

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

BRUNA TEIXEIRA JACINTHO

DEFICI  **:**

A Fotocolagem como Prática Etnográfica da Deficiência

MACEIÓ
2021

BRUNA TEIXEIRA JACINTHO

DEFICIENA:
A Fotocolagem como Prática Etnográfica da Deficiência

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Alagoas, como requisito parcial para obtenção do título de mestra em Antropologia Social.

Orientadora: Prof^a Dra. Nádia Elisa Meinerz

MACEIÓ
2021

Catálogo na Fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

J12d

Jacinto, Bruna Teixeira.

Deficiencia : a fotocolagem como prática etnográfica da deficiência / Bruna Teixeira
Jacinto. - 2021.

182 f. : il. color.

Orientadora: Nádia Meinerz.

Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Universidade Federal de
Alagoas. Instituto de Ciências Sociais. Maceió, 2021.

Bibliografia: f. 174-182.

1. Teoria social da deficiência. 2. Mulheres. 3. Retratos. 4. Engajamento -
Etnografia. I. Título.

CDU: 39:77.041.5-055.2



À Helen Costa Klein.

AGRADECIMENTOS

Eu não poderia ter encarado minha pesquisa, e muito menos escrito sobre ela, sem a ajuda e a inspiração de várias pessoas, principalmente minhas parceiras cocriadoras, suas mães e familiares. Em particular, devo agradecer aqui a Olguinha, Malta e Aline pelo grande compartilhamento, apoio e cumplicidade ao longo do tempo – incluindo Cristina, Cida e Amanda Moa, que me deram uma perspectiva de quem sempre “estiveram ali” por dentro do autismo de Aline e da surdez congênita de Olga.

Tenho uma dívida eterna para com minha orientadora, Nádia Meinerz, por apresentar o campo *Disability Studies* e dedicar boa parte de seu tempo, negociando opiniões arrebatadas e compartilhando observações que me estimularam a ser uma pesquisadora persistente, além de uma ativista com posicionamentos políticos mais generosos.

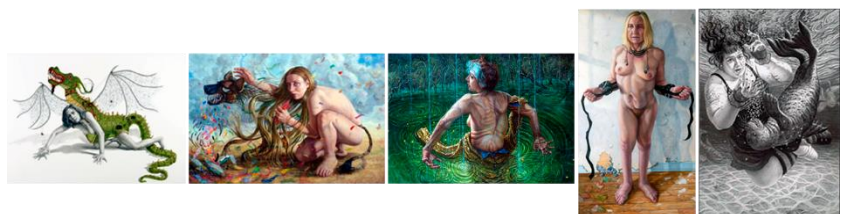
Agradeço às professoras do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS) da UFAL, Cláudia Mura, Siloé Amorim e Fernanda Rechenberg pelas contribuições valiosas sobre a antropologia social contemporânea e a imagem etnográfica. Agradeço ainda à Pamela Block que, ao lado de Fernanda, é professora examinadora desta dissertação; e à Olívia von der Weid, por dar passagem a percepções de mundo de pessoas cegas, dentro da antropologia. À Deise Medina pelo incrível suporte na audiodescrição das fotocolagens com Malta.

Tenho outra dívida indispensável junto às pesquisadoras, cuja vida acadêmica se transborda para a dedicação ativista popular, ajudando a entender e estudar a deficiência, sem perder de vista o compromisso público da ciência por uma sociedade inclusiva – em especial, nesta pesquisa, a Anahi Guedes de Mello, Marco Gavério, Débora Diniz e Rosemarie Garland-Thomson.

Assim como as pessoas, as imagens criadas por Riva Lehrer, Mari Katayama, Sunaura Taylor, Chris Rush, Sonia Soberats e Doug Auld foram fundamentais para os pensamentos mais desafiadores desta dissertação, que me encorajaram em tudo e me ofereceram provocações preciosas.

Aos espaços Casa Flor e Casa Mutum, minha gratidão.

Por fim, à minha mãe e meu pai, Célia e Carlinhos, por tudo isso e aquilo que fazem parte do que sou, além da força de estarem sempre presentes em meio ao meu cotidiano caótico. A Cauê e Beatriz, simplesmente por existirem. Às amigas do peito, do bar e do ativismo do Ateliê Ambrosina. E à Ticiane Simões pelo incentivo, risadas e amor. Muito obrigada.



Riva Lehrer (Ohio, 1958-)¹

¹ Artista visual, escritora e curadora norte-americana, cujo trabalho se concentra em questões de identidade física e no corpo socialmente desafiado. Nascida com espinha bífida (autorretrato na 3ª imagem da direita para esquerda) é uma referência mundial no ativismo visual da deficiência. Seu trabalho de pintura é conhecido por representações de pessoas com deficiências e aquelas cuja sexualidade e/ou identidade de gênero são objetos de estigma. Imagens disponíveis em: <https://www.rivalehrerart.com>. Acesso em: 20 mai. 2019.

RESUMO

As fotocolagens apresentadas nesta pesquisa propõe a deficiência como uma potência cocriativa para a fabricação da imagem etnográfica. Para tanto, examina a prática da fotocolagem digital como experiência do encontro com Olga Aureliano, Vanessa Malta, Aline Regina, Helen Costa e Edvânia - alagoanas com deficiência residentes em Maceió/AL, e cujos processos foram vividos a partir de deslocamentos dinâmicos bem particulares. A análise considera uma atenção especial: 1) ao tempo dedicado a instância visual da fotocolagem; 2) aos excessos de edição digital como maneira de “abrir” a imagem do campo e 3) às cumplicidades existentes em uma campanha etnográfica engajada e feminista da deficiência, vivida para frente, numa relação dialógica e inventiva que evoca um encontro do lugar artístico autoral, com produção que visualiza o endógeno – as parceiras deficias - , mas não deixam de existir como criação exógena – da parceira antropóloga artista, lésbica e temporariamente não-defeça. Em torno de seguir pensando as imagens, sem perder de vista os pensamentos que elas próprias articulam, a pesquisa traz citações em autorretratos e referências imagéticas de artistas ativistas da deficiência, bem como, das inspirações analíticas sobre retratos clássicos de Rosemarie Garland-Thomson, dos estudos das últimas décadas sobre a relação da imagem como experiência etnográfica e do conjunto de textos que articulam a reflexão teórica da pesquisa com e por pessoas com deficiência na antropologia brasileira.

Palavras-chave: Deficiência. Fotocolagem. Mulher. Retrato. Etnografia Engajada.

ABSTRACT

The collages presented in this research propose disability as a cocreative power for the manufacture of ethnographic image. To this end, it examines the practice of digital photocollage as an experience of the meeting with Olga Aureliano, Vanessa Malta, Aline Regina, Helen Costa and Edvânia - alagoanas with disabilities living in Maceió/ AL, and whose processes were lived from very particular dynamic displacements. The analysis considers special attention: 1) the time dedicated to the visual instance of collage; 2) to the excesses of digital editing as a way to "open" the image of the field and 3) to the existing complicity in an ethnographic campaign engaged and feminist disability, lived forward, in a dialogical and inventive relationship that evokes a meeting of the authorial artistic place, with production that visualizes the endogenous – the defixa partners – but do not cease to exist as an exogenous creation – of the artist anthropologist partner, lesbian and temporarily non-defixa. Around still thinking about the images, without losing sight of the thoughts that they articulate themselves, the research brings citations in self-portraits and imagery references of disability activist artists, as well as, the analytical inspirations on classical portraits of Rosemarie Garland-Thomson, the studies of recent decades on the relationship of image as an ethnographic experience and the set of texts that articulate the theoretical reflection of research with and by people with disabilities in Brazilian anthropology.

Key words: Disability. Collage. Woman. Portrait. Engaged Ethnography.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
2 O RETRATO E A ETNOGRAFIA VISUAL DOS CORPOS DIGNOS DE VALOR..	18
2.1 Onde está a deficiência na prática etnográfica da fotografia?	21
2.2 Cocriadoras: tensões e extensões da imagem no campo.....	36
2.3 Fotocolagem como deslocamento engajado da imagem etnográfica com corporalidades outras.....	49
3 A FOTOCOLAGEM COMO ETNOGRAFIA COMPARTILHADA DA DEFICIÊNCIA	71
3.1 A imagem como acontecimento.....	71
3.2 A imagem como objeto	83
3.3 A imagem como imaginação.....	90
4 A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA NA PRÁTICA DA FOTOCOLAGEM.....	102
4.1 Os trilhos de Olga	102
4.2 Malta Lee	127
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	158
REFERÊNCIAS IMAGÉTICAS.....	161
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	171

1 INTRODUÇÃO

Há qualquer coisa profundamente curiosa no modo como a nossa sociedade apreende a imagem dos corpos com deficiência. Susto, compaixão, horror, pena, risos. A deficiência constitui uma experiência que nutre os nossos imaginários, ancorados em uma forma mítica de personagens incapazes e defeituosas. Ora vem sob o contorno histórico da exibição de corpos *monstruosos* em espetáculos euro-americanos, ora preenche a representação das figuras mendicantes que nos interessam servir por compaixão, ora ainda, objetos de desejo usados ao bel prazer como modelos corajosos de superação e ajustamento pessoal. No Brasil, ironicamente essa presença parece habitar um lugar visual exclusivo à uma memória embaçada, com poucos traços originais. Afinal, a invisibilidade desses corpos em nosso cotidiano é escandalosa, revela antes de mais nada, a ausência. A condição de alguém que deve ser escondido, até que lhe designem a hora certa da aparição – como uma não referência pública para a imagem organizada e *perfeita* do modelo padrão de ser um humano.

Mesmo após a maior ampliação dos direitos das pessoas com deficiência, acontecidos nos últimos 40 anos nos EUA e na Europa, o cenário visual público pouco mudou no Brasil. Se não fosse o engajamento individual de militantes defixas² e das doenças crônicas na produção cotidiana de autoimagens que atualmente passam a tomar posição nas redes sociais, a exemplo de Leandrinha DuArt (@leandrinhadu), Lua Cavalcante (@luascavalcante), Nathalia Santos (@nathaliasantos), Kitana Dreams (@kitanadreams), Cacai Bauer (@cacaibauer), dentre outras influenciadoras digitais, estaríamos em completa renúncia coletiva da exposição dos corpos defixas. Há uma gama limitada de imagens públicas que restringe as maneiras como vemos as pessoas com deficiência. E essas poucas imagens agem como narrativas visuais. Elas contam histórias às expectadoras³ sobre o que retratam. As imagens mais prevalentes que nos chegam

² O ativismo identitário é crescente na revisão de termos politizados que se referem à deficiência no Brasil. A antropóloga, ativista lésbica e surda-implantada Anahi Guedes defende em suas redes sociais, o uso do termo *defixa* como a forma mais adequada de adjetivarmos a deficiência, em substituição à “pessoa com deficiência” ou *deficiente*. A ideia é reivindicar uma palavra que se aproxime aos estudos feministas, entendendo a deficiência como sendo um conceito complexo similar a outros marcadores do corpo, como raça e sexismo. Ninguém se refere a uma lésbica como sendo “pessoa com lesbianidade”, por exemplo, a lesbianidade não é algo que pode simplesmente “retirar” do corpo, assim como a deficiência que também não deve ser entendida meramente como uma lesão isolada do *eu*. Irei alternar entre defixa e com deficiência ao longo do texto, e desprezar o *deficiente*, por ser considerado altamente pejorativo pela militância brasileira.

³ Busco retirar o gênero das palavras, mas, quando muito me custar em termos verborrágicos, opto nesta etnografia em priorizar a letra “a” no uso gramatical de palavras que representem gêneros diversos. Assim como as referências bibliográficas são citadas com o primeiro nome, seguido do sobrenome, tendo em vista a invisibilidade das mulheres intelectuais que existem por detrás dos sobrenomes masculinos dos textos acadêmicos.

são através do gênero da fotografia de campanhas de caridade ou fotografias médicas. Essas narrativas reproduzem velhas histórias de sofrimento, incapacidades e inferioridade.

Em Alagoas, nordeste brasileiro, não é diferente. As pessoas com deficiência continuam sendo vistas predominantemente em abrigos domésticos, escolas *especiais* e outros ambientes privados. Há raras imagens em outdoors, comerciais de televisão, peças publicitárias, galerias de artes ou no cinema alagoano⁴, que possibilitem o reconhecimento de sujeitos dignos e – ao mesmo tempo – deficias, nos permitindo reconhecer a deficiência de maneiras novas e progressistas. O artista visual e realizador das cinco edições do Salão de Arte Contemporânea de Alagoas, Fredy Correia⁵, desconhece a existência de artistas visuais com deficiência ou sem deficiência em Alagoas que já tenham se dedicado a projetos visuais conduzidos pela temática. Sequer diz conhecer profissionais da pintura, escultura, fotografia, desenho, dentre outras linguagens, com deficiência no Estado. Um cenário escasso, confirmado pela arte-educadora Kelcy Mary⁶, que atuou como analista de Artes Visuais por 25 anos no SESC/Alagoas e registra a deficiência oficial⁷ da célebre escultora Marta Arruda somente este ano, durante as entrevistas para o livro que publicaremos em coautoria “Amostradas” (no prelo). Lírio Negro talvez seja o único artista que ocupa esse vácuo de existência deficiã nas criações visuais alagoanas, mesmo que ainda, seja mais comum assistirmos a trajetória afirmativa de seu corpo a partir das pautas transgêneras e não-binárias. Mas a deficiência está ali, em seus autorretratos nas redes sociais que exibem, aqui e acolá, as suas inseparáveis muletas.

Há sim, em Alagoas a adoção de práticas da imagem em instituições exclusivas *para* pessoas com deficiência, prevalecendo a pintura em escolas voltadas à deficiência intelectual. O nosso Estado carrega o legado da psiquiatra alagoana Nise da Silveira, reconhecida mundialmente por revolucionar o tratamento mental do Brasil, através do incentivo à pintura.

⁴ O premiado documentário alagoano “Ana Terra” (2019) e a ficção “Ressonância” (2017) são curtas-metragens que apresentam como protagonistas, mulheres com deficiência, uma idosa e uma criança, respectivamente. O popularmente conhecido como “Ceguinho do Centro” também foi personagem documentária em outras duas produções audiovisuais de menor visibilidade, na recente “Um passo nas estrelas (2020)” e em 2013 com “Edmilson”, curta criado coletivamente pelo Ateliê Sesc de Cinema. A cegueira orienta mais um curta recém-lançado, o doc “Bem no Fundo das Retinas” (2020) e, tendo em vista a amplitude dos estudos feministas da deficiência em torno das doenças crônicas, cabe referenciar “O que Lembro, Tenho” (2012), relevante curta de ficção protagonizado por duas mulheres que convivem com o Alzheimer. Mais informações em: <https://alagoar.com.br>

⁵ Consulta realizada em dezembro de 2019.

⁶ Consulta realizada em maio de 2021. Kelcy Mary realizou em parceria com Lourdes Rizzatto, um curso de fotografia para o Centro de Atendimento Educacional Especializado da Pestalozzi (Caep) de Arapiraca/AL, que atende pessoas com deficiência cognitiva. “O Olhar Especial” é projeto selecionado pela Secretaria de Estado de Cultura de Alagoas, por meio de editais de fomento à cultura com recursos da Lei Aldir Blanc e foi realizado nos primeiros meses do ano de 2021.

⁷ Considerada pelos órgãos governamentais, de acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência - Lei no 13.146/2015.

A narrativa artística pela prática terapêutica é comum e incentivada, como pode ser observado nos resultados do edital público da Secretaria de Estado da Cultura de Alagoas – SECULT/AL que criou cotas para “arte inclusiva”, selecionando duas propostas para exposição temporária no primeiro semestre de 2019. Recentemente, as formas de se enxergar a deficiência em Alagoas se expandiram, no entanto, a partir do momento em que as pessoas com deficiências físicas entraram no domínio público do esporte e do direito ao lazer às praias, quando as suas imagens passaram a ser exibidas sob a narrativa da superação em telejornais locais e nas redes sociais do Governo do Estado.

De sentimentais ou patológicas, essa positivação criou uma nova categoria aos retratos alagoanos da deficiência: a narrativa do sensacional, apontando por um lado, sinais progressivos de uma mudança de perspectiva em torno da exibição de corpos inicialmente tidos como desinteressantes para serem fotografados com vigor; e por outro, consolidando a narração de um bloco de imagens públicas associadas à histórias de méritos individuais de quem tem deficiências específicas, um corpo (e um cérebro) hiper eficazes. Já o Praia sem Barreiras é uma iniciativa exitosa de acessibilidade às praias, mobilizada pela Secretaria da Mulher e dos Direitos Humanos do Estado de Alagoas - SEMDUH/AL⁸, cujo Conselho Estadual dos Direitos das Pessoas com Deficiência⁹ é vinculado. Cabe contextualizar que, tanto em abrangência estadual, quanto municipal em Maceió¹⁰, os presidentes e conselheiras compartilham do conceito de deficiência a partir do modelo biomédico individualizante, e defendem políticas públicas pautadas no sujeito produtivo, principalmente, através da eliminação das barreiras

⁸ O superintendente de Políticas para a Pessoa com Deficiência da Secretaria de Estado da Mulher e dos Direitos Humanos (SEMUDH), Sr Gino César Menezes foi convidado a prestar entrevista em janeiro de 2020, sem retorno.

⁹ Entrevista realizada em janeiro de 2020, com o presidente do Conselho Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Alagoas, Sr. Jorge Porto. O Conselho surgiu em 2001 e é composto por 14 pessoas, sete representantes governamentais e sete da sociedade civil. De maioria mulher cis, o Conselho possui três membros com deficiências: física, visual e auditiva. Os membros da sociedade civil eleitos para o biênio 2020-2022 representam as seguintes instituições: Associação de Pais e Amigos de Pessoas Especiais (AAPPE); Fundação Casa do Especial (FUNCAE); Associação dos Cegos de Alagoas (ACAL); Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas (ADEFAL); Federação das Associações Pestalozzi de Alagoas (FASPEAL) e das APAEs do Estado de Alagoas (FEAPAES/AL); e a Associação das Famílias de Anjos do Estado de Alagoas (AFAEAL).

¹⁰ Entrevista realizada em janeiro de 2020, com o presidente do Conselho Municipal dos Direitos das Pessoas com Deficiência de Maceió, Sr João Ferreira (mais conhecido como João da ADEFAL). O Conselho surgiu nos anos 90 e é composto por sete entidades da sociedade civil e sete órgãos governamentais. Está lotado na Secretaria Municipal de Assistência Social de Maceió e é composto somente por duas pessoas com deficiência, uma física e outra visual. De maioria mulher cis, os membros da sociedade civil eleitos para o biênio 2017-2019 representavam as seguintes instituições: Associação dos Amigos e Pais de Pessoas Especiais (AAPPE); Associação dos Cegos de Alagoas (ACAL); Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas (ADEFAL); Associação Família Alagoana Down (FAMDOW); Associação Pestalozzi de Maceió; Fundação Casa do Especial (FUNCAE) e Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE). Em abril de 2021, João da ADEFAL torna-se mais uma vítima da Covid-19 em Alagoas, que somou até o dia 17/5/2021, 185.070 casos confirmados da doença, 4.508 óbitos e 81% de ocupação dos leitos de UTIs exclusivos para tratamento da doença.

arquitetônicas e atitudinais. Pautas que se demonstram completamente legítimas, enquanto lutas antigas da sociedade civil organizada, como relata o Sr João da ADEFAL:

Acho que as maiores [conquistas políticas] que a gente teve até agora foi a questão das escolas inclusivas que a gente vinha discutindo há décadas! A inclusão das pessoas com deficiência na escola, a inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho e hoje a gente tem a reserva de vagas para que as pessoas com deficiência participem e se faça útil nesse mercado, então hoje a gente tem essa reserva. A gente conseguiu também a questão da acessibilidade nos transportes, mesmo ainda sendo um pouco dificultado, mas a gente conseguiu. Em Maceió, 70% da frota já é adaptada né? É um avanço muito grande, e por aí vai, acho que as principais conquistas são essas. Também a rede de atenção as pessoas com deficiência hoje no estado de Alagoas é uma rede bem estruturada, onde a gente tem um centro de reabilitação que dá todo o apoio a estas pessoas nesta área, não deixando a desejar. Com várias instituições realizando esse tipo de atividade de reabilitação, com convênio com o município. Pra gente foi um avanço muito grande na questão, bem como, ortos e protos que antes, a gente antigamente não tinha e hoje a gente tem uma qualidade de próteses e ortos que são doadas através do sistema único de saúde, onde as instituições é quem administra toda a distribuição para as pessoas com deficiência em Alagoas. (João Ferreira, presidente do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de Maceió, em áudioentrevista realizada no dia 8/1/2020)

Os presidentes dos Conselhos e, segundo eles, também seus membros desconhecem o Modelo Social da Deficiência, e tampouco, tiveram acesso aos estudos feministas da deficiência. As frentes biomédicas e da assistência social orientam as pautas na mesa de debates políticos em torno da deficiência em Alagoas, e as campanhas antropológicas no campo da deficiência são totalmente desconhecidas. Na verdade, a própria Antropologia enquanto disciplina é algo inexistente e de complexa definição para gestoras e agentes da militância atuantes da sociedade civil - nunca houve antropólogas que contribuíssem com os avanços dos embates políticos da deficiência no Estado ou no Município, segundo os presidentes. Tendo em vista que as antropólogas têm coisas terrivelmente importantes para dizer sobre isso, questionar “onde está a Antropologia?” foi uma das primeiras inquietações quando iniciei esta pesquisa. É lamentável esse distanciamento da Antropologia Social da arena pública alagoana, porque considero inoportuno para um trabalho político, ético e progressivo no combate da aversão coletiva dos corpos com deficiência em Alagoas. As respostas transcritas do Sr Jorge Porto (JOR) e do Sr João Ferreira (JOA), presidentes dos conselhos estadual e municipal, respectivamente, são emblemáticas para refletirmos sobre os sintomas contemporâneos de uma disciplina escondida por dentro dos muros acadêmicos para o campo da deficiência no Estado:

B - Ao seu ver, o que a Antropologia pesquisa/faz?
JOR e JOA - [respostas idênticas ao Google]

B - Há Antropólogos/as no Conselho?
JOR - rsrsrsrs Não.

JOA - Não temos antropólogos fazendo parte do conselho.

B - Em algum momento você já conheceu/conhece alguma antropóloga/o que tenha contribuído nas discussões públicas pelos direitos da pessoa com deficiência em Alagoas?

JOR – Nunca.

JOA - Já conheci, mas das contribuições dentro do movimento e dentro do conselho ainda nós não tivemos nenhum antropólogo que fizesse parte e nem contribuísse com algumas determinadas pesquisas a respeito da deficiência do conselho. Infelizmente nós não temos.

Tendo como pano de fundo os estudos feministas sobre o Modelo Social da Deficiência e das contribuições contemporâneas da Antropologia Visual, estou interessada em examinar como as imagens podem contar novas histórias sobre os corpos de mulheres deficiências em Maceió e compreender como esta campanha etnográfica pode, simultaneamente, preencher com vitalidade a nossa comunidade acadêmica e nos fazer mover politicamente para a inclusão da perspectiva visual e antropológica nos debates sobre os direitos das pessoas com deficiência em Alagoas. Ademais, estou curiosa pelo fato de que, apesar da abundância iconográfica da etnografia visual brasileira, a deficiência ainda escapar aos olhos de antropólogas da imagem. Para tanto, proponho uma etnografia da prática da fotocoloragem como experiência de uma antropologia engajada e criativa, a partir de um movimento para frente na cocriação com Olga Aureliano, Vanessa Malta, Aline Regina, Helen Costa e Edvânia, alagoanas com deficiências residentes em Maceió e cujos processos foram vividos a partir de deslocamentos dinâmicos bem particulares.

O momento um desta dissertação será dedicado à acomodação do que chamo *deficiência* e *fotocoloragem*. É subdividido em três seções, quando na oportunidade, traço argumentos para pensar a potência das fotocoloragens digitais como possibilidade de contribuição inventiva à etnografia visual da deficiência. Primeiramente, por ambas – a deficiência e a fotocoloragem – permitirem a invenção de co-apresentações¹¹ próprias, transpondo a tradição discursiva da disciplina sobre o como fotografar e o que deve ser considerado digno de ser retratado para uma *verdadeira* eficiência etnográfica; e depois, pela fotocoloragem evocar a operação ficcional da antropóloga diante à fotografia original, que sem culpas ou sofrimentos, por uma análise mais ativa, se apropria do registro do campo para lançar-se na fronteira da arte, adequando-se às possibilidades de intuição na busca por um estilo autoral de imagem etnográfica, tal qual almejamos ao texto etnográfico. Sirvo-me de citações em autorretratos e referências imagéticas de artistas ativistas da deficiência, bem como, das inspirações analíticas sobre retratos clássicos de Rosemarie Garland-Thomson, dos estudos das últimas décadas sobre a relação da imagem

¹¹ Ou re-apresentação, em inglês *re-presentation* nos termos de David MacDougall (2005).

como experiência etnográfica e do conjunto de textos que articulam a reflexão teórica da pesquisa com e por imagens na antropologia brasileira.

Neste primeiro momento ainda destaco os encontros etnográficos realizados desde abril de 2019 como um lugar de tensões e extensões do campo, por onde essa etnografia irrompeu a minha vida com um tema que absolutamente, não dominava. O processo adotado prevê em consenso, a visibilidade, o protagonismo e aparição pública das parceiras interlocutoras desta pesquisa. Portanto, todos os nomes próprios empregados são reais, exceto o de Edvânia, cujo motivo esclareço mais à frente. Encerro a última seção na busca de uma reflexão introdutória sobre o estatuto da imagem e a noção da pessoa defixa, a partir das relações que Olga e Malta estabeleceram com as fotocolagens de seus próprios corpos na prática etnográfica; além de contextualizar o uso do engajamento, de uma pesquisa coisificada¹² e da iniciativa do “comprar a briga com as Outras” como uma forma desejada de compartilhamento da antropologia contemporânea. Por isso, Jean Rouch também é referência na fabricação deste trabalho, por ser o fundador da antropologia compartilhada e por me inspirar em bem fazer uso do *transe*¹³ que o próprio ato de fotocolar provocou em mim, enquanto antropóloga criadora. Rush é precursor e aventureiro do compartilhamento da etnografia, numa constante cocriação repleta de improvisos, manipulações de sequências e de *não-filmes* de pesquisa com seus interlocutores do Níger.

