foram essenciais para sua produção. Compartilhar vivências pessoais, do campo e de estudos com Juny somou e fortaleceu a pesquisa para a elaboração das atividades do projeto como, por exemplo, a escrita dos relatórios e as idas à instituição, o apoio mental e emocional, a organização da logística do transporte, do orçamento e dos contatos para verificar informações. A equipe do projeto, conduzida pelo professor Éverton, permitiu que eu discutisse os dados da pesquisa, assim como acessasse a literatura sobre pessoas com deficiência e verificasse as discussões sobre o tema. Além disso, entre outubro e dezembro de 2022, participei das reuniões semanais no grupo de orientação coletiva da professora Soraya. Antes dessas reuniões, lemos a produção de cada estudante, seja um diário de campo ou um capítulo de TCC. E, nessas trocas, comentamos as percepções de cada uma, sugerindo, pontuando e ajudando a pensar junto sobre os desafios encontrados em cada pesquisa, nas etapas de campo, de organização dos dados, de escrita do texto final de relatórios e monografias. Esta atividade de leitura e discussão do que estava sendo produzido continuou entre agosto e dezembro de 2023, mesmo depois que me mudei para Porto Alegre. Participei das reuniões que aconteceram *online* e pude ler e comentar, também de modo *online*, cada capítulo que foi surgindo. Vi muitas colegas escrevendo seus próprios TCCs e isso me permitiu ver outras formas de escrita, trocar experiências e também ver maneiras sobre como eu poderia trabalhar os dados da minha pesquisa.

Essas generosas contribuições foram fundamentais para enriquecer o acesso a informações, técnicas, métodos e ferramentas da Antropologia, facilitando a produção e tempo da elaboração do presente trabalho. Elas ajudaram na solução de problemas, na superação de dificuldades teóricas, logísticas e pessoais em um momento no qual a “solidão acadêmica” poderia estar ainda mais acentuada pelos reflexos do isolamento social provocado pela pandemia da COVID-19 (Cabral, 2021, p. 2) e depois, em 2023, quando eu já não frequentava mais presencialmente a UnB. Assim, este trabalho é um resultado também desses

compartilhamentos que tive o privilégio de receber e conectar dentro do cenário de pessoas com deficiência vivendo em situação de acolhimento institucional no DF e dentro dos espaços acadêmicos coletivos que me foram facultados e para os quais decidi convergir meus diálogos.

1. 3. Organização dos dados e escrita

Em março de 2023 saí de Brasília e vim morar na cidade de Porto Alegre, capital do Rio Grande do Sul. As diversas adaptações entre sair da casa da minha mãe, do Cerrado e das aulas presenciais na universidade, para vir morar com minha companheira no pampa gaúcho, com suas temperaturas, vegetação e umidade completamente diferentes das do lugar onde eu cresci foram apoiadas por um cronograma elaborado quando eu ainda estava em Brasília e pelo significativo esforço de minha orientadora e grupo de orientandas em realizar reuniões virtuais e tirar dúvidas nos grupos do Whatsapp. Foi esse esforço que possibilitou em grande parte a minha mudança de cidade durante a produção deste trabalho. Inicialmente, fiz duas tabelas para a organização de suas etapas: a primeira constava o cronograma de todo o meu projeto, desde a realização do campo à defesa do TCC, e na segunda, uma bibliografia de produções antropológicas sobre deficiência. Os modelos de tais planilhas foram inspirados nas tabelas elaboradas por alunas da graduação que também estão sendo orientadas pela professora Soraya⁸.

Este planejamento foi fundamental para que eu não me perdesse em meio às novidades daquele momento. Enquanto estive em campo, eu já cursava a primeira, das três disciplinas consecutivas para a realização do Trabalho de Conclusão de Curso. Cada uma delas consta uma etapa específica para a elaboração deste trabalho, na qual a primeira, nomeada “Seminários” trata da confecção do projeto de pesquisa, a segunda, “Excursão Didática”, prevê a saída para o campo e a terceira, chamada “Dissertação”, concebe o processo de escrita do trabalho final. Iniciei esse ciclo de disciplinas naquele semestre letivo iniciado em outubro de 2022 e finalizado em janeiro de 2023. Portanto, eu já estava em campo quando cursei a disciplina “Seminários”. Quando cursei “Excursão Didática”, realizei a leitura dos 18 diários

⁸ Laura Coutinho, Caroline Franklin, Isadora Valle e Giovanna Fechina são alunas da graduação que compunham, em 2022, a lista de email de orientação coletiva e compartilharam seus projetos de pesquisa na época. Desses compartilhamentos, eu reproduzi os modelos de cronograma e organização da leitura bibliográfica para a minha pesquisa. Depois, já em 2023, passei a conviver com ainda mais colegas, algumas da graduação que começavam a trabalhar com a mesma orientadora, como Camila Anselmo, da pós-graduação, como Amanda Bartolomeu, Ana Paula Jacob, Clarissa Cavalcante, João Paulo Siqueira, Luiza Rosa, Rafael de Mesquita e Thais Valim e pesquisadoras que já haviam sido orientadas pela Soraya como Mariana Petruceli e Irene Chemin.

de campo que escrevi depois de cada visita às casas do serviço de acolhimento daquela instituição. Criei uma pasta eletrônica para cada interlocutora, e, ao ler o diário de campo, fui recortando os trechos relacionados a cada um desses itens e montei um documento com os trechos. Cada pasta recebeu, portanto, um documento correlato.

Depois disso, analisei a quantidade de dados presentes em cada um dos documentos. Verifiquei uma expressiva quantidade de anotações relacionadas à Mercedes, e já havia notado que, desde a primeira visita à Casa-Lar, os comentários sobre ela, assim como suas atitudes e relações chamavam a minha atenção. Ao reler os diários e fazer os recortes, percebi muito nitidamente que Mercedes se destacou do início ao fim do trabalho de campo que desenvolvi ao lado de Juny. E, como será mostrado neste trabalho, Mercedes é uma interlocutora cuja história e ações podem ir para muito além deste TCC.

A partir dos recortes, pude perceber os temas que precisavam ser desenvolvidos no TCC. Com isso, comecei a escrever pelo começo, um capítulo por vez. A cada capítulo – ou rascunho de capítulo – a minha orientadora e a equipe de orientandos liam e deixavam comentários. Nas reuniões *online*, tiveram a chance de me explicar mais detalhadamente se e onde o capítulo não estava funcionando bem. A partir destes comentários todos, voltei a cada capítulo e aprimorei a escrita e análise dos dados. A monografia completa foi lida e também comentada pela orientadora e, adensada com os últimos ajustes, seguiu para o rito de defesa pública.

CAPÍTULO 2 – DEFICIÊNCIAS E INSTITUIÇÕES, UMA DISCUSSÃO ANTROPOLÓGICA

Mercedes tem 25 anos de idade, estatura baixa, olhos marrom-escuros e uma pele brilhante. Durante o trabalho de campo, ela estava com os cabelos raspados e pude presenciar seu interesse por livros com imagens e anéis de dedo. Ela também tem deficiência intelectual não diagnosticada, formação corporal atípica e um baixo nível de audição. Neste trabalho abordarei alguns aspectos sobre Mercedes através de marcadores sociais da diferença (Mello; Aydos; Schuch, 2022, p.) e sua trajetória de vida (Haguette, 1992, p. 79-85). Um dos marcadores é a deficiência, e falar sobre como esta categoria tem sido estudada nas Ciências Sociais indica que determinadas situações enfrentadas pela Mercedes podem derivar de questões sociais. Esta perspectiva se insere na segunda definição de “deficiência” adotada pela Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência em 2006 a qual foi ratificada pelo Brasil em 2008 “aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU], 2006a, artigo 1º). Também é preciso observar a estrutura na qual o serviço de acolhimento institucional está inserido, assim como debates relacionados ao cuidado e à autonomia de pessoas com deficiência intelectual. Portanto, apresentarei a seguir um histórico dos estudos críticos sobre deficiência relacionando-o com as contribuições atuais da Antropologia e também discutirei sobre as políticas que envolvem o acolhimento institucional no país e determinados aspectos sobre cuidado, no contexto de pessoas com deficiência intelectual.

3. 1. Estudos críticos da deficiência

Entre os anos de 1970 e 1980, surgiram os estudos sociais da deficiência, também conhecido como “*Disability Studies*”, em um contexto de lutas por direitos de pessoas com deficiência nos Estados Unidos, Reino Unido e países nórdicos (Mello; Nuernberg, 2012, p. 636). Em 1976, o sociólogo Paul Hunt fundou o Union of the Physically Impaired Against Segregation - Liga dos Lesados Físicos contra a Separação (UPIAS) no Reino Unido. Esta organização foi pioneira ao ser constituída por pessoas com deficiência e não somente para elas, algo fundamental em um momento no qual as organizações para pessoas com deficiência

existentes não as tinham como idealizadoras. Até hoje, o lema do movimento preza pelo protagonismo das pessoas com deficiência em produções acadêmicas, associações, instituições e legislações através do imperativo “Nada sobre nós, sem nós” (Matos; Silva, 2020; Sasaki, 2007).