Todavia, não trago uma compilação de nenhuma dessas referências. Não optei por discutir a teoria epistemológica e a legitimidade do fazer fotocolagem na etnografia visual, e por isso, esta dissertação não será sobre isso. Neste empreendimento, me proponho a fazer fotocolagens e escrever sobre essa experiência, compartilhando pensamentos que emergiram a partir do processo de pesquisa de campo, da fabricação das imagens e dos encontros com minhas parceiras para refletirmos sobre as possibilidades das fotocolagens e seu rendimento no âmbito da deficiência, e das práticas da imagem na etnografia. Aqui, as fotocolagens não são marcadoras da lógica da escrita, mas podemos perceber complementariedades não explicitadas, ou seja, por vezes o texto se sobrepõe e por outras, as fotocolagens que se ressaltam, mas de forma independente. O momento dois, por exemplo, é dedicado à autonomia discursiva das fotocolagens, algumas referenciadas literariamente em passagens do texto, mas que podem ou não, se encontrar na mente de quem nos lerá. Em vez de um ponto de olhar fixo, as fotocolagens

¹² Nos termos de Ingold (2012).

¹³ Ao filmar, Rouch vivencia o ciné-transe, a alegria de filmar. Ele observa a sincronia entre ele e o seu sujeito, a harmonia que está em equilíbrio com os movimentos dos sujeitos. O prazer de filmar desfaz os limites entre cineasta e sujeito, entre os corpos que os cineastas veem, e as imagens que eles fazem. Filmar é fundamentalmente aquisitivo de “incorporação” dos corpos de outros (MACDOUGALL, 2016).

que apresento propõem mobilidade, desamarras e opera em uma zona muito diferente daquilo em que vi enquanto “estive lá”, em campo, com elas. Abandonam a cronotopia¹⁴ e abraçam o surrealismo¹⁵. Não estão preocupadas em fixar corpos deficias em tempos e lugares particulares; em vez disso, elas se preocupam com a deficiência como uma superfície que é completamente mutável e móvel, capaz de se situar em qualquer tempo, espaço e corporalidade.

Diante às experiências frustradas de minha parceira Vanessa Malta com a audiodescrição feita por pessoas não especializadas, optei também nessa seção em concentrar esforços para a atuação da consultora em audiodescrição de imagens estáticas Profa Dra Deise Medina, exclusivamente na série relativa à cegueira - como uma experiência piloto - objetivando avaliar a ampliação da sua metodologia em publicações futuras decorrentes desta pesquisa (artigos, livro, exposição, filme). A consultora desenvolve uma técnica compartilhada, em que a construção da imagem audiodescrita é fabricada junto com a pessoa cega, seja como suas assessoras, seja como público receptor. Populariza o tema de sua tese de doutorado em um trabalho incrível de audiodescrição de *cartoons* e charges ativistas no Instagram¹⁶, e com nossas fotocolagens, mediu o fluxo de construção da audiodescrição passando por mim e por Malta, como revisoras, antes da versão final apresentada.

Por fim, termino com o momento três, onde a atenção prioritária é concedida ao aprofundamento das experiências da surdez e da cegueira, mediadas pela prática da fotocolagem com Olga e Malta. Traço narrativas particulares, atravessadas pela interseccionalidade com outras variáveis de desigualdade que atravessam o corpo deficiã - como raça, gênero, sexualidade e território. As seções são organizadas, a partir de temas comuns aos estudos da deficiência (*Disability Studies*) como o cuidado, a dor e doença, dependência e interdependência, agência, ambiguidade da identidade deficiã, reapropriação e a ampliação do conceito de deficiência. Este Capítulo reforça a fotocolagem como criadora de contextos de conversação na pesquisa, conexões que estabelecem novas relações e novos sentidos à imagem. Deficiena é título que sugere a escrita equivocada da palavra “deficiência”, como se obrigasse a pessoa a olhar de novo, rever, problematizar o que está vendo, para só então, depois desse re-olhar - do ter passado um tempo com a palavra - possa finalmente redizê-la, a partir de um novo ver. A questão das fotocolagens trazida por esta pesquisa não é tanto produzir uma nova imagem dos corpos deficias, mas sim provocar e solicitar um novo ver.

¹⁴ Na teoria literária e na filosofia da linguagem, o cronotopo é como as configurações de tempo e espaço são representadas na linguagem e no discurso.

¹⁵ Da atração pelo maravilhoso, pelo delírio e sua cumplicidade com a loucura (BRETON, 1985).

¹⁶ @chargesacessíveis

2 O RETRATO E A ETNOGRAFIA VISUAL DOS CORPOS DIGNOS DE VALOR



Sunaura Taylor (Tucson, 1982-)¹⁷

Iconoclasta – que ou aquela que destrói imagens em geral. Em sua série “Apagamentos”, o autor Gavin Adams (2009) defende e demonstra através de imagens, que a remoção digital de pessoas escravizadas e a restauração dos espaços vazios deixados pelo recorte seria um modo de convidar outras análises históricas hipotéticas propiciadas por aquele incomodo visual (Ref. Imagética 1). De fato, a releitura artística é provocativa em exibir aquarelas, desenhos e gravuras do período escravocrata assaltados de negras e negros; mantendo os elementos da ação sob dimensão quase suspensiva. A operação de apagamento é executada por Gavin sobre dez imagens extraídas do livro ‘Travessia da Calunga Grande’ (MOURA, 2000) – uma compilação de desenhos, pinturas, gravuras, fotografias e esculturas produzidos entre o século XVI e o XIX, retratando negras africanas e afrodescendentes no Brasil, reunidas por Carlos Eugênio Marcondes de Moura.

Para o historiador Paulo Marins (2009) esse ocultamento estratégico de certas figuras humanas opera em uma generalização unificadora e, acima de tudo, sinaliza a necessidade de documentar o multifacetado passado afrobrasileiro. “Eclipsados o corpo e a cor”, assim escreve o autor, “o que resta é o então onipresente trabalho escravo, o mesmo que a pintura acadêmica se esquivara de retratar.” (MARINS, 2009, p. 374). Interessante é constatar que a reação crítica de Paulo Marins lançada à série de Gavin Adams mostra que as imagens animadas pelo tal impulso iconoclasta do artista - afinal - funcionou ao que se pretendia: fazer pensar. Quando conheci “Apagamentos” em meio às visualidades desta pesquisa etnográfica, logo me senti

¹⁷ Pintora norte-americana, ativista ambiental e pela deficiência, Sunaura Taylor cresceu em uma família de artistas e ativistas antiguerra, e utiliza uma técnica própria de pintura com a boca, desde os 12 anos de idade. Nesta citação de autorretratos, pinta o corpo marcado pela artrogripose que é uma rara doença congênita adquirida por contaminação de resíduos tóxicos em águas subterrâneas – “o que talvez tenha tornado ainda mais traumático, o conhecimento de que meu corpo era formado pela indústria da guerra”, declara Taylor para Samuel I Newhouse Foundation, em 2006. Disponível em: <https://www.wnewhouseawards.com/sunaurataylor.html>. Acesso em: 3 fev. 2020. Acesse este vídeo <https://www.youtube.com/watch?v=k0HZaPkF6qE> , Judith Butler e Sunaura Taylor deram um passeio e se envolveram em uma conversa fantástica sobre deficiência.

provocada a questionar: se acaso Gavin buscasse o apagamento simbólico do capacitismo na história do país, quais imagens públicas de deficiências lhes serviriam para aplicar a remoção? Na melhor das hipóteses, pessoas com deficiências físicas e intelectuais poderiam ser encontrados nas galerias médicas dos tipos humanos retratados pelos livros de fotografia clínica; e as com surdez ou cegueira nos cartazes das campanhas religiosas de caridade e nas propagandas de instituições para pessoas com deficiência. Na pior das hipóteses, não seriam facilmente rastreados em fonte visual alguma.

Lília Lobo (1997) nos convida a atravessar os séculos em busca de desvendar os caminhos que levaram à construção da categoria deficiência no Brasil e os seus apagamentos da memória pública nacional. Os “Infames da História” chega às prateleiras das livrarias em 2008, fruto da pesquisa de doutoramento defendida uma década antes na Psicologia pela autora. Como o próprio título aponta, o livro trata daquelas tantas brasileiras cujas existências foram (e ainda são) – consideradas infames ao longo da história de nosso país. São pobres, negras, escravas, deficiências, entre outras ditas degeneradas, viciosas, doentes, inúteis, loucas, enfim, pessoas que nunca realizaram algo considerado importante ou grandioso, e que facilmente seriam esquecidas caso as suas histórias não tivessem sobrevivido ao desleixo a que é submetida boa parte dos acervos públicos da memória do país. O fato é que foi justamente a afirmação da diferença e da anormalidade que encarnavam essas “infames” – marginalizadas, indesejadas, por vezes consideradas potencialmente perigosas ou mesmo fardos sociais que impediam o progresso da nação – que possibilitou um discurso dominante, o qual exerceu o controle sobre elas.

Sob o aspecto da imagem pública em escala nacional, da cultura de massa do Brasil, o que se sabe entre as expectadoras da minha geração é que as exposições da deficiência como atrações espetaculares nos últimos 40 anos concentram-se na memória dos programas televisivos de humor popular, às vistas do incansável telespectador das curiosidades anatômicas tidas como ideais para comédia brasileira, e que até hoje não dispensam a tentadora aparição aleatória de um anão, com nenhuma ou pouquíssima voz em cena¹⁸. Pode-se dizer que não há nada de fotográfico nos corpos deficiências que interessem à circulação pública de seus retratos, exceto quando pontualmente servem de modelos ilustrativos para a comédia e datas

¹⁸ O “Tudo pela Audiência” é uma sátira a programas de auditórios da televisão brasileira que fazem o improvável, por audiência. Produzido e exibido pelo canal fechado Multishow, de 2014 a 2016, o elenco era mediado pelos humoristas Fábio Porchat e Tatá Werneck, e pelos assistentes de palco que formavam o grupo dos homens cis Boytatás (dois anões, o mudo, o gordo, o homem negro rastafari másculo e outro branco sarado); e das mulheres cis Porchets não deficiências (três mulheres cis fantasiadas de anja - branca, cabelos negros; diaba - branca, loira; tutti-frutti - negra, cabelos negros; coelhinha - branca, loira; e a coreografa - branca, loira).

comemorativas da deficiência, em livros de medicina (incluindo, psiquiatria, fisioterapia, biologia, fonoaudiologia, dentre outras ciências biomédicas), para comerciais de hospitais e planos de saúde, da publicidade de campanhas assistenciais de caridade (religiosos ou não), ou dos programas jornalísticos sobre esportes paraolímpicos. É uma história repetida, que muda a cada repetição.

O que consideravelmente há no Brasil são as consequências rigorosas quanto a definição de normas corporais aceitáveis e inaceitáveis para uma *autêntica* identidade brasileira. Afinal, nem todo corpo sabe normatizar, nem todo corpo é Globeleza¹⁹ ou Neymar. Deformidades visíveis, corpos gordos, magros demais, corpos dependentes de objetos da diferença (bengala, cadeira de rodas, muletas, aparelhos auditivos) ou que pertença a grupos sociais desviantes da hegemonia de raça, gênero e sexualidade: todos são estigmatizados. Seja pelo humor do tiozão²⁰, ou pela dor. O Brasil celebra uma hierarquia das perfeições corporais e se inunda de patologias de hipernormalidade em corpos cada vez mais jovens, submetendo deformidades reais ou imaginárias, a uma estigmatização por defeito. De acordo com os recentes resultados da Pesquisa Internacional sobre Procedimentos Cosméticos e Estéticos realizada anualmente pela *International Society of Aesthetic Plastic Surgery* (ISAPS, 2019), os EUA e o Brasil foram responsáveis por 28,4% do total dos procedimentos estéticos reparadores realizados em todo o mundo. A pesquisa revela ainda que o Brasil ascendeu para o primeiro lugar no *ranking* mundial dos procedimentos de cirurgia estética, cujas correções mais populares são: o aumento de mama, o rejuvenescimento (o famoso botox), a rinoplastia (remodelação do nariz), lipoaspiração, abdominoplastia, a otoplastia (correção da forma da orelha), mentoplastia (remodelação do queixo) e a blefaroplastia (correção das pálpebras caídas).

Ao que parece, o culto obsessivo à uma imagem nacional age através de um gênero bem demarcado: o das mulheres cis. Ao todo, essa categoria representou 87,4% dos procedimentos cosméticos realizados no ano de 2019 em todo o planeta, conforme o mesmo relatório do ISAPS. Como esses dados perseguem a subjetividade das mulheres com deficiência pode ser preocupante, na medida em que a sociedade brasileira persiste em não fracassar na busca do totem de feminilidade homogêneo heterossexual, adicionado ainda, à ideia compulsória de se

¹⁹ Não que a raça negra seja tratada como uma referência corporal em qualquer esfera de um país racista, mas ao que se trata à objetificação do corpo da mulher negra para o Samba midiático e o do corpo do homem negro para o Futebol pode-se dizer que são clássicos normativos assumidos nacionalmente como padrões a serem exibidos e exaltados mundialmente como modelos eficazes de sucesso naquilo que “move a nação brasileira”: o Carnaval e o Futebol.

²⁰ A graça à moda antiga. Quando os alvos dos humoristas brasileiros eram os mesmos da polícia ou dos estudantes de 5ª série: ria-se de pobres, gordas, negras, gays e lésbicas, pessoas com deficiência. Mesmo a militância abrindo as portas para um humor reavivado nos últimos 20 anos, saudosistas do humor do passado estão bem servidos atualmente com o presidente Bolsonaro.

ter um corpo estável-bípede-audível-simétrico-nãocego-racional-sem mutilações, dentre dezenas de outras anatomias visíveis e normativas em comuns. Parte-se do pressuposto de que há um retrato corporal ideal e ele é vendido como a melhor forma de ser uma humana desejada, portanto, feliz (BUTLER, 1990; LAURETIS, 1987). Ser um objeto de retrato público no Brasil simboliza pertencer a um grupo de alto status, digno de contemplação. Existir em corpos considerados desajustados no país, realmente parece uma tarefa cada vez mais difícil.

2.1 Onde está a deficiência na prática etnográfica da fotografia?



Yulia Taits (Rússia, 1978-)²¹

Como fotografar quem nos ensinaram a desviar o olhar? Ou, como fazer uma imagem de alguém que não se vê em lugar público algum? E ainda, de que modo mostramos um retrato de quem sofre o olhar e, ao mesmo tempo, não pode enxergar? Há uma possibilidade de antropólogas visuais não saberem lidar com os constrangimentos do encaramento fotográfico mediado pela deficiência. Carolina Junqueira (2018, p. 447) escreve: “Estar diante do outro é também estar diante de si, visto pelo outro, e é nesse encontro que fará sentido toda a etnografia.” Desde os velhos conselhos malinowskianos, às necessárias sofisticações do método etnográfico, gerações e gerações de antropólogas partilham novos caminhos de pesquisar, examinar e entender os padrões de mundo em que vivemos. O refinamento da disciplina, então, vem acontecendo pela recusa de uma receita pronta, com a dispensa da oposição teoria/empíria e a partir dos estranhamentos constantes com dados novos, com novas experiências e da permanente recombinação intelectual do campo (PEIRANO, 2014). E no que tange a imagem na etnografia, aquela que sempre esteve impregnada de valores positivistas intrínsecos da cultura visual dos séculos XIX e XX, abre-se ao novo século com o frescor de

²¹ Designer gráfica e fotógrafa, Yulia vive em Israel desde 1995 e recentemente, lançou duas séries de retratos de pessoas com albinismo, chamadas de *Porcelain Beauty* e *Porcelain Beauty II*. A artista revela que a beleza albina lhe hipnotiza e, propositalmente, preferiu não utilizar o Photoshop (programa de edição de imagem) nesses trabalhos, a fim de explorar como as várias tonalidades de branco em objetos, animais e cenários fundiam-se à cor das modelos, criando um universo que parece ter sido tirado de fantasias e lendas de contos de fadas. Disponível em: <https://www.yuliataitsphoto.com/porcelain-beauty>. Acesso em: 20 jan. 2020.

uma recém vertigem visual, restituindo-se na disciplina a partir de práticas antropológicas da cocriação, do ativismo e da etnoficção.

Com o passar do tempo no Brasil, as teses, dissertações, os artigos e as próprias aulas da disciplina, se encarregaram de publicizar um saber-fazer que ajuda antropólogas em formação como eu, a testarem entrevistas, experimentarem vivências e a adaptarem-se melhor aos códigos que regem os encontros com a Outra. Avançamos até na revelação dos “jogos de cintura” desse microuniverso de interação que impõe certas habilidades de comunicação na forma de falar, escutar, sentir e gerir nossos gestos, durante a pesquisa (BONETTI; FLEISCHER, 2007). Somos uma comunidade e tal como qualquer outra, buscamos agir em torno da nossa necessária interdependência, compartilhamentos cotidianos e obrigações acadêmicas umas com as outras. Quando escolhi a imagem como tema de pesquisa para contribuir com a interlocução dos estudos da deficiência em Alagoas, tinha alguma ideia sobre a escassez dos trabalhos antropológicos em torno do assunto no país e, consequente surpresa, em descobrir que seria a pioneira no interesse da deficiência no Estado, desde a implantação do curso de pós-graduação em Antropologia Social da UFAL, em 2015.

Esse escapar da deficiência dos olhos da fotografia etnográfica vem negligenciando uma série de estudos que poderiam nos servir como cúmplices para o testemunho da imagem, diante a diferentes corporalidades - deficias e não deficias – no tal ritual da pesquisa de campo. De todas as edições das revistas virtuais²² de maior produção de imagem e pesquisa antropológica do país são encontrados apenas cinco artigos que fabricaram imagens da deficiência, a partir de práticas etnográficas, como as da representação do Alzheimer de autoria de Daniela Feriani (2019); os traumas das vítimas de contaminação radiológica com o Césio-137 em Goiânia, de autoria de Suzane Vieira (2009); a experiência com uma criança “especial” Karitiana de Roraima, da Íris Araújo (2015); as representações das categorias da deficiência visual, por Andrea Cavalheiro (2012); e o da estilização das cadeiras de rodas em oficinas mediadas por Tcheice L. Zwirter *et al.* (2020), em Novo Hamburgo/RS. Outra observação é que as análises teóricas dessas autoras não se referem à literatura do campo dos estudos da deficiência – nem internacional, tampouco brasileira – além de curiosamente serem pesquisas assinadas exclusivamente por mulheres.

²² Analisei o acervo de artigos completos, com títulos ou palavras-chave associados à deficiência, disponíveis no website das seguintes revistas da Antropologia Visual brasileiras: GIS – Gesto, Imagem e Som/USP; Antropológicas/UFPE; PROA – Revista de Antropologia e Arte/UNICAMP; CAA – Cadernos de Arte e Antropologia; e Revista Iluminuras/ICH-UFRGS.

Em coletâneas de referência nacional como as organizadas por Etienne Samain (2012), Sylvia Caiuby Novaes (2015) e Andréa Barbosa *et al.* (2016) reúnem ao todo, trabalhos etnográficos de 41 pesquisadoras visuais, sendo Joon Ho Kim (2015) o único autor a contribuir com os estudos da deficiência. O antropólogo-fotógrafo realiza uma etnografia visual de jogadores do rúgbi em cadeira de rodas e relata ter percebido o desconforto dos retratados e acompanhantes da equipe técnica, no início dos seus trabalhos etnográficos de produção das imagens. Algo mitigado por Joon Ho Kim com a exibição das fotos, investindo na empatia e observação participante. Do lado de lá, dos estudos da deficiência, há caminhos interpretativos que vêm preenchendo a lacuna visual das etnografias no campo da Antropologia da Saúde e dos debates antropológicos de Gênero e Sexualidade. Como por exemplo, o diálogo *queer-crip* de Anahi G. de Mello e Marco Gavério (2019), a partir do filme Avatar; a análise por Olívia von der Weid (2020) sobre o catálogo da exposição *Sight Unseen: International Photography by Blind Artists*; o documentário Epidemia das Cores, do antropólogo Mário Saretta (2015); e a autoetnografia com experimentações da imagem através das fotos de raios-X e imagens de laboratório que Fabiene Gama (2020) produziu, durante os primeiros tratamentos da esclerose múltipla.

É interessante especularmos que tipo de ressonância, com epistemologias mais duradouras faz com que a deficiência continue apagada nas imagens da etnografia visual brasileira. Estranhamente, há algum estatuto de homogeneidade de corpos vigentes nos acervos fotográficos da antropologia nacional que pouco diferencia os *tipos* hegemônicos retratados. O que é intrigante, porque ao rastreamos brevemente as conturbadas histórias da fotografia na relação com a deficiência e na relação com a prática antropológica, seus vestígios não seriam de forma alguma mutuamente excludentes ou opostos para a tradição ocidental da produção de imagens etnográficas. Elizabeth Edwards (2016) mapeia três momentos de deslocamentos da relação antropológica com o meio fotográfico que poderiam ser resumidos a “instantâneos” de evidência, poder e agência. O primeiro trata das questões de evidência, quando a natureza realista da fotografia (meio) e das fotos (objetos materiais) é utilizada como ferramenta de validação do fato antropológico, atribuída à qualidade da observação da pesquisadora. Nesse sentido, dá-se o deslocamento de respostas em direção ao realismo e aos valores de verdade da fotografia, que se instauram através de um conjunto de proposições socioestéticas reunidas em torno do discurso da pose, com todas suas implicações para o não-natural, o irreal e o “naturalismo” antropológico. Essas questões estão integralmente associadas às ideias de observação, evidência, verdade e integridade cultural – cujos pesos morais são o cerne do projeto antropológico de 1890 a 1970.

No segundo momento, a autora nos conta sobre os modos pelos quais as práticas representacionais da fotografia tornaram-se presença marcante em políticas culturais de representação, dentro e fora da disciplina. A fotografia, especialmente seu papel na reprodução do corpo colonial enquanto objeto antropológico, tornou-se um elemento chave da crítica cultural na chamada “crise da representação”, que começou em meados da década de 1970. As ambiguidades espaciais e temporais do meio fotográfico mapearam teorias do olhar e da construção dos estereótipos por meio da estrutura semiótica da imagem, principalmente os modelos dicotômicos de branco/preto, vestido/nu, civilizado/primitivo, dominante/dominado e as significações hierárquicas que lhes eram associadas. Com isso, a questão da pose, em particular, o corpo arranjado e manipulado, permaneceu como um significante das relações de poder entre “cientistas brancos” e “nativos negros”. Em consequência, o corpo racializado e, às vezes, o corpo patologizado foram tornados visíveis e expostos para o mapeamento somático, quantificados e calculados para o olhar. Essas imagens iniciais assumiram o caráter de um marcador político e ideológico do corpo colonizado, controlado sob o olhar apropriador da câmera.

Por fim, nos anos 80 e 90, assistimos ao amadurecimento de uma série de etnografias que exploram de maneira mais complexa a dinâmica fotográfica, em encontros transculturais. Elizabeth Edwards observa que tais estudos não apenas abriram a possibilidade de agência no domínio da história cultural, mas também, desestabilizaram a autoridade tanto de antropólogos, quanto de suas produções fotográficas. Isso permitiu o surgimento de micro-histórias visuais críticas, reflexivas e colaborativas, bem como, relações das fotografias com o material e o sensorial. A autora considera que esse papel revitalizado e reinterpretado da fotografia dentro da antropologia, nomeadamente a emergência de etnografias de práticas fotográficas, de um lado, e o reengajamento histórico com o legado visual da antropologia, do outro, constituem alguns dos mais importantes trabalhos recentes em antropologia visual.

Partimos agora para a descrição dos retratos que acompanham a análise antropológica de Jean-Jacques Courtine (2008) sobre a história voyeurística da deformidade física para explorar certos paralelos sobre a utilização da imagem fotográfica. Neste trabalho, Courtine rastreia a transformação do olhar ocidental posto sobre a exibição do corpo “anormal” que no período de um século, de 1840 a 1940 aproximadamente, assiste ao fascínio da monstruosidade, seguido o declínio sob a invenção teratológica do *handicap* e, finalmente, ao eclipse total da sua exibição pública pelo controle médico-jurídico do corpo enfermo. Os retratos das atrações

defeças usados em cartazes fixados nos barracões dos parques de diversão, *freak shows*²³, feiras e museus de curiosidade dos EUA e da Europa, representavam a era da banalidade rotineira, dos divertimentos familiares, nas festas do olhar, das aglomerações do povo em torno dos fenômenos vivos, cujas imagens segundo o autor, exibem e apagam a monstruosidade, perturbam e tranquilizam o olhar, mas acima de tudo, convidam a audiência para a identificação visual da deformidade humana com a figura do “monstro”.

Courtine sugere que era exatamente isso que distanciava os mecanismos psicológicos de julgamento social e da compaixão nos expectadores, porque o olhar se desnorteava diante ao enigma anatômico e o desaparecimento gradual do humano. E sem o caráter humano, não lhes cabiam o poder da normalização conforme os parâmetros biológicos e jurídicos da sociedade. As imagens do “homem-elefante”, da “mulher-camelo”, do “negro-branco” impressas em cartões postais sistematicamente comercializados no período da indústria moderna do entretenimento (iniciada em 1880), confundem os sexos, condensam as espécies, misturam as raças e logo se percebiam sob o inchaço das deformações, a monstruosidade pelo seu cenário selvagem. Debaixo do seu efeito, o autor ressalta então, o gênero da fotografia médica que superpõe insensivelmente os retratos dos cartazes e cartões postais, ainda no decorrer do século XIX. Logo a imprensa se apropria do assunto e prolifera as representações da melancolia resignada de muitos pacientes que foram objetos de curiosidade das clínicas fotográficas dos hospitais.