Os sociólogos Paul Abberley, Vic Finkelstein e o idealizador do modelo social da deficiência, Michael Oliver, foram alguns dos intelectuais que integraram a UPIAS em sua formação (Diniz, 2007, p. 14). Eles eram majoritariamente homens brancos, intelectualizados, com deficiências físicas, e tinham como uma de suas principais reivindicações a inserção de pessoas com deficiência no mercado de trabalho. A luta por esse direito combatia ideias de dependência e incapacidade associadas a esta população, além de questionarem as barreiras sociais enfrentadas por pessoas com deficiência. Isto fazia frente ao que o discurso predominante da época anunciava com sua narrativa de ser a deficiência um impedimento biológico trágico e passivo de cura pela medicina. Ao conceber a deficiência não só como um aspecto fisiológico, mas também social, a falta de sensibilidade de nossa sociedade em relação a corpos e mentes serem diversos uns dos outros é exposta. Esta concepção marca um movimento similar ao realizado pelos estudos feministas e estudos de gênero em sua diferenciação de sexo e gênero no qual o sexo estava para o biológico assim como o gênero para o social. No caso dos estudos sobre deficiência, a lesão é tida como um aspecto biológico, algo que vem da natureza, enquanto a deficiência está relacionada a uma construção social (Diniz, 2003, p. 1).

A partir da década de 1990, os estudos feministas passaram a ser considerados no debate sobre o modelo social da deficiência. As críticas feitas por teóricas como Eva F. Kittay, Susan Wendell, Rosemarie Garland-Thomson, Margaret Lloyd, Jennis Morris e Adrienne Asch apontavam para uma série de novas concepções antes não consideradas pela primeira geração, como as experiências vividas por corpos lesionados ao considerar aspectos de gênero, sexualidade e corporalidade. A maior parte dessas teóricas também eram pessoas com deficiência ou cuidadoras de alguém próximo com deficiência e denunciavam a exclusão de “PcDs” (sigla utilizada para as pessoas com deficiência) e das relações do cuidado no debate feito pelos primeiros teóricos. Se, antes, os autores dos estudos sobre deficiência defendiam a independência e a inserção das pessoas com lesões físicas no mercado de trabalho (sem considerar as situações em que isto não era possível ou não era a questão primeira), a segunda geração, marcada pela crítica dos estudos feministas, passa a considerar a perspectiva da interdependência ao compreender que somos todos seres interdependentes, vivenciando ou não algum tipo de deficiência (Kittay, 1999; Diniz, 2003; Mello; Nuernberg, 2012). Esta

concepção se mostra mais versátil para explicar as situações relacionadas à Mercedes e à sua trajetória de vida pela possibilidade de envolver questões como gênero, raça, cuidado e interdependência em suas análises.

No Brasil, trabalhos como os da antropóloga Débora Diniz (2003, 2007) inseriram os estudos sociais da deficiência no debate nacional. Se antes as produções brasileiras sobre deficiência estavam concentradas nos campos da biomedicina, psicologia do desenvolvimento e educação especial (Diniz, 2003; 1), agora uma rica produção sobre o tema é encontrada na Antropologia brasileira (Aydos, 2017; Fietz, 2016, 2017, 2020, 2023; Fleischer, Lima, 2020; Lopes, 2019, 2020; Lustosa, Camargo, Valim, 2020; Ortega, 2009; Rios, Pereira, Meinerz, 2019; Pereira *et al*, 2021; Piccolo, 2022; Valim, 2019, 2020, 2021). Cabe aqui o destaque para os trabalhos da antropóloga Anahí Guedes de Mello por sua significativa contribuição aos estudos sobre deficiência auditiva, em especial, no Brasil (Mello, 2014, 2016, 2019a, 2019b, 2020; Mello, Gavério, 2019; Mello, Aydos, Schuch, 2022).

Considerar deficiência a partir de outras perspectivas para além da de doença e tragédia pessoal é imprescindível. Como aponta Charles Gardou (2005), a Antropologia e suas produções têm muito a contribuir com a reflexão sobre a deficiência pela sua problemática ser centrada na identidade e na alteridade e por envolver as tensões entre o “eu” e o “outro”, o “singular” e o “plural”, o “familiar” e o “estranho”. A área nos ajuda a considerar as noções de “interdependência, normatividade e ‘criação de si no mundo’” (Gaudenzi, Ortega, 2016, p. 3061). Além de apresentar diferentes formas de outras culturas conceber corpos que na nossa cultura ainda são vistos de maneira pejorativa por apresentarem alguma diferença do que é considerado “normal” (Ablon, 1984; Benedict, 1934; Biehl, 2005; Edgerton, 1967, 1970; Frank, 1984, 2000; Groce, 1985, 1999; Ingstad; White, 1995, 2007; Marshall, 1996; Murphy, 1987; Piccolo, 2022; Staples, 2005).

3. 2. Acolhimento institucional no Brasil

Em 1972, Paul Hunt escreve a seguinte carta para o jornal inglês “The Guardian”:

Senhor Editor, as pessoas com lesões físicas severas encontram-se isoladas em instituições sem as menores condições, onde suas ideias são ignoradas, onde estão sujeitas ao autoritarismo e, comumente, a cruéis regimes. Proponho a formação de um grupo de pessoas que leve ao Parlamento as ideias das pessoas que, hoje, vivem nessas instituições e das que potencialmente irão substituí-las. Atenciosamente, Paul Hunt. (Diniz, 2007; p. 14)

Em “Microfísica do Poder” (2005), Michel Foucault escreve ter sido a “limpeza” urbana feita pelo Estado em relação aos “pobres” e aos “doentes” um dos aspectos da formação das cidades modernas. Tal limpeza consistia principalmente em um esquema político-médico de separar, isolar e vigiar os indivíduos considerados “diferentes” por alguma razão através do internamento (Foucault, 2005, p. 157). Neste contexto, a medicina urbana passou a ter um papel fundamental no controle das sociedades. Se por um lado ela se preocupou com a melhora no nível da saúde da população como no caso alemão (Foucault, 2005, p. 148), por outro, ela respaldou práticas colonizadoras, misóginas, racistas e capacitistas (Fanon, 2020; Piccolo, 2012; Rohden, 2001).

Esse histórico cruza com o do acolhimento institucional no Brasil em determinadas situações. Em 2019, uma pesquisa feita na cidade de São Paulo, na qual 68,6% da população declarou ser preta ou parda, 59,5% dos moradores de rua declararam já terem vivenciado algum tipo de institucionalização (Prefeitura de São Paulo, 2019). Um desses tipos são os abrigos, orfanatos, asilos e instituições psiquiátricas, para os quais 26,2% dessas pessoas foram institucionalizadas. Nos manicômios e hospitais psiquiátricos, os internados eram excluídos do convívio social e muitas vezes não tinham necessariamente algum tipo de transtorno mental diagnosticado (Arbex, 2019, p. 97). Entre essa população estavam as pessoas com deficiências físicas e intelectuais. Com a predominância do assistencialismo paternal e institucional no Brasil durante a maior parte de sua história, a medicina reafirmava a deficiência como uma enfermidade que necessitava de ajuda assistencial e tutela estatal (Araújo; Ferraz, 2010; Lajús, 2009).

A partir da promulgação da Constituição de 1988, a assistência social foi alçada como uma política pública de seguridade social, “retirando-a do campo da benemerência, do dever moral e do assistencialismo para o dos direitos sociais” (Lajús, 2009, p. 168). Leis e mecanismos sociais, como a Lei Orgânica da Assistência Social e o Benefício de Prestação Continuada, apoiaram diversas pessoas em situação de vulnerabilidade social, pessoas com deficiência, idosos, entre outras categorias.

A criação da Política Nacional de Assistência Nacional e da Norma Operacional Básica do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) em 2004 também representou um significativo avanço nas políticas de proteção social feitas pelo Estado. É através delas que operam os serviços de proteção social básica e proteção social especial de média e alta complexidade. Os serviços da proteção social básica são responsáveis pelo fortalecimento dos vínculos comunitários e familiares e pela prevenção de situações de risco como o Centro de

Referência de Assistência Social (CRAS) e o próprio BPC. A proteção social especial de média complexidade atua com os indivíduos e famílias que tiveram seus direitos violados, mas que mantêm seus vínculos familiares e comunitários, e os serviços da proteção social especial de alta complexidade garantem a proteção integral dos indivíduos e famílias que se encontram sem referência (PNAS, 2004, p. 37-38). Neste último, são considerados os indivíduos e famílias em situação de acolhimento que vivem em instituições como os espaços onde realizei esta pesquisa (Casa-Lar e Residência Inclusiva), além de outros formatos como albergue, casa de passagem, e trabalho protegido, por exemplo (PNAS, 2004, p. 38). É, portanto, dentro da proteção social de alta complexidade que Mercedes está inserida.

Além da estrutura da assistência social, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) também deu reconhecimento para esta parcela da população no debate público. Antes de ser criada em 2015, pessoas com deficiência tinham seus direitos enquadrados em leis de outras categorias que não atendiam especificamente às suas demandas como o Estatuto da Criança e do Adolescente e o Estatuto do Idoso. A existência da LBI (ou Estatuto da Pessoa com Deficiência) representa um avanço na legislação nacional, porém sua aplicação ainda carece de informação e estrutura adequadas (Abreu; Vilardo; Ferreira, 2020).

3. 3. Pensar com (o) cuidado

A antropóloga Helena Fietz, em sua tese de doutorado, propõe a análise das relações de cuidado familiar e dos formatos de habitação para pessoas adultas com deficiência intelectual (2020). Ela se voltou sobre três aspectos que envolvem tal relação: “o cansaço das mães-cuidadoras, o ‘morar sozinho’ como um passo em direção a maior autonomia e participação social das pessoas com deficiência e a preocupação com o futuro e a provisão dos cuidados” (Fietz, 2020, p. 11). Além desta tese, a síndrome congênita do Zika Vírus (SCZV) estudado por diversas cientistas (Carneiro; Fleischer, 2018; Knih, 2020; Diniz, 2017; Lustosa, 2020; Valim, 2018, 2019, 2020; Matos; Silva, 2020) também envolve a realidade de mulheres que são mães cuidadoras de crianças com deficiência e dos diferentes fatores e setores responsáveis por atender às crianças com a síndrome e suas famílias no Brasil. Esses dois cenários ajudam a compreender o contexto em que Mercedes está inserida ao contrastar e também servir de exemplo para perguntas como: **o que acontece quando uma pessoa, ainda na infância, com deficiência intelectual tem seus vínculos familiares e comunitários rompidos e sua referência social passa a ser uma instituição? Quais são as relações de**

cuidado das profissionais em relação à pessoa com deficiência institucionalizada? Quais marcadores sociais compõem esse cenário? Quais os limites e/ou expansão da autonomia e da dependência na situação do acolhimento institucional para pessoas com deficiência intelectual? Que formatos de habitação há para pessoas com deficiência que não podem mais contar com laços familiares?

Se pensar deficiência expõe possibilidades de romper com qualquer ideia de corpo e mente “normais”, pensar sobre cuidado e seus variados cenários, tipos e relações também mostram seu potencial disruptivo (Bellacasa et al, 2023, p.117). A observação do cuidado em um serviço de acolhimento institucional segue a tentativa de acompanhar práticas, atores, tomadas de decisões, intervenções e interações que o constituem e o posicionam como um termo ambivalente, com suas contradições. Esta perspectiva se mostra mais interessada na prática do cuidado e suas agências no cotidiano ao invés de voltar-se para a sua definição (Engel e Fietz, 2023, p.101). Ainda assim, o cuidado “tão bom quanto possível” (Bellacasa, 2023, p.114) leva a refletir sobre a multiplicidade inerente ao termo. E considerar as suas dimensões de ofício/trabalho, afeto/afeições e ética/políticas nos aproxima da proposta elaborada por Maria Puig de la Bellacasa em seu livro “Matters of Care: Speculative ethics in more than human worlds” (2017), o qual posiciona o cuidado de maneira política.

O relatório elaborado pela Human Rights Watch (2018) sobre pessoas com deficiência vivendo em instituições no Brasil aponta duas situações que permeiam a autonomia e a dependência desta população. Foi verificada a tentativa das profissionais cuidadoras de ajudar (sem especificações sobre qual tipo de ajuda seria), mas a falta no número de funcionários dessas instituições e também o constante despreparo das profissionais para lidar com esse público especificamente interfere no apoio a essas pessoas. Também se pontuou o tédio, remédios tomados sem autorização e em demasia e a impossibilidade de quem está em acolhimento poder fazer determinadas escolhas pessoais como quais atividades estão com vontade de fazer ou não, em quais lugares desejam morar ou não, com quem preferem conviver e habitar ou não.

Um cenário que pode nos aproximar da realidade de pessoas como a Mercedes é o das pessoas afetadas pela síndrome congênita do Zika Vírus (SCZV) no Brasil. Pesquisas mostram que o perfil dessas pessoas é constituído por mulheres, em idade reprodutiva, pardas ou negras, pobres e com baixa escolaridade (Butler, 2016; Diniz, 2017). A síndrome ocasionada durante a epidemia do vírus Zika no ano de 2015 resultou no nascimento de diversas crianças com microcefalia, uma condição que, devido ao seu caráter biológico e social, se mostra como uma deficiência intelectual.

Mulheres afetadas pela epidemia do Zika vivenciaram aspectos dos impedimentos físicos e sociais através dos cuidados de seus filhos e filhas nascidos com a microcefalia (Lustosa, 2020). Essas crianças tinham uma rotina de cuidados diferentes de outras sem a síndrome, na qual as idas aos consultórios médicos, terapias utilizadas e a inserção escolar, por exemplo, se diferenciavam na medida em que não eram disponibilizados veículos apropriados para seu transporte, faltava preparo da estrutura escolar (física e docente) para sua recepção e adaptação nas escolas e a equipe dos atendimentos clínicos muitas vezes não se relacionavam de maneira respeitosa com aquelas famílias e suas crianças (Fleischer, 2020; Garcia, 2020; Souza; Lima, 2020; Valim, 2020).

Em um paralelo, a estrutura do acolhimento institucional também apresenta muitas falhas. Desde o já mencionado despreparo das profissionais às diferentes negligências e violências enfrentadas pelas pessoas com deficiência, como a manutenção da situação de dependência e a negação a direitos básicos como saúde e educação. Assim, o cenário das famílias afetadas pela síndrome congênita do Zika Vírus se relaciona à Mercedes na medida em que também é atravessado por marcadores sociais como raça, gênero, classe social e deficiência, além de envolver a relação do cuidado.

CAPÍTULO 3 - QUEM É “ANA”?

Em “Colocando apreciações em cena: além da perspectiva do paciente” (2023), a antropóloga Jeannette Pols argumenta que a partir da descrição e da análise de situações cotidianas é possível observar o posicionamento dos sujeitos. Seu argumento parte da crítica em relação à “perspectiva do paciente”, conceito utilizado para apresentar pacientes como sujeitos com conhecimento nas pesquisas ao invés de objetos conhecidos pela medicina (Pols, 2023, p.1), o qual é considerado um item obrigatório de ser apresentado para comitês de pesquisa. Apesar de representar um avanço, este conceito tem seus limites e problemas. No estudo sobre cuidados na saúde mental a longo prazo, Pols apresenta que a procura pela perspectiva do paciente parte da representação falada de um indivíduo sobre si mesmo e isto, além de excluir os indivíduos que não se expressam verbalmente, ignora o fato da própria fala se constituir uma performance em um determinado contexto. A autora propõe que as apreciações performadas pelos pacientes silenciosos, a partir da análise das suas encenações em atividades do dia a dia, constitui-se um método para verificar os seus posicionamentos. Isto não visa alcançar a “perspectiva do paciente”, mas sim analisar suas “posições” em contextos coproduzidos por eles.

Neste capítulo apresentarei um relato da história de vida da Mercedes que evidencia, principalmente, dois pontos: a análise das práticas cotidianas co-produzidas por Mercedes permite que seus posicionamentos sejam observados; e a negligência da perda de seus documentos podem ser um exemplo da consciência da cultura brasileira apresentada por Lélia Gonzalez (1984, p. 226). Serão mostrados alguns fragmentos de sua rotina e de suas interações a partir dos meus diários de campo e também serão discutidos aspectos sobre sua comunicação, trajetória de vida, processos de institucionalização anteriores e atuais à pesquisa de campo.

2. 1. Apresentando Mercedes

Naquele dia quente de agosto, percorremos todo o trajeto do centro de Brasília até a cidade em que a instituição se localizava, algo em torno de 30 km. Nós chegamos ao local e Mercedes foi a primeira pessoa em acolhimento a conhecermos. Ela estava no corredor apertado entre a parede do quarto que dividia com mais outras duas mulheres e uma porta de vidro esfumado que guardava uma abertura para a saída de ar da casa. Mercedes tinha uma

expressão que aparentava **desconfiança** em relação ao grupo de pesquisadoras da UnB e às outras profissionais da instituição. Ao longo de nossa convivência, fui aprendendo sobre sua longa história em sucessivas instituições e essa desconfiança foi me ficando mais compreensível.

A coordenadora do serviço de acolhimento, bem ali na frente de todo mundo, nos informou que Mercedes é surda e não fala. Eu pensei que talvez ela se comunicasse na Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), e era uma pena eu não ter conhecimentos suficientes para conversar nessa língua. Juny me contou ter feito algumas aulas, mas não se lembrava o suficiente para se comunicar. Até aquele momento, não tínhamos certeza se Mercedes era ou não alfabetizada em LIBRAS.

Conhecemos as outras residentes, uma delas tinha Síndrome de Down e a outra paralisia cerebral. A última se alimentava por uma sonda que, assim como um soro hospitalar, permite que a comida líquida chegasse até o estômago lentamente e de maneira direta, sem passar sucessivamente pela boca, laringe e esôfago. A sonda me chamou atenção por ser a mesma que o meu avô tinha passado a usar havia pouco tempo naquela época. Conhecemos também um dos acolhidos homens, as profissionais cuidadoras e a responsável pela cozinha daquele plantão. Contando com Mercedes, eram, portanto, cinco pessoas acolhidas naquela altura.

Mercedes se comunica através de gestos. O lado direito do seu corpo era o que ela costumava se apoiar ao ficar parada em pé e também para sustentar um maior impulso em sua caminhada. Ela havia sido acolhida naquela instituição por apresentar uma deficiência intelectual a qual, fui aprendendo, não era acompanhada de nenhum tipo de diagnóstico.

2. 2. Comunicação

Aparentemente, nenhuma das pessoas ali sabia LIBRAS. Era visível a dificuldade que as profissionais da instituição e da pesquisa tinham para compreender o que Mercedes pedia, gostava, desgostava ou fazia naquele primeiro momento. Ela havia chegado ali algumas semanas antes de iniciarmos nosso trabalho de campo e, apesar de ter sido institucionalizada quando ainda tinha três anos de idade, nenhum prontuário, relatórios ou laudo foram entregues pela instituição anterior àquela que ela havia recém chegado. Portanto, não se tinha informações suficientes sobre seu passado e sobre suas deficiências física e intelectual. A comunicação estava sendo construída a partir de gestos, sons que emitia, choros e reações frente a determinados acontecimentos. A equipe do serviço de acolhimento parecia interpretar

essas expressões na tentativa de estabelecer uma comunicação com Mercedes e de transmiti-la para outras pessoas, como Juny e eu. Esta comunicação se dava de maneira oral e gestual - a equipe de acolhimento falava e gesticulava para Mercedes com gestos tantos trazidos inicialmente por ela quanto por outros que as profissionais acrescentavam àquela comunicação.