Essa iconografia da deformidade se acha intimamente ligada à época do abalo e ruptura do olhar sobre os corpos ditos anormais, que progressivamente passam a ser naturalizados pelas ciências teratológicas e entram em um universo de culpa, de obrigações morais, e em uma cultura médica e social da reparação. A questão posta aqui pelo antropólogo é para além da exploração econômica voyeurística-industrial-científica de uma cultura visual de massa, mas os modos de difusão dessas singulares fotografias que mais uma vez demonstram que a exibição do anormal tem precisamente por alvo, a propagação de uma norma corporal. Os estudos dos dispositivos materiais que inscreviam os corpos defeitos em um regime particular de visibilidade, dos sinais e das ficções que os representavam, levam Jean-Jacques Courtine a ver como terrivelmente paradoxal, a transformação dos “monstros” em indivíduos iguais aos outros, porque segundo a sua análise, a imagem de um corpo deformado não deixaria de

²³ Um marco da cultura popular norte americana durante o século XIX, até o início do século XX, o “Show de Horrores” ou “Show das Aberrações” pareceu desaparecer após a Segunda Guerra Mundial. Mas, como Rachel Adams (2001) revela em *Sideshow U.S.A.*, as imagens do show de horrores, com sua combinação do grotesco, do horrível e do divertido, teimosamente reapareceram na literatura e nas artes. Os shows de aberrações, ela afirma, “sobreviveram por causa de sua capacidade de reinvenção”.

constituir tão cedo uma infração das leis - infringiria ao mesmo tempo as regras da sociedade e a ordem da natureza.

Para Courtine, as fotografias de Diane Arbus²⁴ (Ref. Imagética 2) mostram aquilo que Goffman (1975) vê e analisa sobre a sensibilidade do olhar que temos hoje: o anormal é questão de percepção, o estigma reside no olho de quem observa. A anomalia isenta de corpo se transmuta então, em um problema de comunicação, uma patologia social da interação com suas inevitáveis consequências, desconforto, mal-estar, negação:

Duas obras, uma de um sociólogo e outra de uma fotógrafa, mostram emblematicamente essa mutação do olhar sobre o corpo anormal, essa vontade de arrancar o disforme, o mutilado, o enfermo da alteridade monstruosa, e garantir a sua integração na comunidade dos corpos comuns. [...]

A multiplicação das diferenças pode eclipsar a diferença. Nossas sociedades, dado seu caráter democrático, pedem igualdade; sendo, no entanto, sociedades de massa, buscam a uniformidade. Essa é a tensão que hoje perpassa as percepções, as representações, a experiência vivida do corpo anormal. [...]

Que seja possível uma outra visão, que não desembarace os corpos da sua singularidade, é o que atesta, de modo espetacular, Diane Arbus. [...] Diane havia percebido outra coisa: em uma sociedade na qual os desviantes são considerados normais, é do lado da norma que se há de procurar algumas formas contemporâneas do bizarro. (COURTINE, 2008, p. 331-337)

Se partirmos somente dessas duas autorias referenciais no campo teórico da fotografia etnográfica e da antropologia do corpo, Elizabeth Edward e Jean Jacques Courtine, que percorrem itinerários conceituais distintos, mas com variações cronológicas semelhantes no uso científico e público da imagem dos Outros corpos, podemos identificar que ambos se aproximam em um século do uso da fotografia como instrumentos metodológico de demonstração da verdade e da evidência: seja para oferecer uma forma concreta ao ilusionismo da representação do tipo antropológico, seja para oferecer uma forma concreta ao ilusionismo da representação do tipo deficiente. Na antropologia euro-estadunidense (e no entretenimento de massa) foi ferramenta de práticas antropométricas, documentação de cultura material, fenótipos humanos e divulgação de povos “exóticos”, “extraordinários” ou “primitivos”; na medicina, ferramenta para o progresso da embriogenia²⁵ e da anatomia comparada na comprovação

²⁴ Fotógrafa norte-americana (1923-1971) que a partir dos anos 50, adota a linha da fotografia de rua, do cotidiano e do retrato de populares. As fotografias - em formato quadrado, em preto e branco - são de pessoas que viviam à margem da visibilidade fotográfica e dos direitos cidadãos à época: travestis, prostitutas, pessoas marcadas por deficiências intelectuais, físicas e outras visíveis. Esse estilo torna-se uma marca pessoal e Arbus passa a ser reconhecida como devota da imagem do que era diferente, não usual e do bizarro. Aos 48 anos, suicidou-se após sucessivas crises depressivas.

²⁵ No fim do século XIX até os anos 1940, tanto na Europa como na América, desenvolveu-se o eugenismo - “Livrar-se dos indesejáveis, multiplicar os desejáveis”, lema batizado por Courtine como de uma “brutal simplicidade”. Fundado por Francis Galton a lista de *degenerados* típicos, em 1882 era: microcéfalos, anões, idiotas, cretinos, raquíticos [...]. São promulgadas e aplicadas leis que preveem esterilização desses indivíduos em

científica da anomalia em prol à corponormatividade, passando ainda, pelas tentativas equivocadas de estudos da criminologia²⁶. Ambas estiveram apoderadas em uma aura de verdade das ciências duras e de ilustração da realidade por muito tempo, de modo a criar realismos antropológicos e médicos autoritários pré-discursivos sobre os corpos pesquisados, e com vestígios traumáticos até hoje. É curioso não terem se cruzado na deficiência com empenho, desde os clássicos da imagem.

Qualquer coisa de ética, qualquer coisa de dignidade

A antropologia brasileira vem sendo virtuosa na publicação de trabalhos acadêmicos dos estudos da deficiência - escapando e deslocando-se, produzindo e modificando-se, sempre que pensam na deficiência como potência etnográfica densamente descritiva. O que nos leva a crer que há interesse da disciplina em consagrar a deficiência como um campo de estudos antropológicos cheio de emoção e excitação pelo país - não menos que da primeira vez que nos apareceu, 20 anos antes (Clarice Rios, Éverton L. Pereira e Nádia Meinerz, 2019). E, nesse sentido, vê-se logo que pensar em imagem etnográfica da deficiência significa refletir sobre os apagamentos da etnografia visual do Brasil.

Haveria algum componente relacionado à ética que pode não ser bem processado pelas antropólogas visuais?²⁷ E não me refiro às burocracias ou autorizações, pois sabemos que as especificidades da pesquisa antropológica abrem o sinal verde para que as decisões éticas sejam

alguns Estados e países; e na Alemanha, a lei é ampliada para quem se poderia presumir a probabilidade de ter prole com graves *defeitos* hereditários, quer físicos ou intelectuais; além de ser estendido o extermínio preventivo contra disformes e “loucos”. De acordo com Courtine, a estimativa é de 400 mil o número de cidadãos alemães aos quais se aplicou essa legislação, sem contar com as vítimas dos campos de concentração nazistas. O sofrimento e as mortes das cobaias humanas do laboratório de genética de Auschwitz são impensáveis. Era abastecido todos os dias com corpos defeituosos para experimentos médicos do Doutor Mengele, médico genocida obcecado pela hereditariedade, raça e transmissão de deformidades corporais (COURTINE, 2008).

²⁶ Cesare Lombroso (1835-1909) é creditado como sendo o criador da Antropologia Criminal. Adepto da escola positivista, ansiou detectar as causas da criminalidade, e o fez através de pesquisas científico-empíricas das características físicas, fisiológicas e psicológicas do indivíduo criminoso. Os homens seriam mais altos que a média, teriam crânios menores que os dos homens “normais” e maiores que os crânios dos “loucos”, além de uma aparência desagradável. Pessoas com orelhas de abano, nariz adunco, queixo protuberante, maxilar largo, maçãs do rosto proeminentes, barba rala, cabelos revoltos, caninos bem desenvolvidos, cabelos e olhos escuros - lê-se, negras. Dentre uma série de outros biotipos delinquentes “por natureza” que fez a sua obra ter grande repercussão na criminologia mundial. Experimente digitar “Cesare Lombroso criminosos” no Google Imagens e observe a grande quantidade de retratos de pessoas com deficiências visíveis. Eu mesma, inclusive, não teria escapatória, porque entre as mulheres, o que denota o potencial criminoso segundo Lombroso seria uma certa masculinidade nos traços e na voz, causados por um excesso de pelos corporais, mamilos pequenos, verrugas... A teoria positivista lombrosiana influenciou em muito na estrutura do Código Penal Brasileiro de 1940, na quantidade da pena e na caracterização do criminoso. O mesmo Código vigente que perdura até hoje.

²⁷ Agradeço à Profa. Dra. Fernanda Rechenberg, por ter me provocado à reflexão sobre a suspeita da ética nos apagamentos dos corpos defeituosos nas etnografias visuais brasileiras.

tomadas na instância do diálogo em campo, entre pesquisadoras e interlocutoras (FLEISCHER; SCHUCH, 2010). Penso se há alguma limitação do campo da produção de uma espécie de imagem ética, que limite ou impeça antropólogas-fotógrafas a enxergarem o trabalho visual com a deficiência como potência criativa. Embora haja uma grande variação cronológica entre os deslocamentos da fotografia na antropologia é necessário perceber que tal variação não é linear, dobra-se sobre si mesma com frequência. O que significa dizer que, ao longo dos deslocamentos da imagem dentro da etnografia, as imagens da deficiência também estavam em movimento por entre visualidades do poder e da agência, fora da disciplina. Em meu caso, por exemplo, não cogitei submeter esta pesquisa ao Comitê de Ética da UFAL, mas não porque eventualmente enfrentaria crises da imagem, mas por entender dispensável diante ao engajamento crítico e responsável de cocriação que me propus em campo.

No entanto, cogitar essa possibilidade é totalmente compreensível, visto que a deficiência no Brasil nunca deixou de ser entendida como um assunto médico, e de maneira geral, viver em corpos deficiências, supõe-se viver sob o ordenamento social dos controles médico-jurídicos do Estado. O desembocar na tutela pode ser o corolário da visibilidade desses corpos não poderem prescindir de um debate ético apresentado pela deficiência à Antropologia Visual. A exposição da imagem das pessoas traz problemas éticos não contornáveis por artifícios como o anonimato, por exemplo. Até pouco tempo, mesmo em pesquisas acadêmicas, havia uso de tarjas pretas nos olhos das sujeitas fotografadas: estamos falando de pesquisas totalmente desprovidas de uma reflexão em torno da construção da imagem. Ou seja, face às regulações e controles que o discurso biomédico impõe na exposição dos corpos com deficiência, que saída ética possuem as antropólogas, se não a do mergulho na compreensão dos códigos de visualidade, códigos de sensibilidade/sensorialidade com suas interlocutoras?

Em 2009, Jéssica Cooley e Ann M. Fox (2014) cocuraram uma exposição de artes visuais enraizada no arcabouço teórico dos estudos feministas sobre deficiência e intitulada *Staring*, em homenagem ao que lhes provocou a leitura de Rosemarie Garland-Thomson: *Staring - How We Look* (2009). As obras são retratos bidimensionais (pintura, fotografia e desenho) de mais de 30 artistas convidadas, incluindo várias peças de Doug Auld e Chris Rush, e uma seleção menor de Diane Arbus, Weegee, Nan Goldin e Andy Warhol. As salas da galeria de artes da Davidson College ficaram repletas de disformes que convidavam o público ao encontro, ironizando abertamente o olhar sobre a deficiência como um espetáculo, mas como sugere Garland-Thomson (2009), subvertendo-o, explorando o ato de encarar como uma oportunidade de mediação para o aprendizado de novas relações. Uma das descrições das

curadoras sobre o desenho de lápis de cera de Chris Rush *The Accomplice* (Ref. Imagética 3.1), diz:

Nele, dois jovens com deficiência intelectual ficam lado a lado; o do centro é um pouco mais alto, com cabelos castanhos e uma camiseta laranja; um jovem com síndrome de Down está à sua esquerda, com cabelos loiros e uma camisa azul. O espaço em branco à direita da figura central está vazio; os dois jovens nos olham com calma e franqueza, como se estivessem convidando nosso olhar de volta. Gostamos desta imagem como um começo para o que discutiremos por várias razões. Torna a deficiência visível de uma maneira que resista à piedade, exotismo ou demonização; antes, esse retrato atraente representa a deficiência intelectual como uma experiência comum. Como o título sugere, ele nos convida a conhecer esses jovens como amigos e também a tornar-se cúmplice ainda não retratado. Depois de tudo, esse espaço em branco ao lado deles também é um lugar para se olhar, um lugar em que somos convidados a nos imaginar inseridos, e assim se torna um símbolo do potencial que todos temos para entrar em comunidade com eles. Mas esse espaço tem um duplo significado: se é presença potencial, também é ausência palpável, um lugar para marcar cuja experiência não foi reconhecida, cuja história não foi entendida nem registrada, cuja existência foi apagada porque a vida de pessoas com deficiência não é considerada digna de ser vivida. (COOLEY; FOX, 2014, p. 2, tradução nossa)

Dentre os vários desafios curatoriais e intelectuais de se produzir uma exposição artística focada na deficiência (sua forma, financiamento e exibição), as curadoras optaram por evitar prováveis equívocos sobre o conceito de *Staring* e enviaram correspondências antes da abertura da galeria para informar ao público de que não se tratava de uma exposição de terapia ou caridade, mas sim, uma proposta artística refrescada esteticamente pelo ativismo político e acadêmico dos estudos contemporâneos sobre deficiência. Além disso, contrariando a maioria das curadoras, Fox e Cooley se opuseram a noção da expectadora como tábula rasa e optaram por fixar textos de Rosemarie Garland-Thomson nos muros da galeria para que a audiência fosse convidada a enxergar àquelas obras pela perspectiva política que motivaram os seus esforços curatoriais. Garland-Thomson é uma das autoras cânones dos estudos feministas da deficiência e o primeiro domínio aprofundado de suas análises é como os significados dos corpos são atacados pela representação de suas características “deformadas” ou assimétricas na literatura e na cultura norte americana (GARLAND-THOMSON, 1997). Tanto a atitude dos textos nos murais, quanto a forma de se ver a obra de *The Accomplice* demonstram que a expectativa das curadoras era a de se deparar com um público, cuja noção de deficiência já estava dada pelo imaginário social e, portanto, ofereceram um contexto para que as pessoas não continuassem olhando - ou não olhando - da maneira como foram ensinadas a ver.

Isso nos leva à uma segunda reflexão mais dramática sobre os apagamentos da deficiência na etnografia visual. Trata-se da intenção do digno, posto sobre a imagem do corpo etnográfico. Ao oferecer poder e posição, dessa vez, à imagem, independente da ética que espreita as decisões do olhar da antropóloga, há uma incisiva inscrição da corponormatividade

no retrato clássico e, a meu ver, esse código de padronização tem influência na fabricação estável dos tipos fotografáveis para a antropologia visual. O retrato é um gênero que surge na pintura realista, no berço da arte de elite, altamente vinculado às convenções influentes e conservadoras, frequentemente usado para a sociedade reafirmar o seu próprio senso de adequação e perfeição. Rosemarie argumenta que os retratos públicos são narrativas visuais que contam histórias sobre o que eles retratam, não em palavras, mas através de elementos visuais e convenções. Essas histórias moldam as maneiras como entendemos os outros de, ao menos, duas formas: primeiro, o retrato mostra as distintas características do seu objeto para torná-lo o mais legível possível para a espectadora; e em segundo lugar, diz as espectadoras que o tema do retrato é digno de comemoração e honra, porque um retrato foi feito dessa pessoa. É isso que os retratos clássicos fazem: conferem dignidade, valor e reconhecimento aos seus sujeitos.

Mutiladas, tetraplégicas, cegas, pessoas com deficiências intelectuais subvertem a ordem natural das convenções do retrato, do corpo estável, da simetria. Seja como for, os impulsos fotográficos que autorizavam a exposição das imagens antropológicas do campo diretamente ao museu e outras instituições associadas estavam impregnados pela expectativa da dignidade humana. E por dignidade no retrato clássico, Garland-Thomson (2010) considera que são elementos intertextuais - pose, cena, traje, moldura - que comandam uma série de convenções visuais familiares para anunciar aquele sujeito como membro pertencente a um grupo de alto status apropriado para a exposição em esfera pública, digno de comemoração e contemplação, importante para se olhar e reconhecer como indivíduo significativo e particular para estar em um retrato. Ser deficiente é ser reconhecida como membro de um grupo desacreditado socialmente, como uma minoria desprezada e negligenciada, a quem se negava a condição de ser humano, e isto reduz o seu capital social e, conseqüentemente, a possibilidade de ser um objeto de retrato público.

A autora considera que retratar um desconhecido com deficiência em uma obra isenta de narrativas prejudiciais, exibe um conteúdo visual inesperado e que até mesmo, pode ser perturbador, em desacordo com a ordem social. O *status* corporal digno de valor etnográfico – aquele que suporta o privilégio do “normal”, ainda se faz fortemente presente para a construção do conhecimento com e por imagens na etnografia brasileira. Tendo isso em consideração, suponho que muito brevemente o valor “dignidade” seja o próximo resquício clássico a ser re-experimentado e reposicionado, dentro da imagem etnográfica em nosso país.

Das movimentações políticas sobre a noção de deficiência

Atualmente, existe no olhar do ativismo visual ocidental e no olhar etnográfico pós-colonial, algo que os aproxima: o desejo de se libertar de uma ordem visual, por meio da imagem. Descolonizar os corpos desviantes da província visual médica e caritativa tem, em grande medida, similaridades nos esforços de antropólogas “nativas” - latinas, indianas, africanas e haitianas - para deserotização das imagens em narrativas etnográficas sobre os povos dos quais pertencem. Exemplos de narrativas reconstruídas dos sobreviventes de queimaduras de Doug Auld (Ref. Imagética 4), dos sujeitos com características estigmatizadas como “retardo” mental de Chris Rush (Ref. Imagética 3), dos corpos assimétricos de Riva Lehrer (Ref. Imagética 5), dentre outros, realizam um trabalho dedicado a providenciar alternativas estadunidenses menos prejudiciais sobre as pessoas com deficiência na contemporaneidade. Essas pintoras-retratistas vêm utilizando as mesmas convenções do retrato clássico para contar uma nova história positivizada da deficiência, mostrando como um gênero representacional conservador pode atuar a serviço de uma política progressiva de inclusão (GARLAND-THOMSON, 2010):

Em outras palavras, retratos não apenas comunicam uma mensagem, mas antes, buscam estabelecer uma forma de relação com o espectador. Querem ser vistos, essas imagens demandam reconhecimento. Retratos – eles mesmos – independente das intenções do artista ou sujeito – dizem: ‘Olhe para mim e veja quem eu sou’. (GARLAND-THOMSON,, 2010, p. 55, tradução nossa)

A amplitude do olhar político pousado sobre as deformidades físicas, e de modo mais geral, sobre as deficiências corporais e intelectuais é inaugurada pelo Modelo Social da Deficiência, a partir dos anos 1970-1980. Nesse período, Reino Unido e Estados Unidos foram o palco por onde a revolução dos estudos da deficiência ganhou uma guinada acadêmica e política, sem precedentes no campo das humanidades (DINIZ, 2012; MELLO, NUERNBERG, BLOCK, 2014; GAVÉRIO, 2017c). Junto com os movimentos sociais que emergiram em grande escala - contracultura, antiguerra, mulheres - ativistas, sociólogas e acadêmicas com deficiências articularam uma resistência política e intelectual ao modelo médico de compreensão da deficiência, protagonizando reivindicações para redefinir termos pejorativos utilizados oficialmente como o *handicap*²⁸, ampliar os meios alocados a reintegração das

²⁸ Hand/mão + cap/boné, chapéu = chapéu na mão. O termo ilustra o imaginário social do pedinte à ideia da pessoa com deficiência pela prerrogativa da pobreza, devido à suposta desvantagem funcional. A pesquisadora em arte-deficiência Lúcia Reily (2009) mostra que desde a Idade Média na Europa, já havia uma extensa divulgação dos corpos com deficiência em narrativas religiosas nas Iluminuras, associados à representação de funções que

peessoas com deficiências, bem como, para criar comitês e ações que militassem em seu nome. O documentário lançado em janeiro de 2020 e indicado ao Oscar em 2021, *Crip Camp: A Disability Revolution* (1h48m) nos dá uma ideia da pulsação da época. Em geral, levou ao imenso conjunto de leis que, com intervenção crescente do Estado no decorrer dos anos 1990, ratificaram os direitos adquiridos às pessoas com deficiência, puniram a discriminação contra elas e intensificaram as medidas de apoio, tanto na Europa, quanto nas Américas.

Esse apanhado é sistematizado e publicado pela primeira vez no Brasil somente em 2007, pela antropóloga conterrânea maceioense, Débora Diniz. A autora relata que para os teóricos dessa primeira geração do que passou a ser entendido como Modelo Social da Deficiência²⁹, a compreensão biomédica de desvantagem natural e o impedimento associados ao corpo com deficiência, se estabeleceram para atender aos ideais do sujeito produtivo ao capitalismo. Isto é, para eles, o quadro atual de discriminação é um fenômeno decorrente da estrutura capitalista opressora que descarta corpos tidos como pouco eficientes para o trabalho e o consumo. Ao contrário do que sempre fora argumentado pelo olhar médico, que sentenciava a pessoa que “carrega” a lesão como a única culpada pelo “problema” e que, portanto, seria a responsável exclusiva pela reparação da opressão que sofre. Esse olhar hegemônico, conforme os precursores do Modelo Social, sempre justificou a essencialização da deficiência como uma tragédia pessoal, o fortalecimento das intervenções medicalizantes pela associação da deficiência às patologias, além daquilo que mais os preocupavam: a ideia de dependência pela incapacidade. Portanto, a autora ressalta que a principal bandeira de luta da militância dessa primeira geração parte das premissas de que, uma vez retiradas as barreiras físicas e arquitetônicas, sendo compreendida a diferença entre lesão e deficiência, e na medida em que o poder público entendesse a deficiência como uma questão sociológica para ser tratada em coletividade (e não individualmente), as pessoas com deficiência alcançariam a plena independência como um valor ético para a vida humana.

remetem a piedade, como as moralizantes (sobre como tratar vulneráveis), da mendicância (pela redenção dos pecados) e como instrumentos de fé (que revela o poder da palavra de Deus, por meio dos milagres de cura). Iluminuras são imagens pintadas nos manuscritos medievais entre aproximadamente 400d.C. e 1600d.C que oferecem suporte imagético complementar (ou decorativo) a textos religiosos ou seculares; e a autora analisa as representações da deficiência nessa arte.

²⁹ Podemos entender que há vários “modelos sociais” e “modelos médicos” da deficiência, mas o Modelo Social da Deficiência como movimento político vigoroso pioneiro de crítica social como o assumimos, é esse, de origem britânica e inspirado em uma série de debates pós-estruturalistas e de inspirações marxistas. Responsável por um feito histórico, pois redefiniu mundialmente lesão e deficiência em termos sociológicos, e não mais estritamente biomédico. Para os precursores dessa primeira geração, lesão e deficiência são distintas. Lesão é um dado corporal isento de valor, ao passo que deficiência é o contato de um corpo lesionado com uma sociedade discriminatória. Para saber mais, explore o extenso campo de publicações *Disability Studies*.

As críticas feministas e outras abordagens contemporâneas do campo *Disability Studies* engrossaram nos anos 2000, oferecendo um processo de revigoramento e expansão do Modelo Social da Deficiência (HALL, 2011; DINIZ, 2012; MELLO; NUERNBERG, 2012; FIETZ; MELLO, 2018; MEINERZ, 2017). Elas trouxeram à tona temas esquecidos pelos homens que encabeçaram a construção do modelo social: falaram do cuidado, da dor, da dependência e da interdependência, como temas centrais à vida deficiente. Introduziram o debate sobre agência e restrições intelectuais, sobre ambiguidade da identidade deficiente em caso de lesões não aparentes; passaram a falar dos “corpos temporariamente não deficientes”, insistindo na ampliação do conceito de deficiência para condições como o envelhecimento ou as doenças crônicas. E o mais inovador: trouxeram à tona o papel das mulheres cuidadoras das pessoas com deficiência. Por fim, o que as teóricas feministas mostraram também é que havia uma interseccionalidade de outras variáveis de desigualdade para a experiência da deficiência para além da lesão, como raça, gênero, sexualidade ou idade.

A reação das críticas feministas acrescenta novos ingredientes ao enfrentamento político da questão, desafiando teóricos de ambos os modelos. No que tange ao corpo, a problemática observada pelas teóricas feministas e críticos da aliança *queer-crip*³⁰ é que a dicotomia lesão versus deficiência é cartesiana demais, reconhecendo que há uma forte convergência entre a biomedicina e a primeira geração do modelo social da deficiência. Os dois retratam o corpo como se fosse pré-social, inerte, um objeto material, controlável e separado do *ser* deficiente. A crítica feminista da deficiência defende que devemos ir além do binarismo lesão-deficiência. Shelley Tremain (2017), filósofa da deficiência, por exemplo, faz o mesmo movimento teórico que Judith Butler nos estudos de gênero, ao contestar o binarismo do sistema sexo-gênero de Gayle Rubin, ou seja, ao mostrar que a linha entre lesão e deficiência é bastante tênue, Tremain desestabiliza o sistema lesão-deficiência, mostrando que deficiência nada mais é do que também lesão.

Isso explica, em parte, porque a deficiência é também uma categoria da saúde. No entanto, se por um lado é importante que as pesquisadoras do campo dos estudos da deficiência

³⁰ Parte do processo de orgulho da deficiência é recuperar palavras usadas para envergonhar a comunidade deficiente para então, reutilizá-las com orgulho. Crip é *aleijado* em português e está em processo de reclamação pelas pessoas com deficiência como novo significado interno, dentro de movimentos estadunidenses. Assim como a Teoria Queer (que recupera o termo “excêntrico”, “estranho” da gíria pejorativa contra às pessoas LGBTQI+), a Teoria Crip começou nas comunidades e hoje é uma teoria acadêmica que se cruza com experiências como raça, classe ou gênero. Ambos os estudos sobre deficiência e a teoria queer estão centralmente preocupados com a forma como corpos, prazeres e identidades são representados como normais ou abjetos. Para saber mais, leia a obra *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*, de Robert McRuer (2006). Baseando-se na teoria feminista, teorias culturais afro-americanas e latinas, estudos de composição, estudos de cinema e televisão e teorias de globalização e contra-globalização, o autor articula as preocupações centrais da teoria crip e considera como tal perspectiva crítica pode impactar culturalmente e investigação histórica nas humanidades.

problematizem essa dicotomia, por uma questão pragmática é pertinente, por outro lado, que a separação entre lesão e deficiência seja demarcada politicamente, uma vez que o Modelo Social da Deficiência implica desestabilizar a hegemonia do pensamento biomédico de compreensão da deficiência. Anahi G. de Mello (2010), Marco Gavério (2017a) e Pedro Lopes (2020) são antropólogas brasileiras que aprofundam a discussão crítica no país sobre como essas duas tradições dos estudos da deficiência produzem modelos que interpretam o corpo humano como uma entidade universalmente biológica, um dado orgânico em que se inscreve a cultura. Propondo novas formas de se pensar o corpo, seus estudos exploram diferentes possibilidades sobre como a deficiência pode ser experimentada, conceitualizada e produzida para além de um processo dicotômico entre natureza/cultura, indivíduo/sociedade, lesão/deficiência. A partir das experiências do próprio corpo com a surdez, Anahi G. de Mello (2009) defende que se faz necessário privilegiar as narrativas individuais articuladas pelas próprias pessoas com deficiência para se romper com pressupostos historicamente processados na manipulação da identidade deficiente.

A autora aprofunda a abordagem antropológica feminista de gênero e deficiência, em torno da construção da pessoa, do corpo e das subjetividades para compreender como essas categorias se articulam na manifestação da deficiência como identidade pública (MELLO, 2009). Assim, ela amplia o debate da posituação da deficiência e denuncia as violências interseccionais que operam contra as mulheres com deficiência (MELLO, 2014). Atualmente desafia a antropologia brasileira com suas próprias descobertas autoetnográficas, em torno da sexualidade da mulher lésbica, ciborgue³¹ e surda-implantada (MELLO, 2019a). Junto com Anahi, Marco Gavério também representa a autoria de quem traz a aliança *queer-crip* para as pesquisas antropológicas e sociológicas a partir da deficiência no Brasil (MELLO; GAVÉRIO, 2019).

Tendo em mãos a sistematização de uma série de textos científicos que exploram a interação entre desejo sexual/identitário e deficiência através das práticas de *devotees*³², *pretenders* e *wannabes*, Gavério (2017a) abre as portas para as pesquisas nacionais sobre a temática, investigando como a experiência de optar se transformar ou se relacionar eroticamente com um corpo deficiente deflagra uma porção de hipóteses interrelacionais e de discriminação. O

³¹ O termo ciborgue é utilizado por Anahi Guedes como categoria nativa, em diálogo com o sentido trabalhado por Donna Haraway (2009).

³² Em resumo, de acordo com as nomenclaturas registradas pelo autor: *devotees*, ou devotas/os é como são popularmente reconhecidos os indivíduos que possuem atração erótica e sexual direcionada às pessoas com deficiência e seus corpos; *wannabe*, a atração se volta ao seu próprio corpo, fundamentalmente ‘quer ser’ uma pessoa com deficiência; e *pretenders* a atração está no ato de “fingirem” alguma deficiência e serem reconhecidos como “verdadeiras” pessoas deficientes (GAVÉRIO, 2017a).

autor não apenas denuncia o discurso hegemônico da biomedicina que tenta patologizar, combater e normalizar os indivíduos que buscam a identificação estética e/ou a gratificação erótica em corpos considerados teratológicos. Mas problematiza o imaginário social que o desqualifica, a partir da ideia de deficiência como incapacitante, improdutivo, de estética desprivilegiada, digno de compaixão e solidariedade, e definitivamente, de não desejos erotizados. Na oportunidade de ser um corpo considerado dissonante para a estética normativa, Gavério (2017b, 2017c) também interpela o termo “defeituoso” e nos mostra como ele ataca o significado de seu corpo, desde a infância. O pesquisador defende o quanto se fazem necessárias noções identitárias isentas de pré-narrativas corporais para a concepção de posições teóricas, políticas e militantes para a deficiência, uma vez que ser um corpo é estar imerso em relações históricas específicas, unidas a uma série de produções socioculturais que modulam o sujeito e definem as suas experiências com a deficiência (GAVÉRIO, 2017a). Assim, Gavério nos mostra que a deficiência vem sendo cada vez mais compreendida como articulações aleatórias a diferentes contextos, em que os corpos se constituem como deficias e não deficias, em momentos de sobreposição de relações de saber/poder.

Articulações, trânsitos, processos. Por fim, a noção relacional de deficiência trazida por Pedro Lopes (2019) propõe a deficiência não enquanto categoria êmica, mas sim, analítica para os estudos da sociologia e antropologia. A partir de uma cena etnográfica vivenciada com seu interlocutor Henrique, o autor observa que as nomeações “especial”, “excepcional” e até mesmo “deficiente intelectual”, carregam definições da deficiência bastante cindidas entre corpo, mente e relações sociais. Algo que parece não competir a nossa disciplina. Propõe, então, que as corporalidades envolvidas na pesquisa se organizem em campo, entendendo o racismo, machismo, homofobia, capacitismo como fenômenos articulados (e não homólogos) para que os caminhos interpretativos sobre a noção de deficiência, seja guiado pela experiência de um registro das diferenças. O autor acredita que se tomarmos a deficiência como uma categoria de análise, isso pode nos ajudar a nomear a desigual variedade de formas, funcionalidades e experiências corporais que vivemos. Ou ainda, a desigual variedade das relações sociais que atribuímos a formas, funcionalidades e experiências corporais – sejam elas marcadas ou não pela categoria *pessoa com deficiência*.

2.2 Cocriadoras: tensões e extensões da imagem no campo



Frida Kahlo (Coyocoan, 1907-1954)³³

Dois anos atrás, eu nada sabia a respeito da deficiência, nem imaginava que ela pudesse lançar luz sobre tantos domínios da antropologia social, sobretudo os regidos pela escrita. Fiquei espantada com o que aprendi sobre as lutas políticas dos modelos sociais da deficiência e as engenhosas respostas deficias dada pela academia, e espantada também ao tomar conhecimento de que meu próprio corpo não-defiça é um agente articulador para a noção de deficiência experimentada por corporalidades diferentes de minha. Parece óbvio aceitarmos como natural o corpo *sem* deficiência, como o padrão a ser seguido - talvez seja preciso encontrar outro corpo, ou melhor, outros modos de corporalidades para nos desafiar novamente à igualdade das relações sociais em que vivemos. Um corpo temporariamente não-defiça, é como me posiciono nesta pesquisa. Mas não apenas.

Ao ler pela primeira vez a respeito do casal de lésbicas surdas que decidiram gerar uma bebê surda, e elas fazem parte do extenso movimento do orgulho surdo que entende a surdez não como uma deficiência, mas como uma identidade cultural, me senti instigada a embarcar numa jangada - numa embarcação que não se navega só. Essa jangada me levou a mulheres surdas, autistas, cegas e suas famílias; me levou a mulheres albinas e com deficiências físicas; a escola de pessoas cegas e surdocegas; me levou à Viçosa e a Garanhuns, onde expomos uma das séries das nossas fotocolagens; me levou a grandiosas artistas visuais deficias e pesquisadoras dos estudos da deficiência, que me abalaram pelo brilhantismo dos textos e me fascinaram pelas imagens; e finalmente, me ancorou no porto do Centro Histórico de Piranhas, à beira do Rio São Francisco, onde escrevo e crio as últimas fotocolagens deste trabalho.

³³ Pintora mexicana, Frida Kahlo inscreveu a longa relação de seu corpo com a dor e a deficiência física, em muitas de suas obras. No Brasil, além da arte, sua trajetória como revolucionária política ao lado de Diego Rivera e seus *affairs* bissexuais são histórias biográficas mais visibilizadas pelo feminismo, do que a sua relação com a deficiência. Imagens disponíveis em: <https://www.fridakahlo.org/frida-kahlo-biography.jsp>. Acesso em: 5 mar. 2020.

Estas são seis narrativas da deficiência sobre a experiência do corpo e da imagem, e sobre como elas colidem de formas inesperadas pela fotocolagem. Olga Aureliano, a Olguinha, é natural de Viçosa, cidade alagoana da microrregião Serrana dos Quilombos reconhecida pelas cachoeiras e diversidade cultural, distante 81km da capital. Com surdez desde o nascimento e monocular ainda criança, hoje tem 25 anos de idade, mora em Maceió e é estudante de Publicidade e Propaganda. Vanessa Malta, mais reconhecida pelo nome artístico Malta Lee, perde a visão em 2017 de forma súbita, enquanto trabalhava como operadora de *call center* em Maceió. Tem 33 anos, é caloura de psicologia da UFAL, cantora e compositora. Conheci Olga e Malta em abril de 2019, nas prévias calorosas da minha entrada como pesquisadora da imagem na deficiência, e elas lançaram-se imediatamente aos meus primeiros convites para os ensaios fotográficos, posando e incentivando à minha participação no edital do IV Salão de Artes em Direitos Humanos de Alagoas. O salão faz parte da política pública de incentivo às artes visuais atravessadas por temáticas de interesse da SEMUDH/AL, com o intuito de promover a visibilidade de artistas e obras que atuem contra discriminações. Elas me chegaram por sugestão de colaboradoras ativistas da ONG feminista Ambrosina - Ateliê para Igualdade de Gênero e Empoderamento de Mulheres, a organização que presido como diretora fundadora, desde 2018.

Aline Amorim conheci bem depois, quando a etnografia já havia se tornado o motivo dos encontros fotográficos, e “Os Trilhos de Olga” já havia sido selecionado para a exposição no Salão de Artes³⁴. Aline é irmã de Amanda Moa, antropóloga visual e parceira de trabalho extra academia, que atuou com a câmera na mão para os registros fotográficos não apenas do ensaio de Aline, mas em todos os demais ensaios, ao passo que me concentrava no diálogo e no pensamento das imagens. Aline tem 36 anos, é cidadã miguелense da Terra dos Caetés, mora em Maceió e vive com sua mãe Aparecida e seus irmãos, que também são a família de Amanda, a nossa fotógrafa. Aparecida, a Cida, guarda um diagnóstico médico que atesta deficiência mental irreversível em Aline, datado de junho de 2007, e vem descobrindo a cada dia como compreender, interagir e tomar decisões para e com a filha. Ela é a primeira dos/as cinco filhos/as, uma atitude adotiva à brasileira e autônoma de Cida. Diferente do que normalmente acontece nas adoções convencionais, onde claramente existe um perfil das crianças que “sobram”, após o parto e desde bebê, Aline já exibia um estereótipo pouco convincente para adoção e foi justamente por essa razão, que Cida decidiu reivindicá-la como filha, contrariando tudo e todas que a desmotivavam à época.

³⁴ O evento foi realizado no período de 8 a 12 de abril de 2019 no Museu Palácio Floriano Peixoto, centro de Maceió-Alagoas.

Meus embarques, ao mesmo tempo me deslumbraram e consternaram. Fiquei esmorecida ao descobrir o falecimento de Helen. Helen Costa foi a primeira pessoa que desejei convidar para esta jornada. Ela residia com a mãe no bairro da Pajuçara, orla turística de Maceió e conheço as duas há pelo menos 15 anos pelo grupo de Sathya Sai Baba. Helen era maceioense, cursou a graduação de Psicologia por algum tempo, e depois ingressou em Recursos Humanos na faculdade. Tinha 30 anos de idade e faleceu poucas semanas depois do nosso único ensaio fotográfico. Ela estava felicíssima em participar da pesquisa e ser modelo de nossos retratos. Havia uma expectativa grande pelo resultado das fotocolagens, pelos nossos próximos encontros e nossas futuras viagens para exposições ou sabe lá por onde iríamos navegar. Porém, deixá-la “lá”, como memória da evidência de um ensaio, presa naquele tempo e espaço onde a fotografamos, absolutamente não era o que queria ou o que Helen iria querer. Essa perda deu-me, sobretudo, uma perspectiva totalmente nova sobre como a morte de uma potente cocriadora e “amiga” (como ela me chamava) pode conceber uma nova e inesperada emoção para as fotocolagens, e do até onde devo ir, sem ela.

Edvânia, mulher idosa, albina, liderança de uma recente associação fundada pelos direitos da pessoa albina em Alagoas e indicada pela assistente social que integra a coordenação de Gerência de Atenção à Pessoa com Deficiência da Secretaria Municipal de Saúde de Maceió, é a nossa penúltima tripulante. Da mesma maneira que Helen, ela demonstrou muita afinidade com o convite de ser modelo, sempre receptiva e atraída pela proposta das fotocolagens de Deficiena. No entanto, dessa vez fui eu quem teve que deixar Edvânia com poucas páginas nesta dissertação, mesmo sabendo que poderia ser uma continuidade muito singular, divertida e que, abertamente, adoraria viver. O ensaio fotográfico com ela foi feito no Mandacaru - Núcleo de Pesquisa em Gênero, Saúde e Direitos Humanos da UFAL, no dia 19 de junho de 2019. Nesse primeiro encontro ela preferiu que não fosse em sua casa, “por ter as paredes manchadas”. A decisão de ancorarmos em outro porto mais próximo de cocriação, dá-se justamente pela profundidade das experiências interseccionais que o corpo de Edvânia³⁵ particularmente, se situa, e que seria impossível abraçar com rigor no escopo do mestrado.

Deficiena compõe-se de algumas partes. A primeira foram os ensaios fotográficos feitos até meados de 2019 e teve início com Olga, Malta e Helen, seguidos de Aline e concluídos com Edvânia. Os encontros sem câmera e sem fotógrafa cresceram logo a seguir, e se transformaram em viagens, cinema, galerias de artes, visitas caseiras, até a chegada da pandemia da COVID-19, quando nos distanciamos por quase todo o ano de 2020 e, desde então, o campo recebeu

³⁵ Único nome fictício deste trabalho.

novos acréscimos e revisões, a conta gotas virtuais. A primeira parte foi marcada pelo frenesi, agendas de campo agitadas, dinâmicas delirantes e, sobretudo, totalmente distintas. Depois foram as retomadas do campo em agosto de 2020, quando volto a debater com Olga os destinos das imagens da sua série; e em meados de 2021, quando conduzo o processo de montagem das fotocolagens com as duas parceiras que seguem comigo até o último porto. A escrita foi estimulada desde setembro de 2019 para a participação da RAS³⁶ e para a minha qualificação, em abril de 2020, consideravelmente revista e ampliada até a presente versão. A etapa final consistiu na montagem das fotocolagens e inscrição de títulos/palavras-chave por Olga e Malta, que também revisaram e ajustaram todo o texto desta dissertação, em um último encontro que fizemos juntas para leitura compartilhada.

Devo acrescentar que nunca me foi possível seguir uma parte sequer, ou interpretar uma experiência da deficiência, sem enveredar na fabricação das fotocolagens, e sempre sentindo minha etnografia mais rica em razão disso. As idas e vindas na tela do computador, o abre e fecha do Photoshop, a janela do word com diários de campo, do lado do WhatsApp com áudios e conversas, de vez em quando o Illustrator, de vez em sempre os sites de referências de imagens e finalmente, o Indesign para acrescentar os hiperlinks e as mídias do documento final. Deficiena “veio ao mundo” com esta *mise en scène*, composta por dois monitores e uma garrafa de café, entre escritas, diários e leituras, aquela fotocolagem podia terminar ali nas próximas três horas ou perdurar, até o restante do dia ou semanas depois. Minha Wacom³⁷ foi também meu caderno de campo.

Com Olga começamos em minha casa e as primeiras fotocolagens conduziram a pesquisa de campo por entre exposições de artes visuais, a partir da obra “Os Trilhos de Olga”. Esses espaços foram marcantes para a etnografia visual da minha experiência com a surdez. Participamos com uma série de 7 imagens no IV Salão de Arte em Direitos Humanos de Alagoas, no 29º Festival de Inverno de Garanhuns/PE³⁸ e no VII Festival da Primavera de Viçosa/AL³⁹. Encontros prolongados também aconteceram na casa onde mora com a irmã e a cunhada, na residência de sua mãe e nos locais onde ficamos hospedadas durante as exposições, além dos deslocamentos de carro que tivemos que fazer para a montagem e desmontagem da

³⁶ III Reunião de Antropologia da Saúde, realizada em Natal/RN, no período de 23 a 35 de setembro de 2019.

³⁷ Fabricante de mesa gráfica digitalizadora, com grande popularidade entre artistas, designers gráficos e cartunistas.

³⁸ https://www.youtube.com/watch?v=tl_pU-4sjUE. O Festival de Inverno de Garanhuns-PE (FIG) acontece anualmente no agreste pernambucano e representa um dos maiores eventos artístico-culturais do país. Os Trilhos de Olga foi obra selecionada para a 29ª edição do festival realizada do dia 18 a 27 de julho de 2019.

³⁹ A obra se manteve em cartaz de 11 a 30 outubro de 2019 na Casa da Cultura.

obra. Fizemos ainda um segundo ensaio fotográfico, dessa vez comigo operando a câmera, enquanto estávamos em Viçosa.

Com Malta, o ritmo foi um pouco mais lento, acompanhando os tempos em que a própria experiência da deficiência estava sendo acomodada por ela, por nós duas e pela pesquisa. A gradação muitas vezes foi dada pela dor e a doença. Em Malta, a diabetes tipo 1 cria quadros complicados, por vezes com sintomas e dores justapostos às recorrentes inflamações no olho, gripes, alergias. Da mesma maneira, havia múltiplas origens para nosso empenho e entusiasmo pelas quais o tom político, o seu humor irônico e a empatia lésbica de nossos corpos foram responsáveis sobremaneira para potência das trocas etnográficas, em diferentes graus. Fizemos o primeiro ensaio fotográfico no Museu Théo Brandão⁴⁰, em Maceió e um segundo, em sua casa, na parte alta da cidade. A Centro Estadual de Atendimento Educacional Especializado para Pessoas com Deficiência Visual Cyro Accioly/AL, a clínica oftalmológica de acompanhamento pós-cirúrgico, o debate na unidade de psicologia da UFAL que protagonizamos juntas e o Maceió Shopping (antigo Iguatemi) foram outros espaços relevantes.

Aline e sua mãe Cida são vivências mais recentes e menos espontâneas, tendo em vista as minhas próprias movimentações. Iniciamos por sua casa, depois acompanhei uma das caminhadas diárias que fazem juntas, e nós três também fomos ao cinema assistir *Frozen 2*, no Parque Shopping, bairro de Cruz das Almas. Durante a pandemia, realizei entrevistas online com três de seus irmãos - os gêmeos e a nossa própria fotógrafa. No entanto, optei por não avançar virtualmente, entendendo que devido à pandemia, já não seria possível desenvolver a escrita e todo o potencial de cocriação das imagens com Aline. Embora Amanda tivesse me contado sobre a irmã autista, devo ressaltar que era leiga no assunto - não tenho amigas ou familiares autistas, não sabia sobre espectros nem definições comportamentais, não era leitora nem pesquisadora do assunto, nunca conheci, não convivo e nem trabalho com autistas. Em minha primeira visita à casa de Aline, fui por ela apresentada à pobreza da comunicação etnográfica ordinária – uma comunicação verbal, voluntária e intencional, extremamente limitada para a permissão da experiência humana com o autismo. O falar “sobre Aline” e não “com Aline” foi um cenário assustador para mim.

Ela aparece na fotocoloragem abaixo, em primeiro plano, olhando fixamente para a xícara de café que suspende à altura da boca; ao lado, deitada espremida entre a borda do pires e a

⁴⁰ Instituição vinculada a UFAL, onde algumas aulas da pós-graduação em Antropologia Social são ministradas. Não houve motivo para que o ensaio com Malta fosse escolhido no Museu, mas apenas por mera questão de logística e agendas. Devido à falta de iluminação adequada, as fotografias desse dia não foram utilizadas para a fabricação das fotocoloragens.

xícara quente, como um biscoito desatento prestes a ser engolido, a representação de mim mesma - uma personagem mau vestida para ocasião, escondida atrás da câmera fotográfica que encobre o rosto. Cada uma dessas coisas fictícias suspeita-se revelar algo sobre quem ela deveria ter sido em campo, mas senti que fracassou: a falta da ancoragem dos pés, o casaco de frio em uma pesquisa feita em Maceió, o olhar por detrás de algo seguro para se esconder. O fundo é desbotado com marcas de borrões de líquido derramado. Aline veste uma jaqueta sobre a camisa estampada com etiquetas de planejamentos como aquelas que alertam para listas de afazeres, “não esquecer”, “importante”; e acima da cabeça, exibe duas mãos de maestra conduzindo uma sinfonia de olhos que sobem para fora da imagem.

Ironicamente essa é uma das duas fotocolagens que Aline mais gostou e, por isso, decidimos fazer um quadro para presenteá-la. Quando recebeu a série, Cida me perguntou sobre quais motivações me fizeram criar algumas das fotocolagens que ficaram pouco compreensíveis para ela, e sobre essa ela disse: “Esse dragão acima??”, se referindo aos olhos; depois, “Essa aí deitada imaginei você sim”.



A primazia da oralidade na etnografia já havia sido criticada pela antropóloga surdo-implantada Anahi Guedes, em sua tese de doutorado (MELLO, 2019a). Fazer a pergunta - você topa ser fotografada para minha pesquisa? - é dar-se conta da resposta, perceber que a resposta está no uso dos códigos corporais para Aline. Perceber que essa pergunta pode nunca ser realmente feita ou feita com clareza, como com Olga. No contato via aplicativo de WhatsApp para convidá-la ao nosso primeiro ensaio fotográfico, por exemplo, apertei o ícone e iniciei a gravação de áudio, mas logo a seguir, descartei e preferi escrever a mensagem. Percebi que não havia incorporado a possibilidade de ela não ouvir ou falar, pois nunca havia convivido com alguém surdo e poucas vezes havia parado para pensar sobre a surdez. Cheguei ao seu encontro com bastante ansiedade, porque possivelmente não saberia lidar de imediato com a comunicação por Libras. Mas Olga utiliza aparelhos auditivos e não usa a língua de sinais, conversa em uma forma particular de falar, com um S marcante, resultado de longos anos dedicados a fonoaudiologia. E ela sim, prefere gravar áudios para mim via aplicativo.

Essa circunstância me fez prever pela errância, outras sensibilidades para o primeiro contato com Malta. Nossa comunicação iniciou pelo mesmo aplicativo e continua até hoje, exclusivamente, por áudio. Em campo, cogitar pressupostos da deficiência é como um tapete que puxam debaixo dos seus pés, porque a sensação é de que nós pesquisadoras somos ‘esclarecidas’, ‘legais’ e temos o ‘peito aberto’ o suficiente para não deslizarmos por sentenças biomédicas e culturais da experiência das deficiências de nossas interlocutoras. Completo engano. É bem provável não adotarmos uma postura assistencialista ou polida na caridade, mas o sentimento de surpresa ou de congelamento é mais comum do que parece ser em antropólogas desavisadas, como eu. As imagens a seguir são prints das telas do WhatsApp que exibem as diferenças da forma de comunicação e arquivamento dos diários de campo para cada experiência etnográfica com minhas cocriadoras (Figuras 1 e 2).

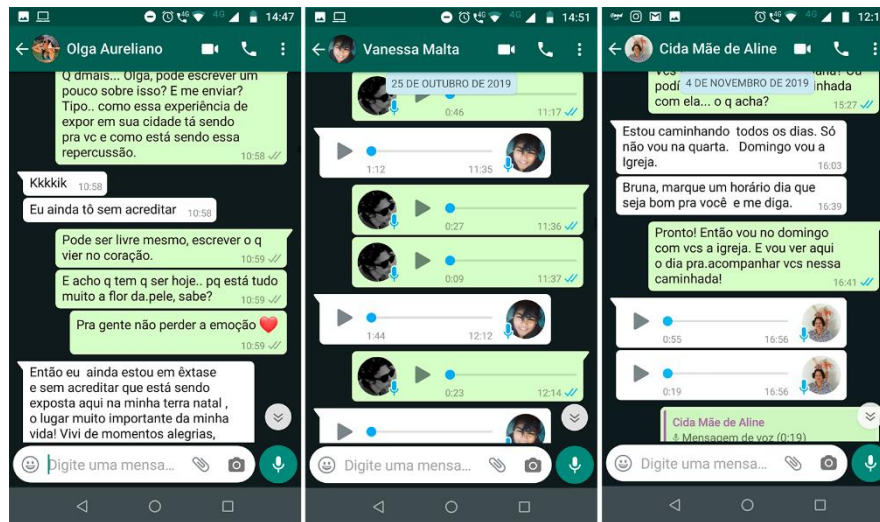


Figura 1 - Prints das telas do aplicativo de WhatsApp exibindo as diferenças da forma de comunicação para cada experiência etnográfica. À direita, o contato misto de textos e áudios com mãe de Aline, a Cida.