Apesar de o dicionário Michaelis (2015) também definir curiosamente a palavra interpretar como “descobrir o significado obscuro de algo” ou simplesmente como “julgar”, neste trabalho a definição escolhida é a possibilidade de “dar determinado sentido a” (2015). No caso das interpretações feitas por aquelas profissionais, tal sentido consistia em inserir os gestos e sons emitidos por Mercedes dentro de um repertório de sentidos/significados comuns àquelas pessoas. Um exemplo dessas interpretações é a seguinte situação:

Em um momento da conversa, Mercedes se aproximou de nós e me encarou. A assistente social falou para tirar a máscara (também apontada pela outra residente) e deixar que ela me visse. Passados alguns segundos, ela fez o gesto de esfregar as mãos que [segundo a profissional] significava que ela estava feliz. A assistente social disse para oferecer minha mão, a qual ela apertou [e parecia estar me] cumprimentando. O mesmo aconteceu com Juny e ficamos bem felizes com essa interação. (Diário de campo, 16/08/2022)

Neste caso, a interpretação da equipe foi feita em relação a um gesto da Mercedes que já existia antes de ela ir para aquela instituição, o qual as profissionais atribuíram um determinado sentido satisfatório a elas e às pesquisadoras. Eu não tenho certeza de que aquilo era o que necessariamente Mercedes estava transmitindo. Mas aquelas interpretações se encontravam dentro de uma situação produzida pela profissional, por Mercedes e pelas pesquisadoras. Nesse sentido, é possível observar as apreciações de Mercedes em situações do dia a dia coproduzidas por ela. A profissional do serviço tem um papel fundamental por estar, junto com as pesquisadoras, atenta às reações de Mercedes e tomar como ponto de partida suas performances para descobrir o que ela gosta ou não (Pols, 2023, p.12).

Ainda no trecho apresentado, a assistente social indica para tirarmos a máscara de proteção que usávamos. A pesquisa de campo do projeto foi realizada durante o segundo semestre de 2022. Aquele era o primeiro período no qual já tivemos aulas presenciais na universidade após a pandemia da COVID-19 e as medidas de segurança ainda eram indicadas em muitos ambientes fechados. Portanto, durante todas as nossas visitas, Juny e eu tínhamos o hábito de passar álcool em gel nas mãos e utilizar as máscaras de proteção individual. Naquele momento, ficamos um pouco tensas ao tirarmos as máscaras devido às indicações gerais, e ao mesmo tempo receosas em negar a indicação da assistente social para que

Mercedes nos visse. Esta situação evidencia os dilemas enfrentados em um campo ainda durante o período da pandemia, embora já mais branda. Ver os nossos rostos e talvez as nossas expressões faciais parecia ser muito importante para Mercedes e outras pessoas na instituição.

Em um outro trecho escrito numa visita posterior, fica explícito como o início dessa comunicação entre Mercedes e nós era marcado por certa dificuldade de eu me expressar de maneira que julgasse compreensível por ela. E, talvez também por isso, Juny e eu tenhamos quase que prontamente adotado a interpretação da equipe do serviço de acolhimento sobre o que Mercedes expressava.

Estendi a mão e ela apertou. Tentei falar apertando de leve meus antebraços que ela estava quentinha. Fizemos um toque com as mãos (batemos e demos um soquinho). A cozinheira falou que ela e um dos moradores da casa eram pessoas muito doces, a abraçando. Mercedes sorriu e depois fez o gesto [que interpretamos como quando ela gostava de alguém ou quando estava feliz] (esfregou as palmas das mãos uma na outra). Em alguns momentos ela fez um gesto com a mão no queixo, diferente do que fazia [e que era interpretado como] pra falar sobre a cuidadora da outra instituição, mas que não entendi e que a cozinheira parece não ter dado atenção. (Diário de campo, 23/08/22)

Eu não cheguei a perguntar para a equipe o que era o gesto da mão no queixo, infelizmente. E hoje percebo a minha pronta aceitação dessas interpretações da equipe do serviço de acolhimento como uma solução rápida que eu também havia encontrado para o desafio de me comunicar com Mercedes. Ainda que eu as questionasse em vários momentos durante a pesquisa de campo, ao analisar os meus diários, vi que também a adotei mais rapidamente do que gostaria – ou do que deveria, pensando agora retrospectivamente – em boa parte desse período. Ao revisitar meus diários, ler a bibliografia e construir esse texto, estou também aprofundando a minha capacidade de reflexividade sobre o meu trabalho como pesquisadora. São aprendizados que ficam para os meus próximos projetos.

Uma outra forma de comunicação com a Mercedes foi observada através da maneira como uma outra profissional a abordou. Em uma situação na qual ela queria mexer num quadro de madeira com uma boneca montável, as cuidadoras tentavam dizer que ela não poderia naquele momento, ao que Mercedes insistia em fazer. Uma técnica de enfermagem a abordou e falou de forma mais lenta e mais baixa, chegando a fazer também alguns gestos que pareciam ser em LIBRAS. Compreendi o gesto típico na casa para dizer que depois fariam o que ela estava querendo naquele momento e Mercedes o repetiu parecendo ficar mais tranquila.

Pensar sobre a comunicação da Mercedes é uma possibilidade de revelar um aspecto de sua subjetividade neste cenário da institucionalização. Ainda assim, no decorrer do nosso trabalho, fui reconhecendo e enfrentando a dificuldade que eu tinha de me comunicar com ela. Acreditava ser provável que se eu soubesse a Língua de Sinais Brasileira ou tivesse mais tempo de convivência, as possibilidades de melhorar a nossa relação a partir de uma melhor interpretação da minha parte, alinhada com estudos sobre o tema, seriam maiores. Ainda assim, houve momentos em que nos encontramos entre gestos e minhas interpretações apressadas: “(...) Mercedes veio ao meu lado e pegou minha mão, indicando [segundo a minha interpretação] que eu a pusesse na lateral de sua cabeça pra fazer carinho, e assim fiz. Ela pareceu ficar mais tranquila e me senti muito feliz por aquilo.” (Diário de campo, 13/12/2022). Julgo que eu tenho registrado no diário de campo essa interpretação de modo apressado porque ela parecia se mostrar uma pequena troca entre nós.

Apesar destas dificuldades todas, foi com Mercedes o maior contato que mantive e com quem criei uma relação. É por conta disso que escolhi esta pessoa para ser o centro desse trabalho. A dificuldade de comunicação oral, embora me gerasse alguma frustração e insegurança sobre os resultados possíveis e alcançáveis, não dificultou de todo para eu criar uma relação e um vínculo com a Mercedes.

2. 3. Trajetória de vida

Em nossa primeira visita na pesquisa de campo, a coordenadora e a assistente social do serviço de acolhimento daquela instituição nos relataram que Mercedes tinha chegado há poucas semanas e que a instituição anterior não havia apresentado nenhum tipo de relatório ou prontuário sobre sua trajetória. A presença desses documentos, de diagnósticos, laudos, histórico escolar, carteiras de identidade e de vacina, entre outros, facilita significativamente a integração de uma pessoa em uma nova instituição. Afinal, esses documentos auxiliam a identificar lugares frequentados, tratamentos utilizados, gostos, desavenças, além de uma série de outros aspectos importantes na vida de uma pessoa. Este grave tipo de silêncio, apagamento e negligência afeta diretamente o acesso aos direitos e benefícios de pessoas como Mercedes, que apresentam deficiência intelectual e estão em situação de acolhimento em uma instituição, ainda que a ampliação de direitos sociais não constitua automaticamente na concepção de cidadania clássica (Peirano, 1986, p. 62). A presença de determinados documentos também importa para o registro da trajetória de vida de uma pessoa (Maluf et al,

2020). A partir desse tipo de negligência, as potenciais negações à Mercedes sobre sua história e seus direitos, ao considerar seu gênero e raça, exibem um aspecto da consciência da cultura brasileira apontada por Lélia Gonzalez: “Como consciência a gente entende o lugar do desconhecimento, do encobrimento, da alienação, do esquecimento e até do saber. É por aí que o discurso ideológico se faz presente” (Gonzalez, 1984, p. 226).

Ainda assim, é possível localizar algumas informações sobre sua trajetória de vida a partir da sua carteira de identidade, de conversas informais com a equipe profissional do serviço de acolhimento, da observação e da interação com Mercedes. Foi através dessas outras fontes que nos informamos sobre sua mãe, por exemplo. Também soubemos sobre seu gosto por anéis de dedo, café antes e após as refeições, que ela recebia o Benefício de Prestação Continuada, que era brasiliense e que, durante aquele trabalho de campo, tinha 24 anos de idade.

Algumas questões de saúde registradas a partir das conversas com a equipe de profissionais receberam maior detalhamento em minhas anotações. A assistente social também nos relatou que Mercedes precisava trabalhar os aspectos sensoriais e que necessitava de fisioterapia, do acompanhamento de um neurologista e de uma psicóloga. Além disso, houve uma preocupação com a checagem de suas vacinas pois, em dado momento, foi necessário prestar contas à Secretaria de Desenvolvimento Social (SEDES)/DF sobre isso. A secretaria era responsável por fiscalizar o funcionamento do serviço de acolhimento de acordo com a parceria firmada pelo edital. Portanto, é provável que ela tenha solicitado à instituição os comprovantes de vacinação a fim de verificar se o serviço estava funcionando dentro do acordo estabelecido.

Um período de intensas movimentações começou a partir disso para buscar dados sobre as vacinas e doses tomadas pelas pessoas em acolhimento e para providenciar as que faltavam. Por conta dessa movimentação, foi visto que Mercedes só havia tomado vacinas quando nasceu e, depois, somente quando já tinha seis anos de idade. Isto fez com que as profissionais suspeitassem de um diagnóstico de meningite para a sua condição, algo que poderia explicar o seu nível de audição baixo, sua constituição corporal atípica e talvez algum impacto em seu desenvolvimento neurológico. A assistente social e a enfermeira do serviço de acolhimento foram atrás de informações sobre a vacina da COVID-19 e pareciam não ter chegado à conclusão sobre ela ter ou não tomado alguma. Traçar o registro dos medicamentos usados por Mercedes bem como as anotações sobre as doses de vacinas por ela recebidas se mostra uma possibilidade de obter informações longitudinais sobre sua história de vida.

2. 4. Institucionalizações

Não ter documentos sobre o passado de Mercedes foi um ponto marcante durante toda a pesquisa de campo. Havia naquele período a possibilidade de acessarmos a Central de Vagas, um serviço vinculado à SEDES/GDF que poderia conter dados sobre a trajetória de vida de pessoas acolhidas em instituições de todo o Distrito Federal. Este acesso é um importante instrumento para pesquisas sobre pessoas em situação de vulnerabilidade, pois como no caso da Mercedes, é comum que dados acerca de suas histórias, lugares por onde passaram, sua saúde e outros diversos sejam negligenciados, perdidos ou ocultados. O professor Éverton tentou obter a autorização para o acesso a essas informações até o final da nossa pesquisa de campo. Por fim, o acesso ainda não foi permitido.

Antes daquela instituição, as informações acessadas pela assistente social em uma plataforma *online*⁹ mostravam somente o acolhimento de Mercedes em uma outra instituição para menores de dezoito anos, na qual ela teria ficado por cerca de três meses. As profissionais nos informaram que Mercedes entrou em situação de acolhimento institucional quando ainda era criança. Não sabemos como elas souberam disso ou se a informação é verdadeira, mas a assistente social nos havia explicado que aquela plataforma era recente e muitos dados anteriores à sua criação ainda não haviam sido colocados ali.

A cada visita, as profissionais nos perguntavam se tínhamos conseguido o acesso à Central de Vagas, o que, de modo constrangedor de nossa parte, sempre era respondido com uma negativa. A assistente social e a coordenadora do serviço também nos haviam solicitado como contrapartida da pesquisa de campo a localização e o contato com a escola que Mercedes frequentou. Elas nos passaram o nome da escola e nós a localizamos. Pensamos em ir até lá na tentativa de conversar com alguém que a conhecesse e fomos procurar um contato pelo site disponível na internet. Porém a página estava com problemas e não abria em nossos dispositivos. Também enviamos mensagem para uma pessoa conhecida do professor Éverton que trabalhava na Secretaria de Educação. Tivemos uma resposta dela ainda naquela semana se disponibilizando a ajudar, porém depois não tivemos mais retorno. Não chegamos a visitar a escola pessoalmente porque fomos orientadas em uma reunião com a equipe do projeto a seguir com as outras tentativas de contato e que haveria uma tentativa de autorização institucional para nossa entrada, mas que no fim não fomos contempladas também.

⁹ Durante o trabalho de campo, a profissional nomeou esta plataforma de “SIDS”. Ao pesquisar, encontrei o Sistema Integrado de Defesa Social cuja sigla corresponde a “SIDS”. Atualmente, a página do sistema direciona ao acesso de um outro, nomeado SISP - Sistema Integrado de Segurança Pública. Não pude acessar tal plataforma e confirmar se era esta a que a profissional se referia pelo acesso ser restrito aos profissionais da área.

Além da falta do histórico escolar e documental, um outro aspecto na vida de Mercedes era sua relação com a cuidadora da instituição anterior. A Secretaria de Desenvolvimento Social sugeriu que a cuidadora seguisse encontrando Mercedes na nova instituição. Entendia-se que as duas estavam passando por um processo de luto pela separação, já que observavam existir um laço afetivo entre elas. De um lado, havia uma preocupação sobre o bem-estar e a adaptação de Mercedes na nova residência, algo que a presença da cuidadora poderia influenciar positivamente. Do outro, algumas pessoas da nova instituição contestavam se, de fato, aquelas visitas eram realmente saudáveis para ela, uma vez que os encontros poderiam gerar certa expectativa e, caso eles não acontecessem, as profissionais tinham receio de que Mercedes pudesse ficar frustrada.

A cuidadora era uma pessoa que estava perto de se aposentar. No início, ela visitava Mercedes mais ou menos toda semana e isso contribuiu para as profissionais da nova instituição saberem outras informações sobre os hábitos e o histórico de vida da nova acolhida ainda na antiga instituição. Porém, com o passar do tempo, as visitas foram ficando mais escassas, chegando a ter intervalos de 45 dias entre um encontro e outro.

Conversamos com as cuidadoras daquele plantão e elas contaram que a antiga cuidadora havia ido na segunda-feira e que foi embora mais cedo em relação às outras vezes. Ela contou algumas coisas complicadas sobre a antiga instituição e [sobre] a Mercedes como fugas, descaso, ataques pessoais [à Mercedes e à cuidadora], etc. (Diário de campo 13/09/2022)

[A assistente social] pontuou também sobre o processo dissociativo, como no caso da (nome de uma acolhida) e de Mercedes, que passaram a vida inteira institucionalizadas. Elas tinham como referência não uma família responsável, como está escrito na constituição, mas uma instituição e isso é diferente. (Diário de campo, 27/09/2022)

A presença desta cuidadora e a manutenção desta relação podem servir como exemplos dos reflexos que estão sujeitos a aparecer na história de vida de uma pessoa que passou grande parte de seus dias vivendo processos de institucionalização, conhecendo uma sucessão de pessoas e profissionais do Estado.

2. 5. Nesta instituição

Maria Helena Trench Ciampone, no estudo sobre uma instituição total para pessoas com deficiência intelectual¹⁰, expõe uma estrutura de serviço que “abriga ao mesmo tempo que isola” (CIAMPONE, 1996, p. 316) ao optar por manter práticas relacionadas à violência simbólica. A instituição na qual Mercedes residia era composta por uma equipe de profissionais cujas concepções sobre a maneira como aquele serviço deveria ser oferecido se mostravam heterogêneas. Por um lado, havia um esforço para garantir o acesso das pessoas em acolhimento a direitos como escola, saúde e lazer. Por outro, esse esforço era interpelado pela ideia de que a instituição já oferecia tudo o que era necessário. No meio desses tensionamentos estava Mercedes.

2. 5. 1. Mercedes por ela mesma

Era comum encontrar Mercedes acordada ao chegarmos na instituição. Às 14 horas era tirada a sesta e geralmente as outras residentes dormiam. Nós esperamos que elas acordassem e enquanto isso observamos o espaço e seus detalhes, registramos informações em nossos cadernos e, mais do que tudo, conversamos com as profissionais do serviço de acolhimento. Nesse momento, Mercedes costumava se juntar a nós.

Nas primeiras visitas, acompanhamos as atividades que eram feitas com as residentes depois de acordarem e tomarem seu lanche das 15 horas, o qual por vezes Mercedes queria e por vezes não. Essas atividades tinham cunho pedagógico e eram elaboradas pela assistente social e algumas cuidadoras dado que, naquela altura, nenhuma das residentes estavam matriculadas em uma escola. Em um desses momentos, pude observar um pouco das habilidades de Mercedes:

Quando todos estavam na mesa, a assistente social foi guiar a atividade e ficamos assistindo. Um dos residentes usou uma bucha como instrumento, a qual a assistente social e uma das cuidadoras mostravam a textura e auxiliavam com a pintura. A outra residente usou o pincel e demonstrava uma boa destreza com ele. Foram atrás de um lápis para outra acolhida e Mercedes, porém a última usou o dedo da assistente social e, com uma tinta azul, escreveu ‘ANA’ no papel.” (Diário de campo, 16/08/2022)

¹⁰ Mello e Nuernberg diferenciam deficiência mental de deficiência intelectual da seguinte maneira: “Atualmente, a deficiência mental se refere às pessoas com “sequelas de transtorno mental”, de acordo com a Lei n. 10.216/2001. De fato, segundo a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2008b), as pessoas com sofrimento mental também são consideradas pessoas com deficiência, sob a tipificação de “deficiência mental”, para diferenciá-la de deficiência intelectual, esta última alusiva a uma parte específica do funcionamento do intelecto, e não de toda a mente” (Mello; Nuernberg, 2012, p. 637 nota de rodapé)

Refletir sobre o que poderia significar aquela ação gerou uma série de dúvidas. Poderia ser “ANA” o nome de uma pessoa com quem Mercedes teve contato? O nome de alguma de suas cuidadoras anteriores ou uma pessoa que ela tenha conhecido? Seria “ANA” uma espécie de desenho? Talvez um anagrama? Seria o real nome dela que tinha ficado ignorado por todas as pessoas que dela cuidaram institucionalmente até aquele momento? Os dados disponíveis não foram suficientes para responder a essas e muitas outras perguntas, tendo sido algumas apontadas neste trabalho. Mantê-las em aberto instiga a procurar por respostas e esse movimento pode resultar em pesquisas e contribuições significativas para pessoas em situação de acolhimento institucional como Mercedes, além de ajudar a serviços e instituições diversas e promover discussões para elaboração de políticas públicas.