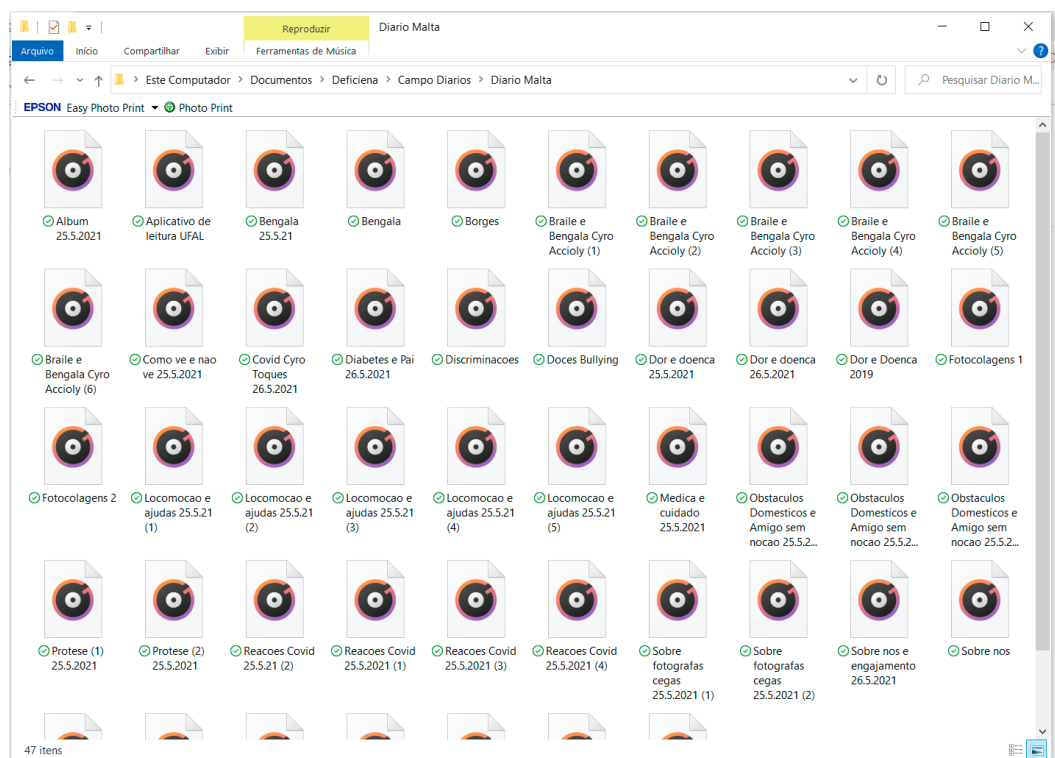


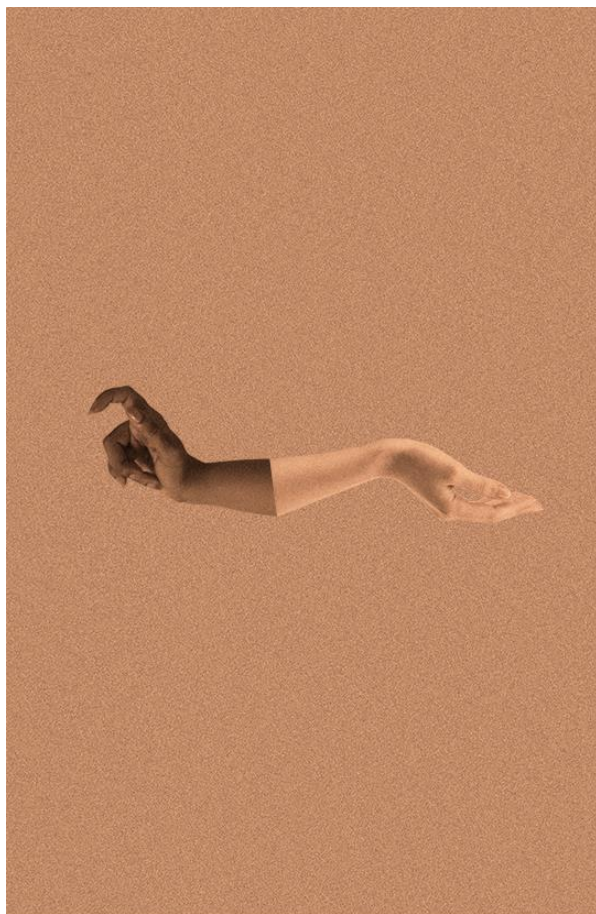
Figura 2 - Print do meu diário de campo com Malta, limpo e parcial - isto é, sem as minhas falas e printado antes do encerramento completo da etnografia. A pasta arquiva os diários em formato opus, extensão específica de áudio do WhatsApp foram que posteriormente convertidos em .mp3.

Os escritos de Annemarie Mol (2008, 2010), Helena Hirata (2016), Viviana Zelizer (2011), Cláudia Fonseca e Helena Fietz (2018) trazem reflexões críticas a respeito da perspectiva feminista da análise do cuidado, que me perturbaram, estimularam as minhas próprias reflexões sobre a interdependência enquanto um vínculo que expressa a condição humana de pessoas deficias e não deficias. Ela opera sob a lógica coletiva e não individual, e que quando relegada ao espaço doméstico possui um nítido recorte de gênero. Esses novos modos de encarar os fundamentos do cuidado sugerem formas especiais de rever os sentidos de autonomia das mulheres com e sem deficiência, e foram uma grande influência para mim. Após dois meses do episódio desconcertado do ensaio com Aline, busquei entender toda a rede de cuidados das pessoas que vivem/moldam/experimentam a deficiência, junto com ela e isto reverberou na expansão da prática da fotocolagem com Cida.

É possível que as imagens a seguir quisessem representar não apenas uma deficiência ou uma deficiência aparada com dois braços, mas também a integração e a unidade simultânea do cuidado. Um aparelho, os dedos contorcidos, uma bengala, a pele alvejante: o cuidado vive no cotidiano mundano, um cotidiano mostrado através da janela da deficiência. Só um braço parece ativo, pega pela empunhadura o objeto que usa para se posicionar no mundo e recusa a se render à indolência; estando alerta e pronto para estender-se ao restante do corpo. No interior do enquadramento, o ruído adverte a uma prática muitas vezes áspera que ecoa nas mulheres da casa, da responsabilidade moral, do medo de não atender à expectativa de uma zeladora adequada, da sobrecarga doméstica, um trabalho invisível pela anti-aderência governamental à economia do cuidado.







Ainda sobre o primeiro encontro com Aline, me pergunto em que medida reagi a uma situação de fotografar quem não posso controlar? Ou, em que medida, Aline jogou meus rituais de reconhecimento facial no caos e colapsou a minha capacidade de interpretação fotográfica, o que fez gerar um constrangimento mútuo? Ao chegar à casa, me mantive sentada, imóvel, à mesa junto com Cida, à distância segura de Aline, enquanto Amanda fotografava a irmã sob artifícios atraentes indicados pela mãe: show do Skank na TV, a jaqueta jeans preferida, bolo de chocolate e café. Rosemarie Garland-Thomson (2009) classificaria essa minha crise de etiqueta como um “acúmulo de inquietações”, por me deparar com a ideia do encaramento de um rosto não ortodoxo, inesperado para a geografia de reconhecimento do olhar padrão. O que significa dizer que, ao mudarmos a perspectiva da maestria do encontro com um rosto atípico, uma história diferente pode surgir. A autora insiste que se o encontro puder ser mantido entre “encaradora” e “encarada”, quem sofre o olhar irá coreografar esse encontro e, literalmente, salvar a face observadora nessa interação delicadamente negociada.

Quando decidi me afastar, eu não cogitava a possibilidade de Aline gerenciar a situação do meu encaramento e, futuramente, salvar os nossos encontros etnográficos. Não levei em conta os longos anos de experiência de Aline como alvo de olhares tóxicos ou o quanto se dedica arduamente aos rituais do trabalho facial, todas as vezes que sai de casa. Como previsto por Rosemarie, somente após o meu retorno aos encontros com Aline que pude atestar a *expertise* dela em salvar rostos do olhar fixo, tanto para si, quanto para suas expectadoras iniciantes, além da sua habilidade em gerenciar situações do encaramento que emergiram das relações interpessoais e fotográficas desta pesquisa.

2.3 Fotocolagem como deslocamento engajado da imagem etnográfica com corporalidades outras



Mari Katayama (Saitama, 1987-)⁴¹

Afinal, o que querem as nossas fotocolagens? Christopher Pinney (2000) propõe pensar imagens não como representações, como uma tela na qual o sentido é projetado, mas para pensá-la como uma experiência, incorporada, que nos propõe sentidos a partir de uma estética corpórea. David MacDougall (2005) reivindica que há outros corpos a serem considerados na imagem etnográfica, além do corpo das personagens, como os da espectadora e o da cineasta (ou fotógrafa), por exemplo, e até mesmo o corpo do próprio filme - ou da fotocolagem, em meu caso. E Alfred Gell (2018) insistiu que a arte era mais uma questão de agência do que de estética, de poder do que de significado, recusando-se a pensar a imagem a partir dos valores estéticos universais das disciplinas das artes. Desde as minhas aproximações com a deficiência nesta pesquisa, além da influência, da estética, ou do significado, acredito que as nossas fotocolagens querem se tornar pensamentos no mundo, e passarem a existir por conta própria.

Modos de fazer o fotocolar

Os modos de fazer retratos implicados no trabalho de Riva Lehrer são familiares para a prática da fotocolagem adotada nesta etnografia, especialmente, em três de suas coleções. Em 1997, Riva inicia *Circle Stories* que é uma série de retratos de militantes com deficiências

⁴¹ Artista visual japonesa diagnosticada com hemimelia tibial congênita, Katayama teve ambas as pernas amputadas aos nove anos de idade e exibe uma das mãos com dois dedos, separados por uma bifurcação. Cria performances em autorretrato, além de objetos bordados e próteses decoradas, utilizando seu próprio corpo como uma escultura viva para composição imagética. Imagens disponíveis em: <http://shell-kashime.com/>. Acesso em: 3 mai. 2019.

físicas que tinham carreiras nas artes e na academia, e que exploravam questões corporais em seus próprios trabalhos (Ref. Imagética 5.1:5.4). O método era circular, envolvendo extensas entrevistas com cada participante, quando falavam sobre suas vidas, trabalho e compreensão da deficiência. Por meio desse caminho colaborativo, a artista explorou representações da experiência da deficiência em cada corpo, registrando a existência de narrativas visuais elaboradas politicamente, por quem convivia na deficiência. *Totems and Familiars* (2006-2009, Ref. Imagética 5.5:5.8) também é centrada em entrevistas, nas quais Riva solicitava aos participantes com deficiências – visíveis ou não – que lhes contassem sobre os papéis que desempenharam no desenvolvimento e proteção de si mesmas ao longo da vida, bem como, quais imagens as ajudaram em tempos difíceis.

Tomando como fio condutor a metáfora e símile, a artista escolheu três categorias do que chamou de “estados-ponte” para a orientação das entrevistas desta coleção: um animal familiar (geralmente selvagem), um objeto ou substância de potência, e um herói que funcionasse como alter ego e/ou modelo. A intenção era que essas entidades permitissem que os sujeitos do retrato transcendessem suas limitações imediatas, re-imaginando e acessando as subjetividades dos seus eus. Riva descreve que algumas metáforas agiram nas telas como uma ideia de poder, outras ofereceram refúgio e serenidade; algumas eram bastante abstratas (água), outras bastante específicas (Gene Kelly). “O interessante é que, mesmo quando os sujeitos do retrato escolheram metáforas semelhantes, **elas foram vividas e definidas de maneiras muito diferentes**”, afirma Lehrer (grifo meu). Por fim, “The Risk Pictures” (2015, Ref. Imagética 5.9:5.12) é o trabalho mais recente e metodologicamente ousado dessas coleções, cujo experimento relacional entre retratista e retratadas é construído pela artista da seguinte forma:

Eu queria me tornar tão vulnerável quanto meu sujeito [retratado], durante o processo de retrato. Para mudar esse relacionamento, meus colaboradores vêm ao meu estúdio (em minha casa), e permanecem por três horas. Após duas horas, me retiro e o deixo por pelo menos uma hora, sozinhos. O que significa que meu sujeito está no controle total da minha casa. Mais importante, dou a eles todos os meus materiais de arte e peço que alterem seu retrato. Não posso apagar o que eles fazem, apenas responder a isso. Repetimos esse processo até que o trabalho esteja completo. A peça final é assinada por nós dois. Em alguns casos, as escolhas do meu colaborador são óbvias; em outros, bastante sutis. (LEHRER, 2015, tradução nossa)

A proposta de Riva considera o que significa ser um corpo, objeto constante do olhar tóxico. E mesmo compartilhando da experiência de viver em um corpo estigmatizado pelas deformações da espinha bífida, assume que a posição de artista é de examinadora, e isso confere maior poder sobre o processo a ela, do que a pessoa retratada. “Pode ser uma experiência muito vulnerável”, diz Lehrer, “pois exige concordar em ser encarada por horas” (2015).

A forma como me apropriei e lancei mão da técnica da colagem de imagens, da linguagem digital e da própria fotocolagem variou enormemente entre as mulheres fotografadas. A atitude a que se pretende aqui pensa a imagem não apenas como um resultado figurativo a ser decifrado ao longo da dissertação, mas como uma experiência – ora objeto material, ora relação no sentido mediador da palavra, ora imaginação. Praticá-la com expressividade, para além das amarras do método e aberta a possibilidade de intuição, me permitiu estabelecer *um*, ao invés de *o* modo de analisar a deficiência e me aproximar das Outras pesquisadas. Em termos de apresentação da imagem etnográfica, não busquei uma duplicata da realidade do campo, tampouco uma lógica apartada da verbal, mas associada a uma possibilidade dialógica, e que quando não houve, como nos casos de Helen, Edvânia e Aline, por diferentes razões, foi achatada textualmente para dar consistência ao que seria então, uma experiência estética da prática metodológica, tendo a fotocolagem como um acontecimento. Esses outros portos de atracamento – das imagens como acontecimentos - são desembarques da nossa jangada, por motivos de falecimento de Helen, da não escolha etnográfica por Edvânia e pela pandemia da Covid-19, que inviabilizou a continuidade da pesquisa com Aline.

A criação das fotocolagens iniciou com uma curadoria prévia de imagens surrealistas em plataformas como o Pinterest, Pixabay e por *hashtags* no Instagram (*#collagemaker*; *#surrealism*; *#artdisability* etc). Arquivos que serviram como referências iconográficas para nortear um plano fotográfico prévio dos ensaios contendo elementos intertextuais - pose, cenário, cor, vestimenta - que foram avaliados, reformulados ou descartados, ao longo do processo ou desde o próprio momento do ensaio. A busca pela fotocolagem foi por uma dedicação inventiva não somente ao texto, mas também às imagens. Ao todo, somam-se 909 fotografias originais geradas pelos ensaios de minha pesquisa e 37 fotocolagens apresentadas nesta etnografia. Atribuo à quantidade limitada de fotocolagens quando comparada aos retratos originais, primeiramente, por não se tratar de um registro mecânico sobre o que vi, mas por estar preocupada com a estética e a vitalidade das imagens em si; e depois, porque senti que bastava e que era o suficiente de forma diferente para cada experiência.

Para cada fotocolagem foram de 4 a 12 horas de criação, algumas iniciaram-se em um dia, e se concluíram uma semana depois. O fato é que absolutamente nenhuma foi criada em menos de meio período de um dia e neste cálculo, não estão somadas as pesquisas de referências ou as entrevistas, mas somente a técnica e a feitura da imagem no Photoshop. Esse tempo alargado em que uma antropóloga passa diante às palavras para criar uma estética textual na publicação etnográfica é também reivindicado pela técnica da fotocolagem - o fritar diante à imagem é imprescindível no pós-campo, deve ser calculado e planejado igualmente, e com a

mesma teimosia em que escrevemos para atender a força do tempo e dos prazos acadêmicos. O fotocolar durou até o fim da escrita da dissertação, em junho de 2021 e as intervenções na imagem foram mediadas de maneira diferente com cada parceira de pesquisa.

Com Aline, as oito fotocolagens foram impressas coloridas em papel A3 comum (offset 80g/m²) e deixadas por duas semanas em suas mãos para que, com estímulo de Cida e Amanda, pudesse pintar, amassar, rasgar, enfim, qualquer coisa que lhe desse vontade de fazer diante às imagens – inclusive, nada. A primeira reação foi gravada por sua mãe, Aline olhava para a fotocolagem estendida na mesa da sala, uma imagem em que ela aparece na praia, e tocava-retocava com as pontas dos dedos, e retornava com o corpo, repetidas vezes. Um movimento comum de se ver em companhia de Aline e bem ritmado, assim ela reagiu ao longo das semanas e timidamente decidiu assinar algumas delas. Cida observa que ela se reconhece nas imagens, e contou que tiveram duas fotocolagens que lhe chamaram mais a atenção: a da praia e a dos olhos maestrados sobre a cabeça, postada mais acima neste capítulo. Reimprimi ambas em papel fotográfico A4 e, a pedido de Cida, emoldurei e apresentamos Aline. Disse ainda que Aline adorou aquela em que a sua silhueta é preenchida com flores, e que deu um “sorriso maroto” com a da medusa: “- Ela olha pra mim e depois pra foto e para. Hoje eu disse pra ela que poderia pintar sem problemas. Ela deixa e vai se deitar. Vou aguardar. Fica com esse batido nos dedos que não consigo saber...”. A do homem em verde, atravessado pelos braços de Aline, “- É como se ela [a fotocolagem] nem estivesse aqui, essa aí, ela nem deu bola!”, me contou Cida suspeitando que tenha sido a que ela menos gostasse.

Olga solicitou a substituição de uma das suas fotocolagens, disse após receber a série: “- Essa senti falta de algo a mais, complementar, não sei explicar bem. Se não for incômodo, no lugar da nuvem, pode botar outra? Tipo algo bem vivo e pode aparecer o rosto.”, e assim o fiz (Figura 3). As sete fotocolagens de Olga foram impressas com qualidade *fine art*, tamanhos 20x30cm/40x30cm/40x60cm, e papel Satin 260g/m², emolduradas com vidro antirreflexo. Ela atuou como mediadora cultural das fotocolagens, e essa se configurou a intervenção mais significativa de Olga sobre as nossas imagens. Com Olga elas foram intituladas duas vezes: os títulos propostos por mim em abril de 2019 para efeitos da exposição, e depois, após dois anos, redefinidos somente por ela, como palavras-chave ou palavras-síntese do como as imagens agora lhes chegavam.

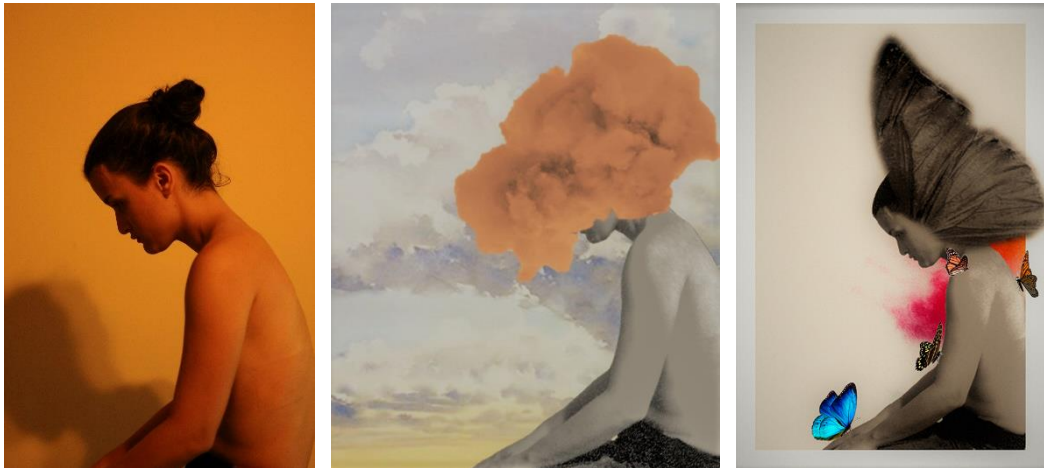


Figura 3 - A) Foto original do ensaio fotográfico de Olga, realizado em 3/4/2019; b) a primeira proposta de fotocoloragem e c) fotocoloragem final, após suas considerações.

Malta solicitou a alteração da cor dos gomos da bengala em todas as fotocoloragens para o amarelo, na medida em que a cor informa a baixa visão das pessoas que utilizam esse modelo de bengala. No ensaio ela estava com uma bengala de gomo vermelho que representa pessoas surdo-cegas. Interessante perceber que este assunto não havia sido levantado em momento algum de nenhum dos dois ensaios fotográficos que realizamos juntas, tampouco nos nossos encontros posteriores de entrevistas e vivências. Os retratos originais de Malta fabricados no momento dos ensaios fotográficos, na verdade, capturaram uma informação visual equivocada da sua noção de pessoa cega, percebida e reconstituída somente oito meses depois, quando ela recebe a série de fotocoloragens e passa um tempo com as imagens maturando revisões e reconhecimentos. Diante às 12 fotocoloragens, percebe também as mudanças das suas roupas como algo estiloso e concorda com a licença poética da imagem da torta de maçã, ao invés de usar o pudim de leite, ela me disse: - “[...] eu comi um pudim de leite, se quiser trocar só pra ficar mais **real** a história, mas é uma sugestão, a arte vem de ti.” (grifo meu). Por fim, sugere o deslocamento para baixo da mancha vermelha da fotocoloragem em que seu olho está por trás da fechadura, de forma a ser menos presente na imagem (Figura 4); e cria os títulos da série, os inscrevendo em Braille sobre as imagens impressas em papel A4, com gramatura específica para esse sistema de escrita – offset 120g. Essa alteração foi sugerida por Malta, porque atualmente, ela já não enxerga mais a mancha de sangue como havia me relatado no primeiro dia do ensaio fotográfico. Porém, decidimos manter para marcar esse momento inicial que durou até os primeiros meses da pesquisa.

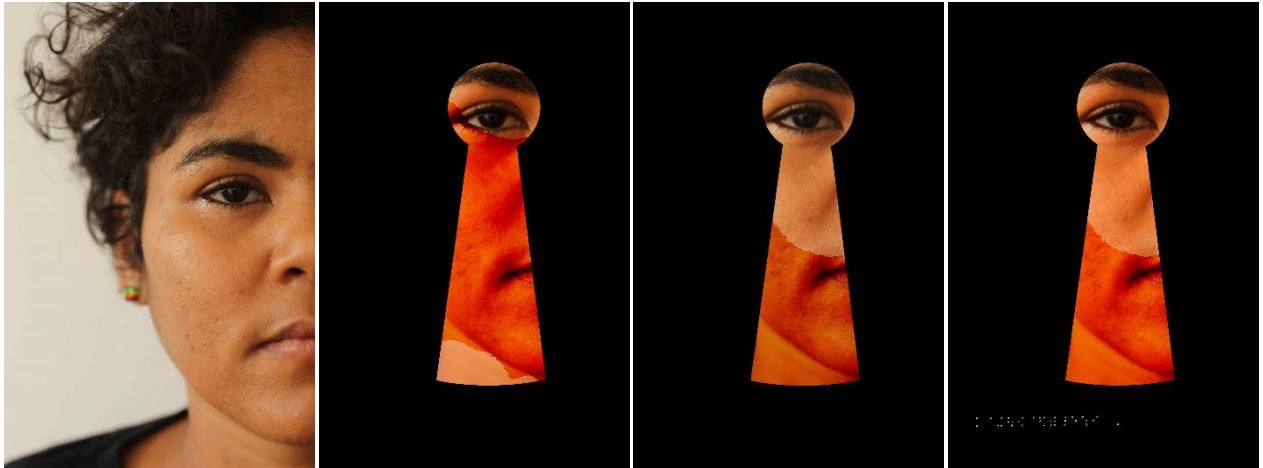


Figura 4 - A) Foto original do ensaio fotográfico de Malta, realizado em 19/4/2019; b) a primeira proposta de fotocolagem; c) fotocolagem ajustada, após suas considerações; e d) fotocolagem final, com inscrição do título em Braille e audiodescrita.

O estatuto da imagem e a noção da pessoa deficiente – uma reflexão introdutória

A partir de Olga, as fotocolagens podem ser pensadas pelo estatuto de objetos, o que significa dar ênfase à sua materialidade física nesta etnografia (EDWARDS; HART, 2004). Efetivamente “Os Trilhos de Olga” é a única série etnográfica que teve uma presença física no mundo, as fotocolagens foram impressas, emolduradas e circularam em três exposições – sendo duas, financiadas publicamente – e ao final, totalmente vendidas com valores comuns ao mercado fotográfico local. A quantia das vendas foi dividida meio a meio, entre nós duas. Algo que não aconteceu com nenhuma outra parceira desta pesquisa, e não por falta de vontade, afinal, vos informei anteriormente que o primeiro *insight* deste trabalho era o da exposição. Mas porque Olga é Olga. E o que quero dizer com isso é que, por intermédio das suas relações anteriores estabelecidas entre imagem e obra de arte – com especial atenção à trajetória artística do seu pai, o artista visual Ronaldo Aureliano – nosso movimento modelou-se para frente em direção aos processos associados a fotocolagem como obra de arte.

Em dado momento, reconheci que essa abordagem da produção de campo pelas galerias e trâmites artísticos, efetivamente, apenas conseguiria nortear a etnografia sobre a minha relação com a surdez a partir de Olga, e não das outras experiências da deficiência, como havia planejado antes. Inclusive foram as vendas dos quadros que indicaram o encerramento desse ciclo etnográfico com ela, quando senti que não conseguia mais criar fotocolagens novas sobre o nosso encontro movido por esta pesquisa. Todas as fotocolagens originais foram vendidas para pessoas da matriz sociorrelacional na qual estava inserida, àquelas que acompanharam a

vida de Olga desde à infância e/ou as que mantém relações estreitas com a surdez, seja por fazer parte da sua rede de cuidados, seja por ter acompanhado a relevância da criação e exposição das imagens dada por nós duas, ao longo do tempo em que estivemos juntas.

Trabalho com a hipótese de que a agência das fotocolagens de Olga esteve ancorada na indissolubilidade entre imagem e representação plástica, ou de outra forma, entre materialidade do seu retrato e a projeção da informação que ele apresenta. Primeiro, porque enquanto artista digital emergente, articuladora e parecerista de projetos em artes visuais, descarto toda e qualquer pretensão comercial à aliança que fiz com a linguagem da fotocolagem nesta etnografia. Tranquilamente afirmo que não venderia nenhuma delas, por mérito de valor estético. Mas Olga vendeu todas, em menos de um mês. Considero que as pessoas compraram uma parte de Olga, e não uma obra de arte. Agregaram valor e levaram para parede de casa uma história da surdez conhecida por elas, um pedaço de superação, um fragmento de autoestima, uma filha da terra viçosense, conterrânea familiar das artes visuais, da cidade pequena onde “todo mundo se conhece”, onde pulsa a cultura regional. As pessoas estenderam à decoração da sala uma prova do vínculo de cuidados e da empatia para com Olga. Inclusive, ela própria decidiu comprar a fotocolagem do olho e conferir um lugar de prestígio em sua casa, ao invés de ainda tentar vendê-la, porque era a última do acervo que havia sobrado.

Do ponto de vista da antropologia social, Alfred Gell (2018) teve um papel decisivo para o debate da arte e renovou os estudos teóricos sobre os artefatos visuais analisados sob o estatuto de objetos de arte nas etnografias. Pensados por ele como se fossem seres vivos ou mesmo extensões de pessoas que atuam (agência), a defesa de Gell baseia-se na ideia de que diferentes formas do virtuosismo estilístico da artista é capaz de obter algum tipo de resposta de presença viva nas pessoas, entrando em uma relação íntima com elas, desencadeando todo tipo de reação – amor, ódio, desejo, medo. A arte operaria no campo dos desejos e convenções, como uma tecnologia de influência e encantamento. Desta forma, para o autor, as obras de arte dependem do contexto relacional no qual estão inseridas nas culturas, mediam agência social e são capazes de criar um senso comum compartilhado, especialmente por meio do raciocínio com abdução⁴². Assim, se pensarmos a eficácia comercial ou o poder da imagem sobre a experiência da surdez e visão monocular de Olga, em termos da teoria da agência social de Gell, as nossas fotocolagens teriam atuado como objetos de arte, a partir da noção de pessoa

⁴² Em seu livro *Art and Agency* de 1998, Gell formulou uma influente teoria da arte baseada no raciocínio abduutivo que, em geral, é o mecanismo lógico transcultural aplicado por quem observa as obras de arte e faz abduções sobre as intenções de quem as produziu, ou mesmo apenas as expôs ao uso público.

distribuída (*distributed person*) – Olga se espalhou pelos recortes da imagem, foi multiplicada e distribuída.