Em uma das visitas à Casa-Lar, houve o convite para que as residentes saíssem para dar uma volta na quadra do bairro onde moravam. Mercedes não quis ir. Em outros momentos, ela costumava ir até o portão da casa e fazer gestos que eram interpretados como a menção de que queria sair. Também foi pontuado pela equipe profissional seu gosto por passeios de carro. Ela mantinha acesa a relação e a memória com os espaços e caminhos para fora da casa.

Já depois da mudança de moradias, na qual as residentes mulheres passaram a habitar a Residência Inclusiva, observei um quadro de tabelas com atividades, diferente do avistado na casa anterior. O nome de cada acolhida estava no topo das tabelas e cada uma continha uma grade horária e os dias da semana. O nome de Mercedes era um dos que os espaços na tabela estavam em branco. Suspeito que isso se devia a ela não estar matriculada ainda em uma escola e não ter permissão para sair daquela nova moradia.

Observamos que, com o passar das visitas, Mercedes aparecia cada vez menos entre as 14 e 15 horas da tarde. Fomos informadas que ela estava dormindo nesse período. Antes, ela não tirava sonecas nesse horário, mas depois passou a fazê-lo e acho que isso se deu por conta de medicamentos introduzidos depois da mudança para a nova moradia e principalmente pelas suas reações ao se deparar com episódios de choro e agressividade das novas mulheres em acolhimento que foram morar ali na Residência Inclusiva. Em uma das últimas vezes que fomos à Residência Inclusiva, no início de 2023, vimos pouco Mercedes. Diferente da Casa-Lar, na qual havia uma porta separando seu interior da área utilizada para as atividades, lanches e descanso na frente da casa, agora a nova moradia tinha somente uma porta da frente, sem outro espaço de lazer, e esta abertura era acompanhada de uma grade. Aquilo mexeu comigo por gerar um sentimento de prisão. Eu ficava imaginando como essa novidade

repercutiu para a Mercedes, que sempre demonstrava curiosidade pela rua, pelos carros, pelo movimento externo ao ambiente doméstico.

2. 5. 2. Mercedes e eu

Encontrar com Mercedes transitando pela Casa-Lar era algo comum. Ela saía do quarto compartilhado com as outras mulheres e geralmente vinha para a sala ou para a área da frente. Também a víamos parada no corredor, por vezes observando a sala ou a cozinha. Em alguns momentos, ela vinha ao nosso encontro e a gente interagia como na primeira vez - estendendo a mão para ela apertar, como indicado pela assistente social. Eu a encontrava na cozinha ao ir beber água ou para conversar um pouco com a cozinheira. Na sala, ela sentava por perto enquanto Juny e eu conversávamos com as profissionais da instituição e também interagia conosco ao estendermos as mãos ou parecendo nos indicar para levantar e seguir interagindo em pé. Na área da frente, durante o horário do lanche e das atividades pedagógicas, geralmente ela ficava em pé, próxima do portão ou das profissionais da pesquisa e do acolhimento.

Na Residência Inclusiva, houve vezes em que senti um pouco de dificuldade em me comunicar com a Mercedes. Ela seguia segurando e apertando nossas mãos e também a vi receber carinho da presidente da instituição. Esse carinho era na forma de abraços e palavras carinhosas. Houve um momento em que uma das novas moradoras não estava bem, parecia estar tendo uma crise de choro e Mercedes veio ao meu lado, pegou minha mão e indicou que eu a pusesse na lateral de sua cabeça. Assim o fiz e ela pareceu ficar mais tranquila. Talvez se sentisse insegura quando outra moradora estava daquela forma e eu entendia que, ao meu lado ou ao lado de outras pessoas em quem ela confiava, ela se sentia um pouco mais acolhida.

Em outro momento, eu estava sentada no sofá com Juny e Mercedes se sentou próximo a mim. Ela costumava enlaçar o seu braço no meu e andávamos assim juntas, de braços dados, pela casa. De todas estas iniciativas de Mercedes, eu gostava de compartilhar esses momentos em que pareciam haver uma certa cumplicidade entre mim e ela

Eu também tinha dificuldade para lhe comunicar as coisas. Lembrando daquele tempo, acho que eu estava um pouco presa na ideia de comunicação pelas palavras, frases, ideias. Hoje, ao reencontrar e reunir tantos e diferentes momentos de convívio que a Mercedes me proporcionou, percebi que havia comunicação e trocas entre nós. Nossos corpos interagem através de olhares, gestos, temperaturas, enlances e compressão das mãos. Ela se fazia presente

e me deixava saber disso. Ela buscava a minha companhia e me deixava saber disso. E eu, a meu modo e quando consegui perceber tudo isso, retribuía.

2. 5. 3. Mercedes e outras pessoas

Em seu dia a dia, Mercedes também tinha contato com as profissionais, outras residentes, visitantes e pesquisadoras. Ela chegou a acompanhar uma das residentes em sua prática semanal de natação e entrou na piscina com a moradora, algo que ela havia se negado a fazer na visita anterior. Outro momento foi quando a instituição recebeu doações de roupas para um bazar que faria e ela havia pego um tênis que também encantou à assistente social. O tênis não cabia em seu pé, então foi para outra pessoa. Mercedes fazia escolhas e demonstrava seus gostos e vontades como não querer entrar em uma piscina em dado momento, em outro querer e também ao escolher um determinado tênis que tinha gostado. Essas apreciações exibem a performance de Mercedes no contexto em que elas foram co-produzidas por ela e as cuidadoras e também pelas pessoas que estavam em acolhimento, entre outras.

A assistente social interagiu bastante com ela e com as outras usuárias do serviço de acolhimento. A profissional nos explicava com suas interpretações grande parte do que Mercedes fazia e também impunha limites:

A assistente social chegou trazendo a fita crepe e perguntamos se ela queria ajuda. Ela fez algum comentário sobre adorar quando a gente vai (por ajudar) ou algo assim e colocamos as mãos na obra. (...). Mercedes me pediu água e pegou minha garrafinha, quando a assistente social a impediu e falou para que fosse pedir água na cozinha. (Diário de campo, 11/10/2022).

A assistente social brincou que queria o cabelo dela grande e disse - ah Ah não, Mê, fiquei chateada com você. Acho que foi aí que ofereci minha mão pra ela. Estávamos na porta e todo mundo ficou tenso, ela [parecia que] queria sair e a assistente social disse que não. (Diário de campo, 22/11/2022).

Mercedes, em contrapartida, às vezes, insistia no que estava fazendo ou passava rapidamente pela assistente social quando interagiu conosco. Parecia tentar passar despercebida pela profissional para continuar fazendo o que desejava sem o risco de ser interrompida por ela ou simplesmente para não encará-la.

Houve um dia em que o filho da presidente, que também é uma pessoa com deficiência, visitou a Residência Inclusiva e Mercedes o seguiu. A televisão estava ligada e ele dançava em frente a ela, que se sentou próximo ao menino na sala, enquanto as outras pessoas estavam na mesa fazendo uma oração para agradecer pela comida. Em outro

momento, a criança foi em sua direção, mastigou o presunto de um sanduíche que estava comendo e ofereceu a ela o presunto. Ela aceitou e ele colocou o presunto em sua boca. Houve um pequeno momento de tensão entre eles, pois o menino pegou sua tiara para colocar na cabeça dele e Mercedes parecia não querer deixar isso acontecer.

Todos esses momentos revelam situações em que Mercedes expôs sua performance sobre as apreciações que tinha, seus gostos, desgostos, suas vontades. É observando essas atividades do dia a dia, como ela interage, reage e se comporta que podemos perceber a sua subjetividade se expressando, como é sugerido no trabalho de Pols (2023).

2. 6. Quem é Mercedes

De início, a falta de comunicação oral de Mercedes me desnordeou. Sem palavras, frases e sons, eu fiquei preocupada de que não conseguiria entendê-la e que ela tampouco nos entenderia. Mas, aos poucos, na convivência diária nesta e na casa anterior, fui observando Mercedes em movimento, seja na rotina do lugar, seja na interação com todas as pessoas que por ali passavam. Em meus diários de campo, fui registrando esses curtos encontros. Depois, fui reencontrando esses registros nos diários e percebendo que comunicavam muito sobre Mercedes. Suas interações pelo espaço, pelo tempo e com cada pessoa que frequentava a casa informava sobre suas preferências, querereres, chateações, humores. Podem parecer cacos de informação, mas reunidos e agrupados, me ajudam a criar um esboço, provisório e superficial, mas ainda assim próximo do que entendi ser a vivência de Mercedes ali naquela instituição. São fragmentos, pequenas descrições e pequenas histórias que falam sobre ela, sobre a casa e sobre o olhar de uma antropóloga.

Assim, as ações, reações, gestos e ausências de Mercedes baseadas nos contatos que ela teve com outras pessoas, e também nos registros de suas atividades podem fazer parte do que a pesquisadora Jeannette Pols chama atenção para as apreciações de uma pessoa estar expressa em situações e interações de seu dia a dia (Pols, 2023). Seu reconhecimento como sujeito no mundo está ligado às suas posições perante diferentes momentos. Portanto, a análise deles nos situa em relação às características, vontades e subjetividades de Mercedes enquanto uma pessoa sujeita de direitos, sujeita no mundo, co-produtora dele e de outros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Durante a pesquisa de campo registrei os momentos vivenciados com Mercedes, relatos sobre sua história de vida, sua transição institucional, aspectos sobre sua comunicação e suas relações com as cuidadoras e outras profissionais como a assistente social, Juny e eu. Ao serem agrupados e relidos durante a organização do meu projeto de pesquisa, esses fragmentos de sua trajetória de vida se mostraram um material importante para analisar, de uma perspectiva pontual e microscópica, questões sobre deficiência, o acolhimento institucional, cuidado, dependência, interdependência e autonomia no DF.

Algumas questões foram colocadas neste trabalho a partir das discussões abordadas no capítulo 2. O que acontece com uma pessoa com deficiência intelectual que ainda na infância teve seus vínculos familiares rompidos e é institucionalizada, no contexto aqui apresentado, pode abarcar fatores como a sujeição a diversas negligências documentais, a construção de vínculos com profissionais envolvidas com o cuidado, com o acesso a direitos, e outras questões, violências através de medicalização excessiva, da falta de estímulos ao desenvolvimento biopsicossocial, e a influência na comunicação. Também foram abordadas algumas situações a partir de marcadores sociais como gênero (em relação à Mercedes, às profissionais daquele serviço de acolhimento e às pesquisadoras) e deficiência (Mercedes e as pessoas em situação de acolhimento). Além disso, a elaboração de atividades pedagógicas e a limitação de espaços para ir e vir e escolhas abordam alguns aspectos da autonomia e da dependência na situação do acolhimento institucional. E no caso de Mercedes, foi apresentado foram apresentadas uma residência em formato de casa, com sala, quartos, cozinha, próxima ao comércio e a outra localizada nos fundos de um terreno cercada por muros como formatos de habitação para uma pessoa com deficiência cujos vínculos familiares foram rompidos.

Não é a intenção desse trabalho esgotar a história de vida de Mercedes. Ainda que haja um esforço em tentar contemplar múltiplos aspectos que eu percebi de Mercedes e tive contato nos estudos durante a minha pesquisa, assim como todo ser humano, ela revela um infinito de temas, abordagens, possibilidades e subjetividades. **Portanto, o que coube a este trabalho foi discutir a comunicação entre Mercedes e os profissionais do serviço de acolhimento da instituição, seus processos de institucionalização e sua relação com a cuidadora anterior à instituição na qual realizei o trabalho de campo, bem como suas iniciativas de comunicação e convivência conosco como equipe de pesquisadoras da**

Antropologia. Relacionar a sua história e a de outras pessoas com deficiência intelectual institucionalizadas com discussões dos estudos críticos da deficiência se mostra uma tarefa essencial para este campo teórico e suas contribuições. Ainda assim, não é a intenção desse trabalho generalizar o que conheci no serviço de acolhimento daquela instituição para todas os demais serviços e habitações para pessoas com deficiência no país. Aqui, abro possibilidades, a partir de delicados registros de cenas etnográficas, **para continuarmos pensando formatos mais respeitosos de habitação e cuidado.**

Discutir esses e outros temas sobre deficiência intelectual em situação de acolhimento se faz mais que necessário no atual contexto para a promoção e elaboração de políticas públicas voltadas a pessoas como Mercedes. A abordagem sobre corporalidades e mentes possíveis em contraposição à normatividade social imposta pela e na cultura ocidental, sexualidade assim como aprofundar e trazer outras perspectivas das discussões neste trabalho abordadas tem muito a acrescentar ao debate e melhora social da população.

Len Barton, no artigo “Pesquisa emancipatória e pessoas com deficiência” (2005, tradução minha), exhibe alguns itens que precisam ser considerados para que uma pesquisa que expõe o discurso de uma minoria excluída historicamente seja emancipatória. Desde sua concepção e intenção de empoderamento e emancipação a ser uma pesquisa efetivamente social. O autor relaciona esse tipo de pesquisa com o que bell hooks afirma sobre os mecanismos de opressão e a importância da voz de sujeitos oprimidos (Barton, 2005, p. 319 *apud* hooks, 1989, p.18). hooks, no contexto do posicionamento das mulheres negras em relação ao racismo, diz que,

É importante que nós falemos. O que nós falamos sobre é mais importante. É a nossa responsabilidade coletiva e individualmente de distinguir entre a mera fala que tem a ver com o engrandecimento próprio, a exploração do ‘outro’ exótico; e a fala que é um gesto de resistência, uma afirmação de luta (hooks, 1989, p. 18, tradução minha).

Não estou no mesmo contexto social que Mercedes e não pretendo fazer dos registros aqui apresentados a totalidade da sua história de vida. Pode ser que contar sobre esses fragmentos observados a partir da minha posição enquanto pesquisadora naquele contexto, seja útil para contribuir com a discussão sobre pessoas na situação de Mercedes. Até a conclusão da pesquisa, ficamos sem saber quem ou o que era ANA. Mas percorremos um caminho permeado de atenção, interesse e reflexões sobre esta e outras indagações na história de vida da Mercedes. Tudo isso abre caminhos para adensar futuras pesquisas na tentativa de

buscar e trazer respostas sobre trajetórias de vida e dados atualizados de pessoas com deficiência vivendo em situação de acolhimento institucional no DF e em todo o país.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABLON, Joan. **Little people in America: the social dimensions of Dwarfism**. Praeger, 1984.

ABREU, Tania Paim Caldas de, VILARDO, Maria Aglaé Tedesco, FERREIRA, Aldo Pacheco. Acesso das pessoas com deficiência mental aos direitos e garantias previstos na Lei Brasileira de Inclusão por meio do Sistema Único de Assistência Social. **Saúde em Debate**, 43, p. 190-206, 2020.

ARAÚJO, Elizabeth A. B. S.; FERRAZ, F. B. O conceito de pessoas com deficiência e seu impacto nas ações afirmativas brasileiras no mercado de trabalho. *In: ENCONTRO NACIONAL DO CONPEDI*, 19, Fortaleza, p.8841-8859, 2010.

ARBEX, Daniela. **Holocausto brasileiro**. Editora Intrínseca, p. 97, 2019.

AYDOS, V. **“Não é só cumprir cotas”: uma etnografia sobre cidadania, políticas públicas e autismo no mercado de trabalho**. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2017.

BARTON, Len. Emancipatory research and disabled people: some observations and questions. **Educational Review**, v. 57, n. 3, p. 317-327, DOI: 10.1080/00131910500149325, 2005.

BENEDICT, Ruth. Anthropology and the abnormal. **The Journal of General Psychiatry**, 10, p.59-80. 1934. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/00221309.1934.9917714> Acesso em: 17 out. 2023.

BIEHL, João. **Vita: life in a zone of social abandonment**. University of California Press. 2005

CARNEIRO, R., & FLEISCHER, S. R. “Eu não esperava por isso. Foi um susto”: conceber, gestar e parir em tempos de Zika à luz das mulheres de Recife, PE, Brasil. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, v.22, n. 66, p.709-719, 2018.

CIAMPONE, M. H. T. Assistência institucionalizada a indivíduos portadores de deficiência mental: dimensões esquecidas. **Revista Da Escola De Enfermagem Da USP**, v. 30, n. 2, p. 310–319, 1996. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62341996000200011> Acesso em: 14 out. 2023

CABRAL, Gabriel de Sena. Rastreamento de Solidão em universitários durante a pandemia. **SEMPESq - Semana De Pesquisa Da Unit** - Alagoas, n. 9, 2021.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007. 89 p.

DINIZ, Debora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, n. 28, p. 1-10, 2003.

EDGERTON, R. B. **The cloak of competence: stigma in the lives of the mentally retarded**. University of California Press, 1967.

EDGERTON, R. B. Mental retardation in non-Western societies: towards a cross-cultural perspective on incompetence. In H. C. Haywood (Ed.), **Social-cultural aspects of mental retardation**, Appleton-Century-Crofts, p. 523- 559, 1970.

ENGEL, Cíntia; FIETZ, Helena. Apresentação do Dossiê. O Cuidado e suas Matérias: diálogos entre a antropologia do cuidado e os estudos sociais da ciência e tecnologia. **Anuário Antropológico**, v. 48, n. 3, p.98-107, 2023.

FANON, Frantz Omar. **Medicina e colonialismo**. Editora Terra Sem Amos: Brasil, 2020[1976]

FIETZ, Helena Moura, MELLO, Anahí Guedes de. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. **Revista Antropológicas**, v. 29 n.2, p.114-141, 2018.

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

FIETZ, Helena Moura. Deficiência, cuidado e dependência: reflexões sobre redes de cuidado em uma família em contexto de pobreza urbana. **Teoria e Cultura** v. 11, n. 3, 2017.

FIETZ, Helena Moura. **Construindo futuros, provocando o presente: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil**. 2020, Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

FIETZ, Helena. Espera, cuidado e deficiência: As produções do tempo na trajetória de mães de adultos com deficiência intelectual. **Cadernos Pagu**, v. 67, e236716. 2023 Disponível em: <https://doi.org/10.1590/18094449202300670016> Acesso em: 21 out. 2023.