Tratar os retratos de pessoas como objeto mediador de agência social, de acordo com Gell, significa dotar objetos não viventes de intencionalidades e consciência já que, por estarem imersos na rede de intenções humanas são artefatos capazes de interagir e causar eventos no meio em que estão situados. Essa pode ser uma chave para compreendermos de que maneira as fotocolagens estabeleceram relações com seu corpo surdo e quais os princípios de sua eficácia sobre Olga, a pessoa retratada. As fotocolagens foram e ainda estão sendo massivamente usadas por ela no mundo virtual como imagens representativas de si, em praticamente todas as redes sociais que utiliza – perfil do Tik Tok, Google Meet, WhatsApp – além de postagens recorrentes nos stories e feed do Instagram, como background na tela de abertura do notebook, em apresentação de slides do Power Point no trabalho de disciplina da graduação. Esse pertencimento é princípio básico que operou na relação entre o público e a sua imagem, ou dela distribuída nas imagens durante as exposições de “Os Trilhos de Olga”, e isto parece ser um ponto fundamental para a compreensão da agência das fotocolagens na fabricação visual da deficiência e da experiência do seu corpo nesta pesquisa.

Já Malta utiliza as suas fotocolagens com parcimônia nas redes sociais, a meu pedido inclusive, porque ainda temos o desejo futuro de produzirmos juntas, a exposição do nosso acervo. Mas garante um uso diferenciado às fotocolagens até os dias de hoje, como backgrounds da tela do celular e notebook, com destaque àquela em que flutua com a bengala suspensa por balões e pisa sobre cílios no céu. Ela é uma incansável autoretratista em suas redes sociais, usuária atuante do Instagram que é uma plataforma basicamente visual, além de recém exibir a terceira tatuagem que fez na pós cegueira, do total de cinco que possui. Particularmente, a partir da experiência com Malta, podemos pensar a fotocolagem sobre a própria natureza da visão: o que significa ver? Como uma imagem se dirige a quem não enxerga? E quais são os limites do olhar para quem vê? Uma etnografia visual, assim como uma galeria de arte parecem não ser um lugar para pessoas cegas. No entanto, as imagens podem abordar outros sentidos – tato, audição, cheiro, paladar – e, assim, oferecer uma oportunidade de reconsiderar o processo de "ver" ou responder à imagem. Malta, primeiramente se emocionou e um dia depois, corrigiu, sugeriu, acrescentou, trouxe novas abordagens às fotocolagens de tal maneira, que a sua série foi a que recebeu interferências mais significativas em praticamente todas as imagens. Ampliou a tela do celular, buscou encaixar os pedaços ampliados das fotocolagens por entre as retinas, e unida às minhas audiodescrições, encontrou a sua forma imaginativa de ver e se reconhecer nas imagens.

Na cidade de Zurique, na Suíça, existe um restaurante famoso que se chama Blinde Kuh – algo como cabra-cega, em português⁴³. É um dos maiores empregadores do setor privado para pessoas com deficiência visual. Toda a equipe de garçons e garçonetes é cega total ou baixa visão, e a cozinha é orientada pelo slogan “Você não come com os olhos aqui”. Fundado em 1999, foi o primeiro estabelecimento desse tipo no mundo. Jantar no Blinde Kuh significa comer sem nenhum tipo de informação visual, todas as luzes são apagadas para que nossos olhos não participem do banquete. A equipe da cozinha é criativa no sentido de acentuar a percepção dos seus pratos, através de iguarias com odores e texturas diferenciadas para que toda a experiência gustativa seja sem a visão. Assim como essa iniciativa, artistas visuais da contemporaneidade, muitas vezes, também duvidam das imagens dadas pela visão e apostam em outros sentidos perceptivos ou somente na imaginação para se descobrir sinais visuais e então, só depois, desenvolvê-los em imagens. O professor e pensador visual Peter Jenny (2014) diz que quando se trata de ver imagens, o que acontece é justamente ao contrário: a maioria das pessoas é capaz de traduzir uma informação visual imprecisa, em algo identificável. Isto limita a criatividade, porque ao invés de uma imagem a ser descoberta, a expectativa está no ato do enxergar para que a visão possa defini-la para você, e o autor defende: “- [...] a imaginação pode conduzi-los a uma viagem totalmente inspiradora e inesperada.” (JENNY, 2014, p. 32).

Salvatore Garau, o artista plástico italiano que recentemente vendeu sua obra invisível *Io sono* (Eu Sou) por cerca de R\$ 93 mil, responde ao jornal AS da Espanha (2021): “- Quando decido expor uma escultura imaterial num dado espaço, esse espaço vai concentrar uma certa quantidade e densidade de pensamentos num ponto preciso, criando uma escultura que, pelo meu título, só vai assumir as mais variadas formas. Afinal, não moldamos um Deus que nunca vimos?”. Por esse motivo, o artista ressalta que sua obra não pode ser colocada em qualquer lugar, mas deve estar localizada em um espaço livre de obstruções, cerca de 150 cm x 150 cm. Essas características têm levado muitos céticos a criticar esta curiosa criação, mas Garau se defende argumentando que não vendeu um nada, mas um vácuo: “- O vácuo nada mais é do que um espaço cheio de energia, mesmo que o esvaziemos e ali não sobrou nada, de acordo com o princípio da incerteza de Heisenberg, que nada tem peso. Portanto, tem energia que se condensa e se transforma em partículas, ou seja, em nós.”. A sua primeira escultura invisível foi “Buda em contemplação”⁴⁴, colocada na Piazza della Scala, em Milão, a exatos 25 metros da entrada da Gallerie d'Italia, o recinto de exposições Intesa San Paolo. Com essas criações, o próprio Garau estima que iniciou “uma nova, pequena e autêntica revolução.”.

⁴³ Saiba mais em: <https://www.blindekuh.ch/restaurant-in-the-dark-blindekuh-zurich.html>

⁴⁴ https://www.instagram.com/p/CO8mtPMKJiN/?utm_source=ig_web_copy_link

A propriedade da cegueira e das artes visuais é explorada com maior nitidez em 2005, durante a exposição *Blind at the Museum*⁴⁵, realizada no Berkeley Art Museum com curadoria de Elizabeth Dungan e Katherine Sherwood. Em vez de pensar na cegueira e na visão como polos opostos, as artistas desta exposição nos incentivam a explorar a ampla gama de experiências ópticas. Lá estavam artistas que investigam a falta de confiabilidade da visão, artistas cegas comprometidas com as artes visuais, e artistas que repensam o enxergar, dentro das galerias. *Sight Unseen: International Photography by Blind Artists*⁴⁶, de forma similar, foi outra exposição lançada quatro anos depois no *California Museum of Photography*, em 2009, com curadoria de Douglas McCulloh e que apresentou o trabalho de 12 fotógrafas cegas, provenientes dos Estados Unidos, México, França e Escócia. Foram reunidas artistas exclusivamente cegas ou baixa-visão - extremamente visuais -, a exemplo de: Evgen Bavcar, Kurt Weston, Gerardo Nigenda, Alice Wingwall, as fotógrafas do *Seeing With Photography Collective*, dentre outras.

As imagens desta exposição fazem parte de acervos construídos a partir de repertórios perceptivos, imaginativos e mentais, onde por um lado, o estoque sensorial como do tato, olfato e da audição constroem as formas retratadas, e por outro, a luz e o movimento (Ref. Imagética 6). A memória, a fantasia e a habilidade de imaginar são operações que tornam a inscrição dessas artistas possíveis na produção de imagens para as artes. Como parte de um movimento mais amplo de crítica institucional, *Blind at the Museum* e *Sight Unseen*⁴⁷ nos levam a reconsiderar o ato de olhar e a imaginar novas maneiras de se ver o mundo. Estou convencida de que a reciprocidade da produção da fotocoloragem com Malta nesta pesquisa nos traz inquietações a respeito da imagem para a experiência da visão, e desestabiliza as noções de visibilidade e variabilidade das formas de ver.

Fogo no purismo!

Uma reflexão muito fecunda se produziu no âmbito da fotocoloragem como marcadora de criatividade e subversão do realismo científico nesta pesquisa, que me proponho a trazê-la para um enfrentamento de pontos de vistas que não são contraditórios entre si, mas indicam caminhos distintos do fazer imagem na antropologia, e do lugar da antropóloga-criadora na

⁴⁵ <https://bampfa.org/program/blind-museum>

⁴⁶ <https://curatorial.com/current-exhibitions/sight-unseen-international-photography-by-blind-artists>

⁴⁷ A antropóloga Olivia von der Weid reflete sobre esta exposição no artigo “Fotografias de cegos: olhar além da visão”. Revista Sociedade e Cultura. 2020, v. 23: e53796.

etnografia. Ofereço, deste modo, uma atenção especial: 1) ao tempo dedicado a instância visual da fotocolagem; 2) aos excessos de edição como maneira de “abrir”⁴⁸ a imagem do campo e 3) às cumplicidades existentes em uma campanha etnográfica engajada e feminista da deficiência, vivida para frente, numa relação dialógica e inventiva que evoca um encontro do lugar artístico autoral, com produção que visualiza o endógeno – as parceiras deficias -, mas não deixam de existir como criação exógena – da parceira antropóloga temporariamente não-defeça. Em torno de seguir pensando as imagens, sem perder de vista os pensamentos que elas próprias articulam, circulam figuras intelectuais entre os quais, destaco Aby Warburg, Georges Didi-Huberman e Alberto Manguel; e enquanto estilo de criação etnográfica, as relações estreitas inspiradas na narrativa fílmica de Jean Rouch e Trinh Minh-ha.

Sabemos que a fotografia foi amplamente utilizada na disciplina por antropólogos ligados a experiências da imagem como produtoras de mundos, até a sua exaustão classificatória. Documentos visuais conclamavam a autoridade de objetos *descobertos* fazendo o uso de milhares de negativos fotográficos com o propósito explícito da descrição visual de tipos humanos aprisionados na imagem, com generalidade e anonimato na história da disciplina. Esses trabalhos utilizavam-se da fotografia como discurso híbrido de uma arte *exata*, infalível por sua natureza mecânica, e ao mesmo tempo, uma ciência poética, onde é garantida uma *menor* falsificação diante a uma proposta ousada de escrita. O “tudo” precisa ser registrado e envolto em significado, traduzido ou interpretado cientificamente, nos indicou com o tempo, acervos exagerados do apelo ao testemunho da imagem, e essencialmente predatórios. Essa abundância fotográfica do campo criou uma expectativa do visível como prova da verdade antropológica, do esforço por verossimilhança e por aquele contato *autêntico* com a realidade *vivida*.

O que antropólogas pós-modernas, feministas, latinas, mestiças e orientais alertaram amplamente a partir dos anos 1990, é que, do ponto de vista da etnografia, desde que a imagem é imagem, ela é sempre situada num olho, num corpo, numa cultura, numa concepção estética. E que esse *real* sempre fora concebido pela autoridade de um “eu-antropólogo” ocidental sobre o “outro-nativo” oriental na história da disciplina, em um projeto muito bem localizado na construção de estereótipos geográficos do Oriente assinado pelo Ocidente. “O Caribe é atrasado”, “O véu é signo de opressão das mulheres afegãs”, “Ritos de iniciação são socializações dos povos Melanésios”, “Indianos são orgânicos e autênticos” são exemplos de interpretações produzidas pelo choque entre o visual e o verbal sustentados pela antropologia

⁴⁸ É necessário “abrir as imagens” (ou) a imagem é “algo sempre construído” (DIDI-HUBERMAN, 1998).

moderna, os quais Michel-Rolph Trouillot (2011), Lila Abu-Lughod (2012), Marilyn Strathern (2006) e Arjun Appadurai (1992), respectivamente, vêm dedicando-se décadas para desconstruir dentro da disciplina.

Seja como for, Fernando de Tacca (2015) percebe que sem as descrições verbais que acompanham as pranchas fotográficas de Bateson e Mead, por exemplo, as imagens perdem bastante sua força expressiva, mesmo que sejam pequenas narrativas sequenciais. Os textos que acompanhavam as fotos eram muito descritivos das gestualidades corporais e das relações entre as pessoas envolvidas nos fatos, e as fotografias agregavam um valor visual intrínseco, mas não alimentavam uma expressividade estética. Tratar a qualidade estética do visual como de segunda importância para a imagem etnográfica - como se não houvesse arte ali - é inclusive, segundo Trinh T. Minh-ha (2016), uma das estratégias utilizadas para se validar o uso científico das imagens. “Uma bela tomada consegue mentir, enquanto uma má tomada ‘é uma garantia de autenticidade’, perdendo em atrativo, mas ganhando em verdade. Afinal, que verdade?” (MINH-HA, 2016, p. 35), questiona a antropóloga-cineasta vietnamita ao criticar documentaristas das tomadas antipáticas que nos fazem acreditar “que a vida é tão maçante quanto as imagens que eles projetam na tela”, e avalia, “[...] quando imagens mortas, rasas, sem imaginação (*un-imag-inative*) são validadas sob pretexto (*pre-text*) de ‘capturarem a vida diretamente’?” (MINH-HA, 2016, p. 35).

Trinh, assim como Rouch, realiza suas produções audiovisuais com total liberdade criativa, sem ver nítida distinção entre filmes documentários e filmes de ficção^{49 50}. Argumenta que ambos os gêneros perpetuam o mito da naturalidade cinematográfica, ainda que um deles faça o possível para imitar a vida, enquanto o outro alega reproduzi-la. De acordo Trinh, apesar de hoje em dia se negar as noções convencionais de objetividade e o desprezo pelo naturalismo romântico, as mentes científicas são atraídas pela realização de filmes documentários e continuam a perguntar: como podemos ser mais objetivas? Capturar melhor a essência? “Vê-

⁴⁹ Surname Viêt Given Name Nam (1989 | 108 minutos | Cor | 16mm) é dirigido por Trinh T. Minh-ha e explora as noções de verdade autorizadas sobre a mulher. O filme é composto de cinejornais e imagens de arquivo, bem como informações impressas e apresenta entrevistas com cinco mulheres vietnamitas contemporâneas que vivem nos Estados Unidos, bem como "entrevistas encenadas" com as mesmas mulheres. Segundo Trinh, o filme "permite que a prática das entrevistas entre no jogo do verdadeiro e do falso, do real e do encenado". Ao mostrar tanto as entrevistas encenadas quanto as "reais", o filme demarca as diferenças entre as duas e, assim, aborda a invisibilidade da política das entrevistas e das representações em geral. Para saber mais: Julia Marques (2018) e <https://www.wmm.com/catalog/film/surname-viet-given-name-nam/>.

⁵⁰ O documentário alagoano “Trem Baiano” (2016 | 27 minutos) é uma produção de Teotônio Vilela que explora o avanço da verdade em entrevistas encenadas, sem necessariamente ter de provar a existência de uma realidade vivida. Escrito e dirigido por Robson Cavalcante e Claudemir Silva, o filme se passa em 1989 na cidade de Carcará e solicita à espectadora que considere questões como a identidade plural, as ficções inerentes às técnicas documentais e o filme como tradução. Assista em: <https://alagoar.com.br/trem-baiano>.

las como elas se veem umas as outras?” e “deixar que falem por si?”. A autora cita algumas estratégias utilizadas, como por exemplo: a tomada longa, a câmera na mão, o som sincronizado (som autêntico) revestido de comentários oniscientes (a razão das ciências humanas), lentes grande-angulares, e o anti-esteticismo (o natural versus o lindo, ou o real nativo versus o ficcional/estrangeiro). A tomada longa, a autora alega que é defendida com base no seu “realismo” temporal, o seu objetivo permanece, sobretudo, o do impedir que a realidade seja falsamente interpretada, ou deformada, através da eliminação de técnicas expressivas de edição. O mesmo pode ser dito com a câmera na mão, o *traveling* dá à imagem um toque de autenticidade; e sobre a grande angular, Trinh T. Minh-ha questiona o seu uso como significado do registro de um todo, como se essa lente também não reduzisse a vida, como acontece com o close-up.

Durante a produção desta dissertação, devo confessar que me senti coagida a passar um tempo infinitamente maior para a criação do texto, do que para a fabricação das imagens. Ao que parece, na escolha da linguagem fotográfica há um quê do se garantir a melhor imagem ainda em campo, que despreocupa a antropóloga do processo criativo na etapa da pós-foto. De maneira contraditória é comum observarmos a tentativa de antropólogas-fotografas de se fazer “invisível” em campo, priorizando o uso de equipamentos menores, ausência de tripé, iluminação natural, lentes “imperceptíveis” e no cenário intocável para garantir, ao menos, o registro do que der e como der. As intervenções humanas no processo de edição fotográficas são reduzidas a um mínimo – saturação, luz, contraste – conduzida cientificamente com estratégias técnicas válidas para evitar qualquer recriação digital ou analógica posterior. Essa inscrição do corpo da Outra pela imagem, em termos etnográficos, me parece mais simples do que com o texto, porque supostamente é capturada do campo e apresentada com a credibilidade da pureza artística da linguagem fotográfica – digo, sem montagens ou intervenções autorais exageradas de pós - que até exigiriam tempo de um debruçar criativo tão comuns à escrita.

Não escrevemos tão facilmente nossas etnografias. Buscamos referências, passamos horas de leituras intermináveis, compramos livros, cursamos disciplinas que nos ajudam, e só depois, nos prostamos em frente aos computadores para enfim, parir nossos parágrafos inundados de palavras. Abrimos e fechamos nossos diários infinitas vezes, porque estamos em plena criação - ao final, sabemos que queremos chegar em um lugar muito diferente e mais refinado daquelas primeiras páginas. E por quantas horas uma antropóloga visual costuma se dedicar à imagem que fabrica? Não me refiro ao pensamento curatorial, trato aqui da criação operacional. Porque o texto é sempre criado, editado, reeditado. A imagem foi eficiente. É como se um caminhasse para frente, no pós-campo. A outra, estabilizada para trás, ou seja, daquilo

que perfeitamente foi registrado em campo, e não aquilo que poderia se tornar fora dele. O texto costuma sofrer interferências editoriais não somente da autora, mas da orientação, das interlocutoras, da revisora ortográfica, das leitoras parceiras. E a imagem?

Outra coisa interessante de perceber com a experiência da fotocolagem é que depois do advento do pixel, a mudança do suporte das campanhas etnográficas permite a facilidade do descarte, além do famoso “deixa eu ver!” das interlocutoras através do visor da máquina digital. Esse imediatismo da aprovação da imagem ainda em campo, por exemplo, é impensável na prática da fotocolagem, quando se tem na própria existência da imagem etnográfica, a pós-foto. Quer dizer, outra imagem completamente nova, de feitura trabalhosa, morosa e pertencimento criativo, não há facilidade de descarte porque, inclusive, é inexistente ao visor da câmera. Assim como não temos a facilidade de deletar uma página inteira de nossa escrita etnográfica – e também não a temos à mão, no campo, não pode ser impressa assim que acabamos a nossa entrevista para mostrar às nossas interlocutoras se está bem assim. A criação na prática da fotocolagem atravessa o fator do inesperado, por fim, já que somente um retrato de minhas parceiras de pesquisa poderia render inúmeras fotocolagens diferentes do acervo desta dissertação. Apenas uma, como exibido na Figura 3.

Outra questão a se considerar é que no caso da deficiência visual, como com Malta ou Edvânia, o mostrar também não é algo que se consegue de forma imediata, exige um longo processo de audiodescrição da antropóloga e de imaginação da retratada, é uma etapa densa. Assim como com Aline, o “deixa eu ver!” fica a cargo de um tempo exigido que pouco pode se calcular, de observações um tanto quanto subjetivas, fluidas demais para serem descritas ou traduzidas em palavras. Há de se levar em conta, ainda, em deficiências tais como as da Aline, o ter que considerar uma terceira agenda de compromisso com a imagem etnográfica - a da cuidadora. A ideia de certificar-se sobre tantas fotos quantas a memória da máquina suportar para não correr o risco depois de não ter imagens para escolher ou descartar também é outro aspecto comum em acervos fotográficos convencionais. Mas escolher é bem diferente do trabalho de criar um acervo original. Inclusive para a ambiguidade de graus de verdade da imagem que ainda se faz fortemente presente em projetos etnográficos brasileiros. As fotografias do campo para a produção da fotocolagem são páginas de um diário. Isto é, ainda muito distante de ser a imagem pronta, mas é apenas um começo para o que pode vir a ser um grande parágrafo iconográfico.

Clarice Peixoto (2019), em seu artigo “Antropologia e Imagens: o que há de particular na Antropologia Visual Brasileira?”, apresenta-nos particularidades nacionais que revelam certo hibridismo em nossas narrativas metodológicas que ainda muito se inspira dos ares

europeus e americanos na tentativa de construir uma escola própria. Há certa diversidade na incorporação de suportes como desenho, performance, mídias impressas e televisivas, internet, entre outros, que exhibe uma dinâmica entre as regiões do Brasil. Porém, no que tange ao campo de produção e análise das imagens, a autora observa que a literatura mais consultada sobre imagem fotográfica é bastante focada na semiótica (C. Pierce, R. Barthes, P. Dubois entre outros) e que, de maneira geral, R. Barthes, W. Benjamin, G. Deleuze e F. Guattari, M. Mead e G. Bateson, G. Marcus, P. Hockings, B. Nichols e, principalmente, D. MacDougall continuam indispensáveis. Diria que as experimentações antropológicas centradas na imagem no Brasil herdaram o investimento de uma duradoura tradição visual enquadrada no regime da etnografia visual de observação.

Essa crença na autenticidade e captura fotográfica de um real exterior aproximam o olhar etnográfico brasileiro, da tradição do gênero documental, por exemplo, como analisa Bruna Triana (2017). Que mesmo tomados por fins distintos, acreditam numa realidade passível de ser integralmente capturada pela imagem, seja para produção do conhecimento científico ou da denúncia social. Então, o que sugere Triana é que, sendo as imagens etnográficas e documentais enquadradas em sólidos regimes discursivos, onde se inscrevem encontros coloniais, é preciso que as invenções do olhar etnográfico permitam uma contraleitura maleável que englobe diversos formatos, temas, sujeitos e espaços que não podem ser controlados pela retórica essencialista da disciplina. A posição e a interseccionalidade das fotografias, a difusão e circulação das práticas e das obras nos cenários nacionais e internacionais são aspectos importantes, segundo a autora, não apenas para discutir questões de cânone e consagração, mas o manuseio de convenções e engajamentos. Se estamos hoje em dia dentro da antropologia visual, Tacca (2015) acredita que já estamos autorizadas e legitimadas para dialogar com outros métodos antropológicos; portanto, cabe buscar outros lugares expressivos para o fazer fotográfico, no qual a fotografia pode estar em outro patamar de significação, para além de suas “verdades” intrínsecas.

Fernanda Rechenberg (2014) aposta no próprio retrato fotográfico com técnicas de estúdio enquanto um recurso etnográfico potente para subverter - pela força de um realismo que é apenas aparente - a crença da antropóloga na autenticidade de seus registros visuais. E isto porque o retrato não documenta a Outra, e sim uma interação que se desenrola em um contexto específico. De fato, no retrato, não há como ter uma captura do espontâneo, do incidental, não há flagrante: “- há uma relação documentada”, ela diz (RECHENBERG, 2014, p. 2). Como fotógrafa de um projeto de elaboração de retratos de família no bairro Vila Jardim, em Porto Alegre, Rechenberg (2014) se inspirou nas técnicas dos retratistas de estúdios, tecendo breves

diálogos com as pessoas que se posicionavam em frente à câmera, tentando criar um ambiente descontraído e provocando tímidos sorrisos. Recebeu cerca de 70 pessoas ao longo de dois dias de funcionamento do estúdio improvisado pela pesquisa na comunidade, e uma de suas primeiras observações era que a realização de um retrato individual por uma fotógrafa profissional parecia conferir um estatuto diferenciado a estas fotografias.

Segundo a autora, muitos desses moradores, e especialmente os mais jovens, nunca haviam se visto retratados em uma fotografia em papel, ainda que alguns pudessem retratar e se verem retratados em outras mídias, principalmente nos telefones celulares, as quais armazenam imagens em memórias virtuais e raramente são impressas em papel. A outra questão é que, ao observar os homens, mulheres e crianças os quais Rechenberg havia retratado no estúdio, não mais isolados de seus cenários cotidianos, mas plenamente inseridos nos contextos sociais e familiares, nas paisagens urbanas e nas moradias em que habitavam, ela pôde perceber como as fotografias realizadas em estúdio haviam oportunizado o retrato do excepcional e de tudo aquilo que atestava contra a dureza do cotidiano. “Retratar o ócio, os afetos, as fantasias, as encenações, mostrava não apenas a vontade de perpetuar uma imagem do não ordinário, mas um desejo de contemplar, na constituição de uma representação fotográfica de si, um ‘querer-ser’, uma identidade preta de projetos e fantasias.” (RECHENBERG, 2014, p. 14).