FLEISCHER, Soraya.; LIMA, Flávia (orgs.). **Micro: contribuições da Antropologia**. Brasília, DF: Editora Athalaia1, 2020.

FLEISCHER, Soraya. **Descontrolada: uma etnografia dos problemas de pressão**. EdUFSCar, 2023.

FRANK, G. Life history model of adaptation to disability: The case of a “congenital amputee”. **Social Science and Medicine**, v. 19, p. 639-645. 1984. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(84\)90231-4](https://doi.org/10.1016/0277-9536(84)90231-4). Acesso em: 21 out. 2023

FRANK, G. **Venus on wheels: two decades of dialogue on disability, biography, and being female in America**. University of California Press, 2000.

FOUCAULT, M. O Nascimento da medicina social. In: **Microfísica do Poder**. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 21a ed., 2005. Disponível em: <https://ocoletivouufr.wordpress.com/2015/11/14/o-nascimento-da-medicina-social-michel-foucault/>. Acesso 29 out. 2023.

GAUDENZI, P., & ORTEGA, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n.10, p. 3061–3070, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.16642016>. Acesso em 11 out. 2023

GESSER, M., & FIETZ, H. Ethics of Care and the Experience of Disability: an Interview with Eva Feder Kittay. **Revista Estudos Feministas**, v. 29, n. 2, e64987, 2021.

GROCE, N. E. **Everyone here spoke sign language: hereditary deafness on Martha's Vineyard**. Harvard University Press, 1985.

GROCE, N. E. **General issues in research on local concepts and beliefs about disability**. Transcript Verlag, 1999.

GONZALEZ, Lélia. Gênero e raça. Racismo e sexismo na cultura brasileira. **Revista Ciências Sociais Hoje**, Anpocs, p. 223–44, 1984.

INGSTAD, B., & WHYTE, S. R. **Disability and culture**. University of California Press, 1995.

INGSTAD, B., & WHYTE, S. R. **Disability in local and global worlds**. University of California Press, 2007.

KITTAY, Eva. **Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency**. New York. Routledge. 1999.

KNIHS, Ana Claudia. **“Se você abrir o armário do meu filho, só tem remédio”**: Reflexões antropológicas sobre os medicamentos no cenário da Síndrome Congênita do Zika vírus em Recife/PE. Monografia [Bacharelado em Antropologia]. Orientadora: Soraya Fleischer. Brasília: UnB, 2020.

LAJÚS, Maria Luiza de Souza. A política pública de assistência social e o Sistema Único de Assistência Social–SUAS. **Revista Cadernos do Ceom**, v.22, n.30, p. 165-178, 2009.

LOPES, P. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 27, n. 3, e66923, 2019.

LOPES, P. **Deficiência na cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica**. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2020.

LUSTOSA, Raquel. Mulheres. 2020. In **Micro: Contribuições da Antropologia**, org. Soraya Fleischer e Flávia Lima, p.39–50. Brasília: Athalaia.

LUSTOSA, R. ; CAMARGO, A. C. K. ; VALIM, Thais. “Nós somos tipo uma lâmpada, mas ele é tipo uma vela. Qualquer ventinho leva a vida dele embora”: epidemias, deficiência, raça e letalidade. **Boletim ANPOCS - A questão étnico-racial em tempos de crise** , v. 35, p. 1-5, 2020.

MALUF, S. W. ; BARBOSA, Inaê. I. ; SILVA, C. ; BRITO, Mirella Alves de . Por dentro do Hospital Colônia Santana: uma leitura etnográfica de prontuários psiquiátricos de mulheres internas nas décadas de 1940 e 1950. **Anuário Antropológico UNB** , v. 45, p. 54-75, 2020.

MARSHALL, M. Problematizing impairment: cultural competence in the Carolines. **Ethnology**, v. 35, n. 4, p. 249-263, 1996. Disponível em: <https://doi.org/10.2307/3773869>. Acesso em 19 out. 2023.

MATOS, . S.; SILVA, . C. R. da. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika vírus. **Ilha Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 22, n. 2, p. 132–168, 2020.

MELLO, A. G. de ., AYDOS, V., & SCHUCH, P. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. **Horizontes Antropológicos**, v. 28, n. 64, p. 7–29, 2022.

MELLO, A. G. **Gênero, deficiência, capacitismo e cuidado: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência**. 2014. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

MELLO, A. G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3265-3276, 2016.

MELLO, A. G. **Olhar, (não) ouvir, escrever: uma autoetnografia ciborgue**. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) - Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019a.

MELLO, A. G. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag# ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: PRATA, N.; PESSOA, S. C. (org.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**, São Paulo: Intercom, p. 125-142, 2019b.

MELLO, A. G. Corpos (in)capazes: a crítica marxista da deficiência. **Jacobin Brasil**, São Paulo, n. 2, p. 98-102, 2020.

MELLO, A. G.; GAVÉRIO, M. A. Facts of cripness to the Brazilian: dialogues with Avatar, the film. **Anuário Antropológico**, Brasília, v. 44, n. 1, p. 43-65, 2019.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set./dez. 2012.

MURPHY, R. F. **The body silent**. J. M. Dent and Sons.1987.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS [ONU]. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Doc. A/61/611, Nova Iorque, 13 dez, 2006.

ORTEGA, Francisco. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência e saúde coletiva**, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009.

PEIRANO, M. G. “Sem lenço, sem documento”: Reflexões sobre cidadania no Brasil. **Sociedade e estado**, v. 1, n. 01, p. 49-63, 1986.

PEREIRA, É. L., ALECRIM, C. G. M., SILVA, D. F. L., SALLES-LIMA, A. D., SANTOS, G. C. G. D., & RESENDE, M. C. D. Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, n.25, e200677, 2021.

PEREIRA, É.L., BEZERRA, J.C., BRANT, J.L., ARAÚJO, W.N.D. and SANTOS, L.M.P., Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, n. 22, p.3557-3566, 2017.

PICCOLO, Gustavo. Como a deficiência tem sido interpretada tendencialmente ao longo da história. In _____. **Contribuições de um pensar sociológico sobre a deficiência**. Tese [Doutorado em Sociologia]. São Carlos: UFSCAR, p. 42-55, 2012,

PICCOLO, G. M. Contribuições Antropológicas aos Estudos da Deficiência. **Revista Brasileira De Educação Especial**, n. 28, e0099, 2022.

POLS, Jeannette. Colocando Apreciações em Cena. **Novos Debates**, v. 9, n. 1 E9105, 2023.

PREFEITURA DE SÃO PAULO. **Pesquisa Censitária da População em Situação de Rua e Relatório Temático de Identificação das Necessidades Desta População na Cidade de São Paulo**. 2019. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/upload/Produtos/Produto%209_SMADS_SP.pdf. Acesso em 23 out. 2023.

PUIG de la Bellacasa, Maria, Ana Gretel Echazú BOSCHEMEIER, Cíntia ENGEL, Lucrecia Raquel GRECO, e Helena FIETZ. 2023. O Pensamento Disruptivo Do Cuidado. **Anuário Antropológico** v. 48, n. 1, p. 108-33. Disponível em: <https://doi.org/10.4000/aa.10539>. Acesso em: 21 out. 2023.

ROHDEN, Fabíola. **Uma ciência da diferença: sexo e gênero na medicina da mulher**. Editora Fiocruz, 2001.

RIOS, C., PEREIRA, É. L., & MEINERZ, N. Apresentação: perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 1, p. 29-42, 2019.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. **Revista Nacional de Reabilitação**, ano X, n. 58, p.20-30, set./out. 2007.

SOCIAL, Secretaria Nacional de Assistência. Serviço de Acolhimento Institucional para Jovens e Adultos com Deficiência em Residências Inclusivas. **Orientações Técnicas Preliminares – Perguntas e Respostas**. Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome – Secretaria Nacional de Assistência Social, 2012.

SILVA, Nicole Carolina Guedes Oliveira da. 2018, **O acolhimento institucional de jovens e adultos com deficiência intelectual: uma análise a partir da experiência de estágio junto ao Serviço de Acolhimento Institucional São Gabriel**. TCC (Graduação) - Universidade Federal de Santa Catarina.

S. O. C. I. A. L, Assistência. **Política Nacional de Assistência Social**. Brasília: Secretaria Nacional de Assistência Social, 2004.

STAPLES, J. Leprosy in South India: the paradox of disablement as enablement. **Review of Disability Studies**, v. 1, n. 4, p. 1-18, 2005.

VALIM, T. M. M. (2020). **Infância e deficiência: um estudo antropológico sobre os desdobramentos da epidemia do Vírus da Zika na vida de crianças potiguares** (Master 's thesis, Universidade Federal do Rio Grande do Norte).

VALIM, Thais. Desenvolvimento infantil e deficiência: notas etnográficas sobre a Síndrome Congênita do Vírus da Zika no Rio Grande do Norte.. **ACENO - REVISTA DE ANTROPOLOGIA DO CENTRO-OESTE**, v. 6, p. 75, 2019.

VALIM, Thais. Carta à Uber: cuidados para levar crianças com deficiências. In: Marques, Barbara; Lustosa, Raquel; Valim, Thais; Fleischer, Soraya.. (Org.). **Micro-histórias para pensar macropolíticas**. 1ed. São Carlos: Áporo editorial, v. 1, p. 115-118, 2021.

VALIM, Thais.. Interpretando cuidados: narrativas maternas acerca do desenvolvimento de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus em Recife/PE. **ÁLTERA REVISTA DE ANTROPOLOGIA**, v. 1, p. 94, 2018.