É exatamente essa expressividade lírica dos retratos de estúdio e a sua relevância para os debates sobre a descolonização visual das Outras antropológicas que Arjun Appadurai (1997) e Christopher Pinney (2017) problematizam as práticas de documentação fotográfica, em contextos etnográficos na Índia. Na relação popular indiana com a fotografia, as pessoas criam personagens de si mesmas diante das câmeras, sem compromisso algum com a realidade. Estas, junto com as complicadas técnicas de montagem, uso de adereços e panos de fundo expressam uma resistência à reivindicação documental da fotografia e traz à tona críticas à modernidade. Retratos que testemunham a falta de desejo de “capturar” as pessoas dentro de quadros com tempo/espço limitados. A imagem em questão não é a figura perante a câmera, mas aquela que emerge depois do momento fotográfico, tendo muito mais força como meio de imaginação do que meio de evidência. Pinney diz:

Ninguém em Nagda – além, isto é, da polícia e de outros agentes do estado – vê algum valor no potencial da fotografia de fixar a realidade quotidiana. Ela é raramente usada para registrar ou memorizar eventos e conjunturas do passado. A fotografia, por outro lado é valorizada, por sua habilidade de fazer pessoas e lugares saírem melhores do que elas realmente são. (PINNEY, 2017, p. 325)

No nordeste do Brasil, com mais expressividade no interior e em lugares de rotas penitenciais da religiosidade popular sertaneja, as fotopinturas são práticas de montagem do retrato fotográfico bastante habituais e consagradas para as pessoas. São imagens que possuem, em relação às fotografias convencionais, um prestígio e uma agência especiais. Ewelter Rocha (2015) observa que os retratos pintados da ladeira do Horto, em Juazeiro do Norte - CE não são guardados em gavetas ou em álbuns de fotografia, tampouco se encontram pendurados em qualquer lugar das casas, mas emoldurados e dispostos geralmente na primeira sala, ao lado da parede dos santos. Sua disposição na parede já denuncia o privilégio que eles detêm em relação às fotografias comuns. Montagens fotográficas, por exemplo, enquadrar a mão da estátua do Padre Cicero sobre a cabeça do devoto ou retratar o fiel ao lado de uma imagem de Nossa Senhora das Dores e à frente de um painel com motivos celestiais, dão origem, segundo o autor, a fotografias que constituem uma espécie de certidão da bênção recebida, perpetuando o momento e os efeitos da manifestação da Providência.

Aos poucos, o pesquisador percebe que a imagem visível nos retratos pintados constituía um testemunho visual de uma narrativa nostálgica e fragmentada, que transcende a memória relativa ao ato fotográfico e inventa um fato antigo, destituído de um referente real no passado efetivamente vivido. O pai falecido antes da fotografia original aparece, agora, na versão fotopintada em pose ao lado da filha; ou a neta ao lado da avó que nunca conhecera; o embelezamento aplicado a *posteriori* em retratos antigos. Na ocasião da negociação entre vendedora e cliente é deslocada a posição passiva do modelo: a cliente indica textualmente as orientações que devem guiar a fabricação do retrato que, além das recomendações expressas, o profissional fotopintor vale-se sobremaneira de sua experiência em implementar na imagem as expectativas dos clientes, tanto em relação à configuração estética como à montagem da cena imaginada.

Em uma das sequências de fotopintura analisadas por Ewelter, o modelo é um senhor com visão monocular e atrofiamento de pálpebra. O autor chama atenção para alguns recursos utilizados na montagem para a busca do seu embelezamento, como a intenção do rejuvenescimento, a inclusão do paletó, o tratamento aplicado à pele e à barba, a alteração do penteado. E percebe como algo interessante que o olho “defeituoso” - como se refere sem aspas - e alguns sinais e marcas no rosto foram mantidas, o que segundo o antropólogo, seria uma opção que ilustra bem a dialética que movimenta a criação de qualquer retrato: “a busca de embelezar a figura do retratado não pode jamais esquecer que o modelo deve ser capaz de se reconhecer e de ser reconhecido na nova imagem” (ROCHA, 2015, p. 133). Não sabemos pela voz do senhor retratado ou da sua família, quais os reais motivos da exposição da sua deficiência

no retrato pintado – se por orgulho de si ou representatividade, se entende como algo belo ou porque tanto faz e é indiferente – tampouco sabemos se ele se considerava uma pessoa feia, devido à ausência de um olho, como sugere o autor. O fato é que inexiste no retrato pintado uma verdade definida a partir de conexões imediatas com o mundo da vida. A fotopintura se preocupa em simular um passado imaginado pela cliente, e as invenções oscilam entre essa expectativa e a imaginação e a experiência do artista. Ewelter Rocha demonstra que se transforma, ao mesmo tempo, em objeto de culto e de exposição.

O retrato pintado, assim como a fotocoloragem nesta pesquisa, violam as regras de temporalidade, especialidade e semelhança. Interfere na fotografia original e altera o estatuto de momento histórico paralisado no tempo, adere novas realidades conferindo-lhe uma dupla, ou mesmo múltiplas temporalidades. Abandona a cronotopia. Não está preocupada em fixar corpos defixas em tempos e lugares particulares; em vez disso, ela está preocupada com a deficiência como uma superfície que é completamente mutável e móvel, capaz de se situar em qualquer tempo, espaço e corporalidade. De forma purista, a fotocoloragem pode ser pensada como mutilação da imagem do campo, mas é criatividade. A fotocoloragem gera reflexividade sobre as imagens, o que nos reenvia ao modo de pensar por imagens como uma forma de produção do conhecimento. Tomada como construção, experiência, a fotocoloragem é como um fluxo, uma expansão e seria, por assim dizer, a prova de que as imagens etnográficas são irreduzíveis a uma verdade única racionalizante.

Por uma campanha “coisificada” da deficiência

No Brasil, a epidemia do Zika vírus em 2015-2016 promoveu o abalo na área da Antropologia, quando antropólogas da saúde passaram a se debruçar com afinco pelos Estudos da Deficiência. O financiamento politicamente direcionado vem produzindo incontáveis estudos antropológicos encabeçados por universidades do Centro Oeste, dentro das zonas afetadas do Nordeste do país e com a dedicação de antropólogas não-defixas que etnografam as pesquisas à distância, a partir de diários de campo de observação participante escritos por investigadoras locais. Longe de tecer aqui juízos de valor sobre a qualidade ou importância dessas etnografias, estou preocupada com o fato de que, mesmo tendo atualmente escapatórias para pesquisar/escrever sobre vidas em que as Outras figurem como menos Outras, essas ideias não serem acionadas tão facilmente na prática antropológica (ORTNER, 2007, 2011; PEIRANO, 1997, 2014).

Antropólogas feministas, lideranças políticas e estudiosas pós-colonialistas nos alertam há algum tempo que não basta mais a empatia e a afinidade ao tema para se falar sobre a Outra, em pesquisas encabeçadas pela academia. Também não se trata aqui da obrigatoriedade da antropóloga ser induzida a pesquisar apenas aquilo que se faz, onde se mora ou o que se “é” para legitimar a obra etnográfica. O que trato aqui é: De que lugar a antropóloga fala? O que a Outra te faz repensar sobre a própria vida da antropóloga, do seu próprio modo de viver e se relacionar em sociedade? E como isso pode refletir na escrita etnográfica? E mais, como a Outra muda a direção do empreendimento antropológico e como muda a forma da antropóloga enxergar o seu próprio lugar de poder? Não obstante, a meu ver, as reflexões feministas e desde “os selvagens nativos” que retroalimentam a atual reforma da disciplina ampliam deveras os desconcertos à ausência de retornos da antropologia para as pesquisadas e nos forçam a refletir sobre um dilema antigo da prática antropológica que já não podemos ignorar (KNAUTH; MEINERZ, 2015): que diferença ou que retorno à vida das interlocutoras, a nossa passagem etnográfica pode oferecer, a curto prazo?

Entendo o descompromisso com a vida da Outra antropológica que, de maneira volumosa, ainda continua sendo tratada como somente fornecedora de informações para compor os degraus das trilhas acadêmicas e as patentes individuais, como um resquício da forma relacional do Ocidente para com a nativa oriental distante. Por isso, a pergunta que me rege aqui é: até onde a antropóloga ‘compra a briga’ da Outra, com as Outras? Lila Abu-Lughod (1991) acredita que a relação entre o Eu antropológico e o Outro continua conflituosa não apenas porque permanece primariamente o estudo do Outro não-ocidental pelo Eu ocidental; mas sim porque, mesmo quando antropólogas estudam as próprias sociedades, a cultura continua a ser importante graças a distinção entre Eu e Outro que nela subjaz. O conceito de cultura mantém certa tendência a cristalizar diferenças problemáticas e o discurso antropológico colabora para a sua construção, produção e manutenção. Na medida em que cultura é ferramenta essencial para a feitura do outro (e vice-versa), as preocupações sugerem que a antropóloga ainda deve ser definida como um ser que precisa permanecer separado da Outra para não correr o risco de deslizar para a subjetividade.

A autora rebate esta tentativa de deslegitimação e sugere a escrita antropológica contra a cultura, a partir de “etnografias do particular”. Algo que os estudos da deficiência vêm produzindo de forma bem encorpada. As autoetnografias e as etnografias escritas por pessoas com deficiência, inclusive, vem ganhando grande relevância no campo antropológico no Brasil, como as já citadas anteriormente e outras, como a do pesquisador Peter Fremelin (2011) e da pesquisadora Gabriella Sabatini (2018). São formatos com potencial valor de subverter as

acepções mais problemáticas da escrita sobre a “cultura” do Outro: homogeneidade, coerência e atemporalidade. E enquanto atual pesquisadora feminista dos estudos da deficiência, lésbica e uma pessoa temporariamente não-defeça, o que indico aqui, então, é a possibilidade de uma prática etnográfica engajada, aquela onde os retornos sejam pensados ao longo da vida da pesquisa e em meio ao processo etnográfico, a partir da distribuição do poder conferido à antropóloga. Seja no compromisso pela popularização dos estudos contemporâneos utilizados nas referências bibliográficas, seja pela equidade financeira e instrumental do que se ganha ao longo da pesquisa, seja em movimentar o status de decisão, cocriação e visibilidade às parceiras interlocutoras, seja em oportunizar relações duradouras de reciprocidade política mesmo após a defesa da dissertação.

Existem inúmeras maneiras de se distribuir o poder em uma pesquisa, estando no lugar da pesquisadora. Há apenas de se levar em conta de que a atitude engajada é bem diferente da atitude assistencialista – não se trata aqui de colocar as interlocutoras como deusas da razão, cristais preciosos ou forçosamente em posições estratégicas de legitimação. Tampouco de apenas “devolver” os resultados de um estudo antropológico que terminou, porque é algo que habitualmente começa com o fim, quer dizer, com o rompimento das relações entre pesquisadora e pesquisadas. Trata-se aqui de ser honesta com a autopromoção que a vida acadêmica oferece a cada patente, e reconhecer que há potência para se movimentar uma promoção compartilhada, ainda durante a pesquisa.

A experiência da imagem e da deficiência nesta etnografia é inspirada no debate desenvolvido por Tim Ingold (2012) sobre a retomada da vida à noção de objetos de pesquisa etnográfica. O autor reivindica a coisificação dos objetos de pesquisa para que se tornem emaranhados vivos, e não objetos que são mortos para (e pela) pesquisa. Em Deficiencia venho realizando a criação conjunta de um empreendimento antropológico com as Outras, tornando a etnografia viva, somente a partir do que assumimos a fazer juntas. Trata-se de uma malha. Em uma campanha *coisificada*, nos termos de Ingold, é preciso pensar em algo anterior à pesquisa, que é a formulação do próprio projeto de pesquisa – a nossa jangada. Ela deverá garantir o empirismo desde a construção à navegação do barco, onde tanto a investigadora, quanto as interlocutoras são responsáveis por esses acontecimentos vivos. Desde o fazer a jangada, a estar dentro dela para navegar, sabemos que os protagonismos e os interesses serão diferentes, contudo, fomos responsáveis por dentro do mesmo barco, sobre um mesmo mar, levadas por ventos e paradas em portos, em comum.

A navegabilidade viva de um empreendimento antropológico nestes termos, não é a de observar participativamente tampouco, se satisfaz em afetar e deixar afetar-se. Como vimos

antes, as contribuições de Jeanne Favret-Saada (2005) compõem uma obra prima do pensamento antropológico, no entanto, elas incidem a partir da análise de algo pré-existente: os rituais de feitiçaria no Bocage francês – o objeto de pesquisa é bem definido. A presença da antropóloga é autocontida, assim como o seu objeto é um fato consumado, tendo em vista que ela não criou os rituais junto com o feiticeiro nativo, mas se “jogou neles de corpo e alma”, a fim de desconstruir os próprios limites científicos que lhes podavam a compreensão do campo. O que a teoria da coisificação de Ingold (2012) me convoca é pela preferência de uma campanha antropológica criada por mim e por minhas interlocutoras, sendo lida para a frente, improvisando à medida em que as coisas se desenrolam. Ou seja, de interlocutoras, passam a ser cocriadoras, em uma relação de trânsitos endógenos e exógenos. O barco, as navegantes e o mar não são separados e limitados por superfícies, mas insurgem como uma teia ramificante de linhas em crescimento, que vaza, transborda. É malha de linhas entrelaçadas de movimento, um parlamento de fios – um micélio, como ilustra Ingold (Ref. Imagética 7).

Na prática, se as realidades específicas da assimetria política, da desigualdade social e da dominação humana movem antropólogas como eu, então, que as campanhas antropológicas possam contribuir para a minimização dessas desigualdades vividas por nossas pesquisadas, fazendo intervenções, produzindo consequências, realizando tarefas, cavando oportunidades políticas, formativas e emotivas evocadas pela pesquisa, comunicando e produzindo resultados em tempo real, durante e a partir do processo de investigação.

As reverberações até agora concretizadas a partir desta campanha aconteceram porque não me contive em somente observá-las, deixar afetar-me ou afetar a minha escrita etnográfica. Mas porque me comprometi em afetá-las também. O partilhamento sobre os estudos feministas do modelo social da deficiência, ao longo de nossos encontros; os empréstimos dos livros e envio de artigos do campo *Disability Studies*; as mediações culturais remuneradas e as vendas das fotocollagens protagonizadas por Olga, que encorajaram-na a viajar pela primeira vez sem sua família; o projeto de curta-metragem “Deficiena” e o Bete-Balanço Cineclube aprovados em edital público e que serão realizados em 2022, com a contratação de Olga e Malta; a exposição e o programa de formação das conselheiras municipais e estaduais dos direitos da pessoa com deficiência que pretendemos desenvolver juntas, eu e Malta, após a pandemia. Cito também o “Projeto Retratos do Brasil com Deficiência”, inspirado por esta etnografia e capitaneado em 2021 por minha orientadora, ao lado da Profa Dra Pamela Block da University Western, e cuja primeira logomarca, propus no período em que havia recém fotocollado a imagem de Aline com a medusa, sob as reflexões do encaramento de Rosemarie Garland-Thomson.

Esse caráter visual, plástico, interativo, engajado, elástico dos encontros etnográficos - e sem avistar o fim - é o que traduzo por extensões de corporalidades no campo, do comprar a briga com a outra para criar rupturas necessárias ao *status quo* capacitista. Nós estamos indo mais longe, sendo e podendo mais, porque decidimos estar completamente presentes na vida umas das outras, nos estendendo. Estamos mergulhando em espaços antes nunca cogitados, ocupando visibilidades imprevisíveis e reverberando oportunidades de compreender a deficiência, sob a lente de nossas existências particulares.

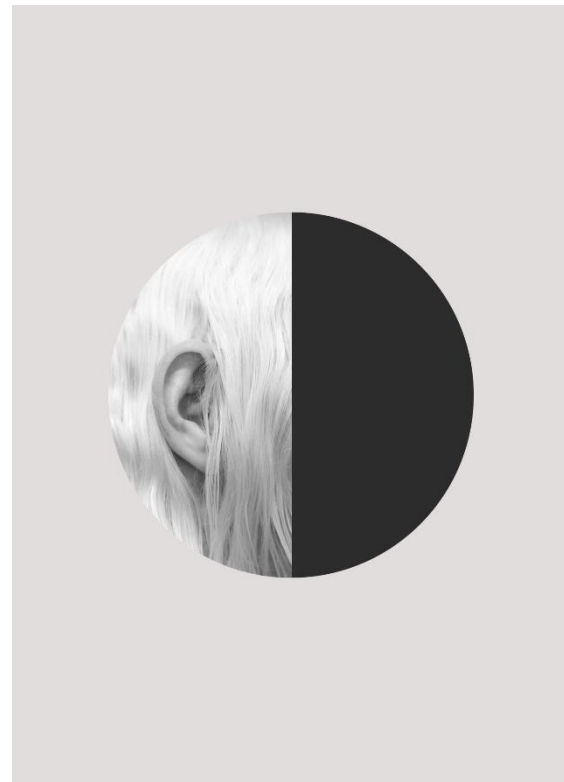
3 A FOTOCOLAGEM COMO ETNOGRAFIA COMPARTILHADA DA DEFICIÊNCIA



Laura Ferguson (New York, 1947-)⁵¹

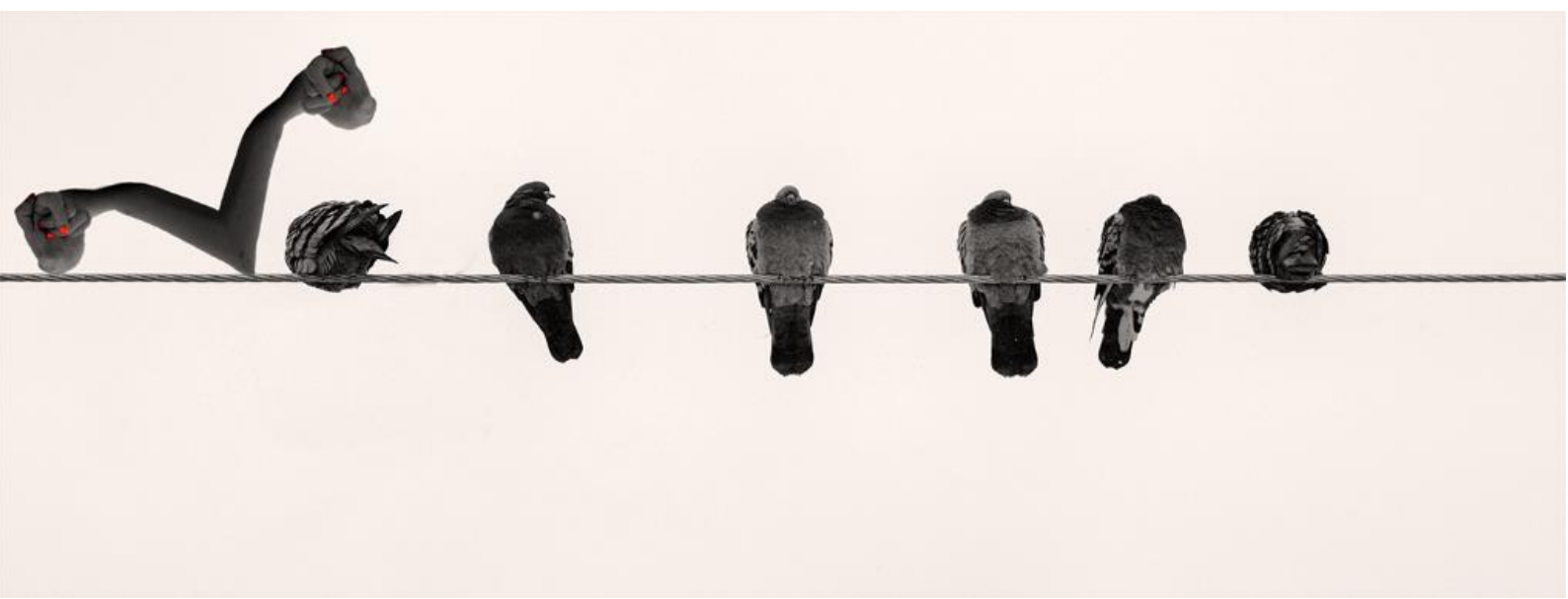
3.1 A imagem como acontecimento

Edvânia

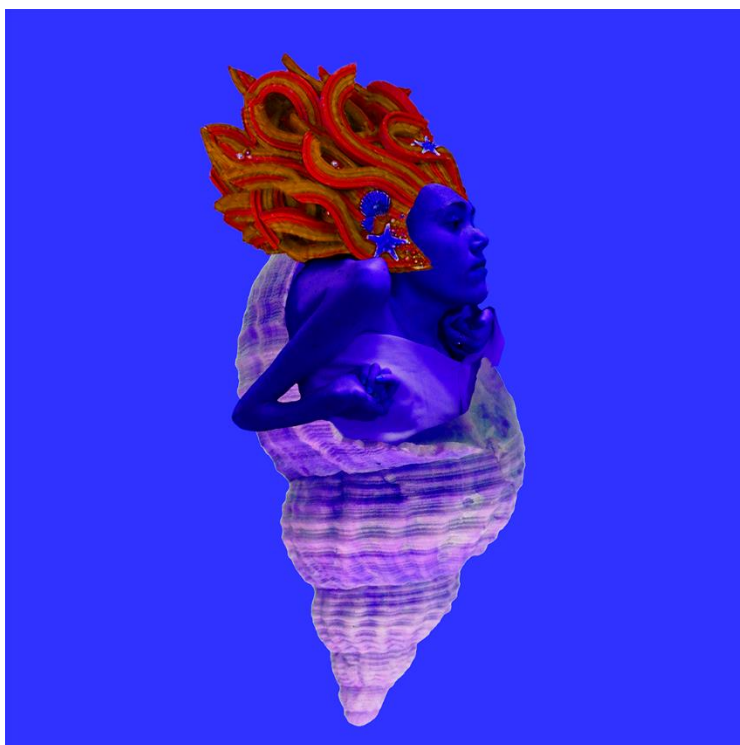
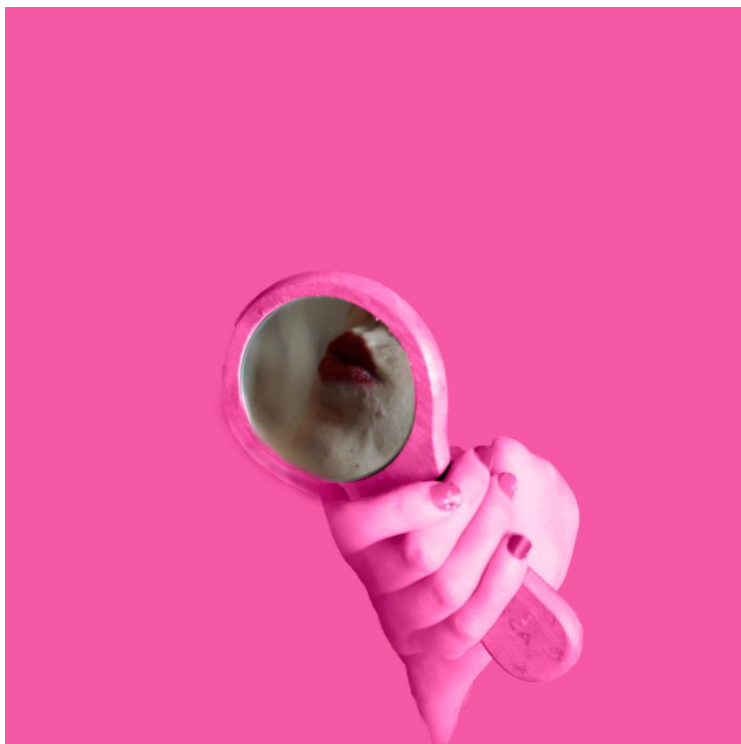


⁵¹ Laura Ferguson explora as conexões entre dor, consciência e criatividade, a partir da escoliose. Sua consciência corporal é baseada em anos de estudo da anatomia da dança, treinamento neuromuscular e prática de movimentos. Com fins artísticos, ela extrai dissecações de ossos e cadáveres no laboratório de anatomia e de imagens radiológicas 3D de seu próprio corpo. Em 2008, Laura trouxe sua perspectiva para a Escola de Medicina da NYU como Artista Residente no Programa de Mestrado em Medicina Humanística. A inovadora aula de desenho Art & Anatomy que ela criou recebeu atenção nacional e inspirou um livro, *Art & Anatomy: Drawings* e o curta-metragem, *How To Draw A Human Heart*. Imagens disponíveis em: <https://www.lauraferguson.net/galleries> Acesso em: 3 mai. 2019.

Helen Costa





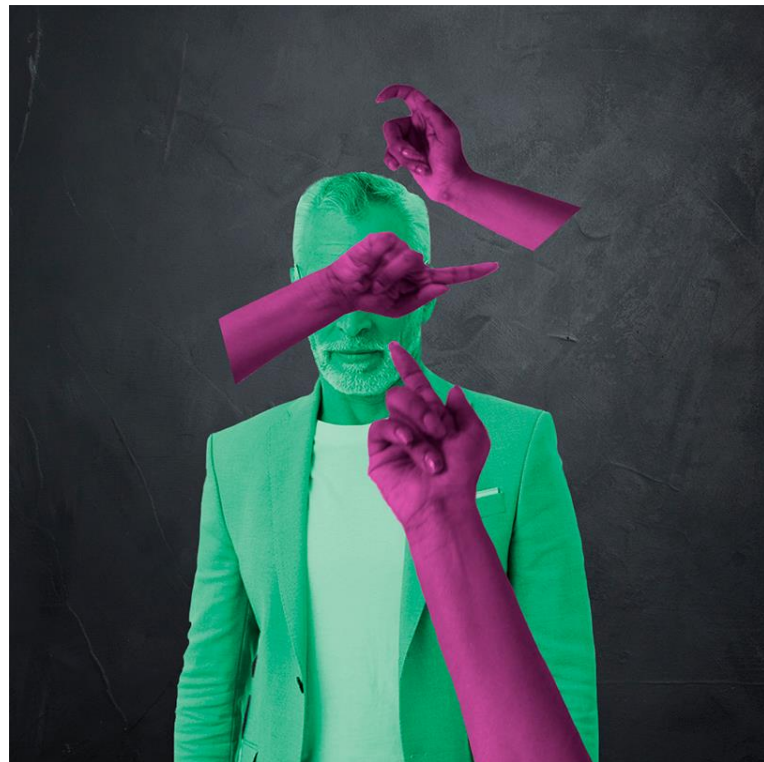






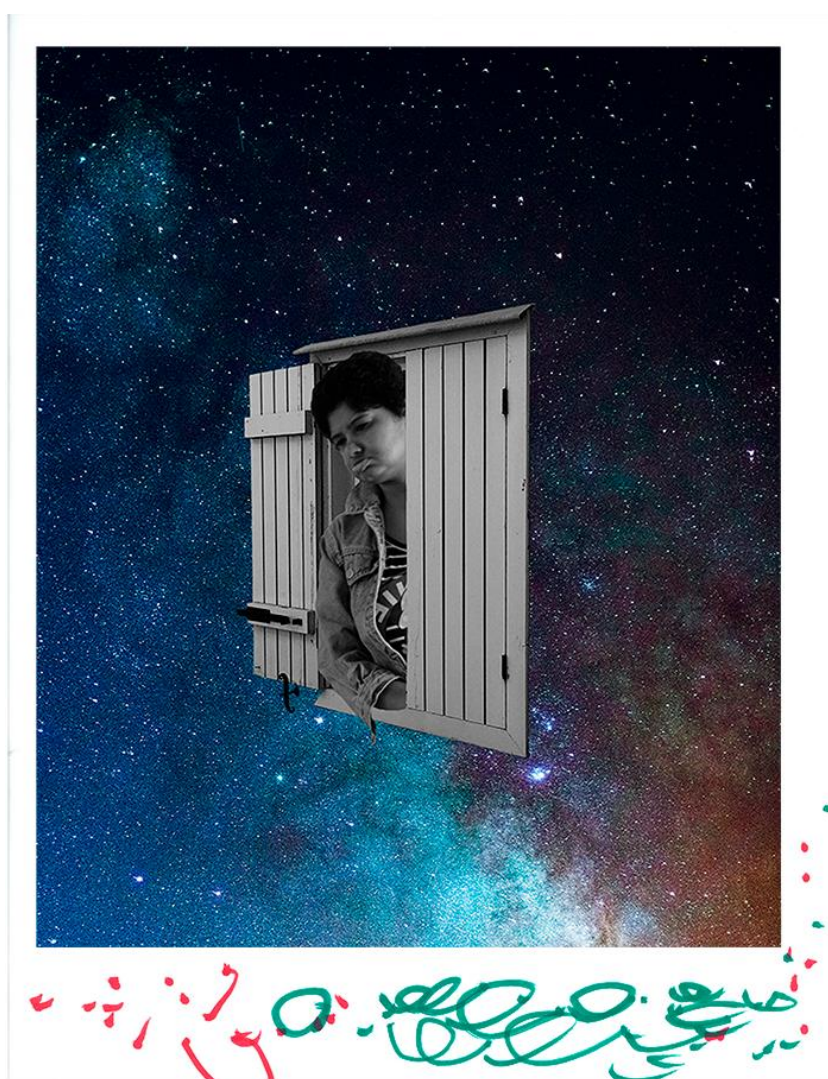
Aline Amorim













3.2 A imagem como objeto



Coluna Férrea | Nascimento

Autoras: Bruna Teixeira e Olga Aureliano

Título por Bruna (2019): Coluna Férrea

Título por Olga (2021): Nascimento

Série: Os Trilhos de Olga

2019 | 20x30cm | Fotocolagem digital

Proveniência: IV Salão de Artes em Direitos Humanos de Alagoas, 29º FIG/PE e VIII Festival da Primavera de Viçosa/AL

Vendida: R\$ 287,00

As fotocolagens aparecem em ordem de montagem definida por Olga como cenas que contam a narrativa cronológica da sua experiência com a deficiência. Esta é escolhida como a primeira cena, porque diz lhe sugerir o “início de tudo”, quer dizer, o seu nascimento e a descoberta da surdez congênita, por sua mãe.



Libras | Silêncio

Autoras: Bruna Teixeira e Olga Aureliano

Título por Bruna (2019): Libras

Título por Olga (2021): Silêncio

Série: Os Trilhos de Olga

2019 | 40x30cm | Fotocolagem digital

Proveniência: IV Salão de Artes em Direitos Humanos de Alagoas,
29º FIG/PE e VIII Festival da Primavera de Viçosa/AL

Vendida: R\$ 321,00

Olga associa esta fotocolagem à fase anterior aos aparelhos, em que diante à dificuldade de se comunicar com as pessoas, passa a desenvolver mecanismos de trocas mediadas pela surdez: “- Pra eu poder descobrir, ouvir as pessoas falarem mais alto, se aproximarem de mim pra que eu pudesse entender, as pessoas aprenderem os gestos comigo, alguns sinais, assim, meu andar.” (Olga, durante a montagem realizada no dia 31.5.2021).

As cores do olho que ela não vê

Visibilidade - Forma como se olhar o mundo, como ver mais além - Algo do futuro - Saber de algo que pode estar certa lá na frente – Aquariana

Autoras: Bruna Teixeira e Olga Aureliano

Título por Bruna (2019): As cores do olho que ela não vê

Palavras-chave por Olga (2021): Visibilidade - Forma como se olhar o mundo, como ver mais além - Algo do futuro - Saber de algo que pode estar certa lá na frente - Aquariana

Série: Os Trilhos de Olga

2019 | 20x30cm | Fotocolagem digital

Proveniência: IV Salão de Artes em Direitos Humanos de Alagoas, 29º

FIG/PE e VIII Festival da Primavera de Viçosa/AL

Vendida: R\$ 287,00

“A cena três vai ser o olho, porque foi com três anos de idade que aconteceu o acidente, quando aconteceu a minha perda de visão.”. (Olga)



**Pólen | Sensitiva, Sensibilidade**

Autoras: Bruna Teixeira e Olga Aureliano

Título por Bruna (2019): Pólen

Título por Olga (2021): Sensitiva, Sensibilidade

Série: Os Trilhos de Olga

2019 | 20x30cm | Fotocolagem digital

Proveniência: IV Salão de Artes em Direitos

Humanos de Alagoas, 29º FIG/PE e VIII Festival da Primavera de Viçosa/AL

Vendida: R\$ 287,00

“Eu vou deixar a cena quatro a da borboleta mesmo, porque passei dificuldades na escola, na vida [...]”. (Olga)



Combustão | Sem título

Autoras: Bruna Teixeira e Olga Aureliano

Título por Bruna (2019): Combustão

Título por Olga (2021): “Vamos deixar essa por último [...] Essa não tem título, não vem. Meu rosto tá pra baixo, um semblante de tristeza. Tô pensando demais. O momento que você tá com raiva, algo assim, essa explosão tirando esse mal [...] essa é um ponto fraco pra mim. Fragilidade, acho que essa é a palavra.”.

Série: Os Trilhos de Olga

2019 | 20x30cm | Fotocolagem digital

Proveniência: IV Salão de Artes em Direitos

Humanos de Alagoas, 29º FIG/PE e VIII Festival da Primavera de Viçosa/AL

Vendida: R\$ 287,00

“[...] porque é continuação da borboleta”, Olga compreende esta imagem como uma continuidade da narrativa associada à fotocolagem anterior, das experiências de discriminação e bullying que sofreu na época da escola, enquanto adolescente.



Octopa | Autonomia - Escolha de ouvir ou não ouvir - O poder - Quem manda sou eu! - Sou eu que domino

Autoras: Bruna Teixeira e Olga Aureliano

Título por Nádia (2019): Octopa

Palavras-chave por Olga (2021): Autonomia - Escolha de ouvir ou não ouvir - O poder - Quem manda sou eu! - Sou eu que domino

Série: Os Trilhos de Olga

2019 | 20x30cm | Fotocolagem digital

Proveniência: IV Salão de Artes em Direitos

Humanos de Alagoas, 29º FIG/PE e VIII Festival da Primavera de Viçosa/AL

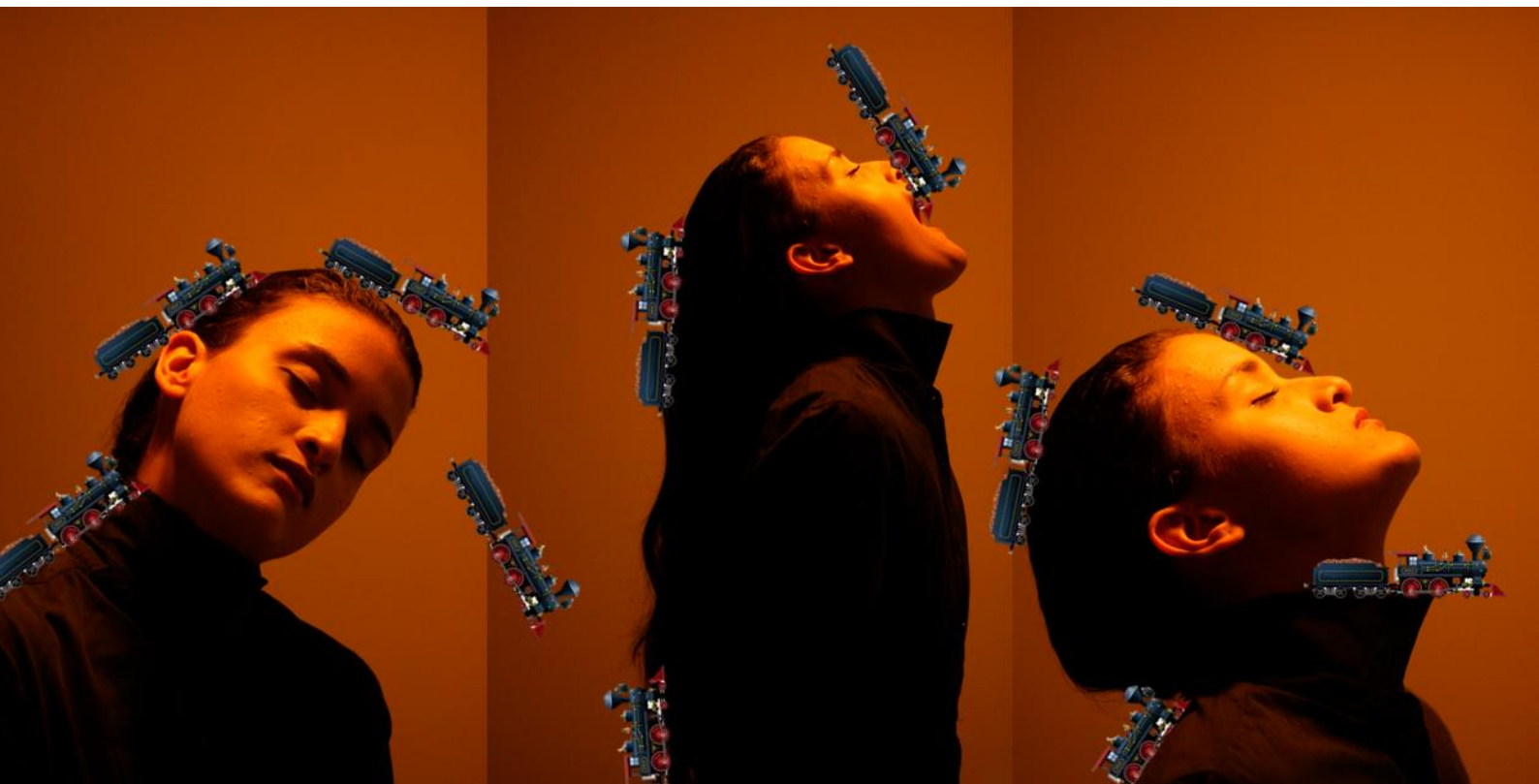
Vendida: R\$ 287,00

“A partir daí que eu comecei a usar o aparelho pela primeira vez, a descoberta de ouvir coisas que eu não ouvia.”. (Olga)

Uma viagem sem volta | Trajetória - Vitória da vida que oscila - Altos e baixos - No final, conquista tudo

Autoras: Bruna Teixeira e Olga Aureliano
Título por Bruna (2019): Uma viagem sem volta
Palavras-chave por Olga (2021): Trajetória - Vitória da vida que oscila - Altos e baixos - No final, conquista tudo
Série: Os Trilhos de Olga
2019 | 40x60cm | Fotocolagem digital
Proveniência: IV Salão de Artes em Direitos Humanos de Alagoas, 29º FIG/PE e VIII Festival da Primavera de Viçosa/AL

Vendida: R\$ 458,00



“Vá pro mundo! Siga a vida!”, Olga me disse sobre como sente essa imagem. “É a minha favorita! Ela é muito forte, eu queria finalizar com essa do trem, fechar o ciclo, como se fosse a liberdade, você agora está liberta desde o início, de tudo isso que aconteceu. Acho que seria assim essa cena [...] Quando você vê a borboleta e aquela ‘Combustão’, você passa aquela turbulência no meio né? Aquele clima, e quando chegar no aparelho você vai ouvir tudo o que você quer ouvir, né? ‘Ah peraí, eu tô ouvindo tudo, mas vou guardar e quando chegar alguém ou alguma coisa, eu vou falar pra pessoa, eu vou quebrar esses padrões’, e no final, ‘agora tô liberta’ pra finalizar essa do trem mesmo, porque é como se fosse abrindo novos caminhos.”. (Olga)

3.3 A imagem como imaginação⁵²



“Do pudim, vem a coisa do antes né? Que eu era a louca dos doces, sem poder [risos]”, Malta posiciona esta fotocolagem como a primeira cena na montagem do nosso acervo, a partir da relação cronológica com a diabetes desde à adolescência e a cegueira adquirida, em fase adulta. Considerou instigante e um pouco difícil essa etapa de montagem, “porque tem coisas [nas fotocolagens] que trazem informações do antes e do depois da deficiência visual, então numa mesma imagem tem isso, entendeu? [risos]”, ela disse. Todos os títulos ou palavras-chave foram propostos e escritos em Braille por Malta, em julho de 2021. Título: **Revolta**.

⁵² As imagens possuem textos alternativos que podem ser lidos por leitores de tela e/ou ouvidos por áudio. Neste caso é preciso clicar no ícone AD. A audiodescrição desta seção foi feita pela Profa Dra Deise Medina. Em caso de erros de plugin no play, os áudios também podem ser ouvidos aqui: <https://youtu.be/WHswphezkj4>.

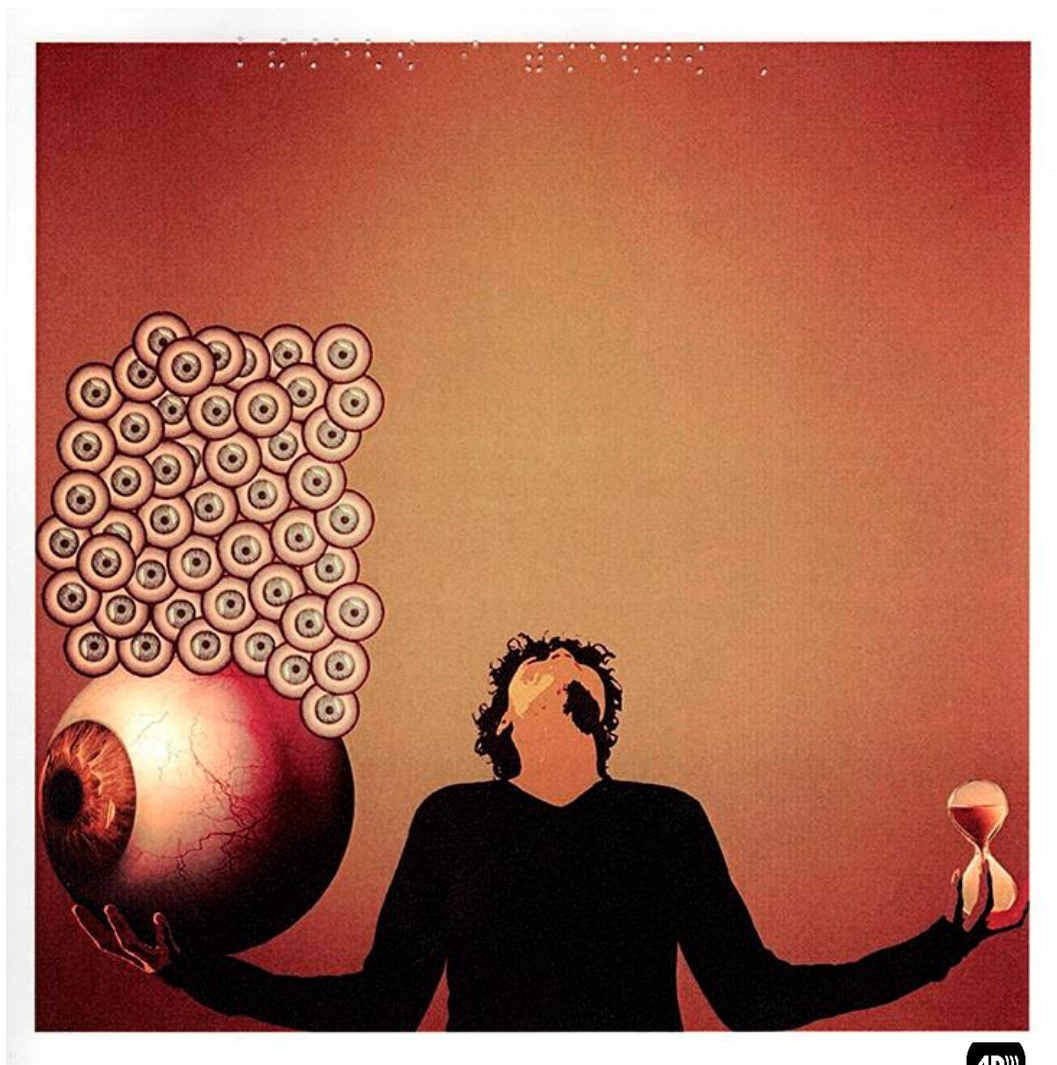


“Essa mancha vermelha sumiu agora, era daquela época em que a gente se conheceu. Agora eu realmente percebo como se fosse uma neblina assim, e tem dias como se fosse um copo gelado. Ela poderia ser a segunda, porque o da fechadura pode representar tanto o antes dessa coisa da auto-observação, como na questão do assédio do coordenador e da perseguição da coordenadora; como a observação de tudo o que tá acontecendo em relação também ao emocional, a desestruturação emocional que trouxe a perda visual.”. Esta fotocollagem foi alterada no momento da montagem, quando decidimos deslocar a mancha vermelha para baixo e diminuí-la, entendendo que atualmente ela não está mais presente como no no dia do ensaio fotográfico. Título, por Malta: **Autoanálise**.

AD



“Quando eu falo da mão com a formiga, ficar depois daquela que eu freio o sapato é porque veio a questão do assédio, da perseguição, e depois veio a questão da cegueira que de certo modo, eu tava ficando bem, mas o diabetes descompensou e desenvolveu a retinopatia diabética. E voltei a ficar cega.” (Malta). Palavras-chave, por Malta: **Opressão – Assédio - Perseguição.**



“Eita, não, paeraí!! [risos] Pode ficar a do sapato, depois aquela que eu tô assim com os olhos, e a da bengala que eu tô segurando e tem as formigas andando.” (Malta).
Título, por Malta: **Zoião e Zoinhos**

Título: **Retinoempatia**

AD)))

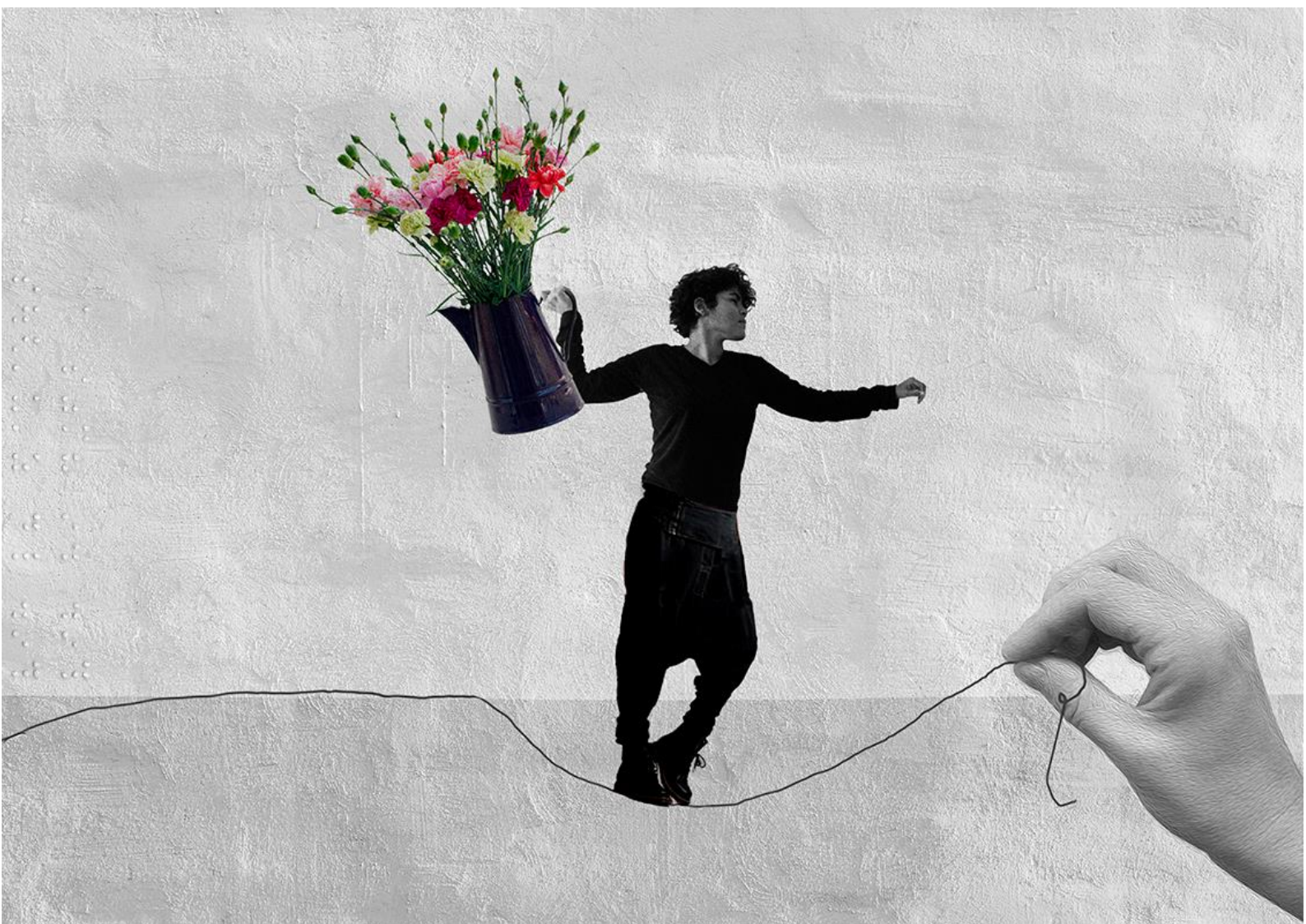


“Sabe que de vez em quando eu ainda como doce, né? Mas é controlado, não é desenfreado como antes [risos]. Quero colocar ela depois da mão com as formigas, até por um processo de tipo, tá, o diabetes veio e tal, mas tem essa coisa do momento de aprendizagem, de ter mais atenção do que eu já tava tendo com o diabetes. Aí tem essa mordida que tem essa representação do doce, da comida, da alimentação. Enfim. Aí depois viria um pouco dessa representação das vivências, antes e depois, daquela da bandeira e as coisas todas.” (Malta).
Título, por Malta: **Devorando a Visão através do Tato**





“Eu não sei o que que eu tenho, mas eu vivo sendo assediada. Tem muito essa coisa do homem que acha que ele vai enfiar a bexiga do pênis na mulher e ela vai passar a gostar de homem, né? Como se fosse o bom da vida, enfim, então existe muito esse assédio principalmente com mulheres que são mais estilo considerado masculinizado. E também depois, deu ter ficado cega mesmo, deu chegar a correr perigos, tipo homens fingirem que são mototaxistas pra me levar pra outro lugar. Impressionante, quando algum homem vai me ajudar a maioria, a primeira pergunta que faz é perguntar se eu sou casada e querer se impor, se oferecer pra me ajudar no dia a dia. Muito escroto. Então ela pode ficar pra depois [a fotocolagem]. Até mesmo esse processo pandêmico [...] aqui são minhas vivências, antes e depois, tem a questão do espelho, a forma de se olhar, do preconceito mesmo. Mulheres que eu começo a conversar, vão gostando de mim, me elogiam, não sei o que, quando eu falo da deficiência... quem sou eu no mundo delas, tá ligada? Meio doido assim, velho. (Malta). Título, por Malta: **Flutuando em Meio a Obstáculos Pesantes**



“Não tem aquela do jarro?! Diante disso tudo, vem ela pra jogar as flores e o jarro junto com tudo! [risos]” (Malta). Título, por Malta: **50% Namastê, 50% Sefudê**

“A gente poderia colocar a flutuando depois do olho da coruja, porque de certo modo também, quando eu tive noção de que eu tô resgatando coisas do passado, isso me fez ainda mais ficar de boa, tranquila com tudo. Eu já tava antes, mas me fez compreender mais coisas.” (Malta). Título, por Malta: **Visão Analítica**

AD)))



“Depois a do balão, porque depois de jogar o vaso eu fico leve! [risos] Mas esse significado do processo também de defesa, mas ao mesmo tempo tá leve comigo, nunca ter me revoltado, de compreender que é um processo [a cegueira].” (Malta). Título, por Malta: **Eleve-se Leve**

AD)))



Título, por Malta: **Um Olhar por outro Ponto de Vista**

“Essa poderia ficar por último.” (Malta).
Título, por Malta: **Povoando a Pluralidade**

AD)))



4 A EXPERIÊNCIA DA DEFICIÊNCIA NA PRÁTICA DA FOTOCOLAGEM



Kitana Dreams (Rio de Janeiro)⁵³

4.1 Os trilhos de Olga

Aos 25 anos de idade, Olga é uma jovem de corpo atlético, com cabelos longos lisos castanho-escuros, e olhos vívidos que por vezes, se escondem por trás do Ray Ban. Um olho amarronzado-claro, o outro azulado brilhante quando contra a luz. Mora com a irmã e cunhada em um bairro litorâneo de Maceió há 3 anos, em uma casa alugada próximo onde cursa a graduação em Publicidade e Propaganda. Roberta é atriz e cantora, sendo comum avistar Olga nas assistências de produção e divulgação de shows e eventos teatrais de sua irmã. Na verdade, o fazer artístico atravessa a família desde muito cedo, a partir dos trabalhos do Mestre Ronaldo Aureliano, respeitado ator e artista visual alagoano que perde a vida de forma trágica em 2008 e cuja existência para Olga é descrita como bastante presente, situada nesta etnografia um pouco mais adiante. Toda a família é oriunda da Zona da Mata Alagoana do município de Viçosa, onde sua mãe e irmão residem até hoje. Cristina trabalha como professora da rede pública de ensino municipal e Ramon, além de escrivão é também professor da mesma escola particular em que Olga estudou quando criança.

Segundo sua mãe, Olga nasceu às vésperas da inauguração do Hospital Municipal de Viçosa. Prematuro, o parto ocorreu com apenas seis meses de gestação em outro hospital que

⁵³ Artista, digital influencer, Youtuber e maquiadora, Kitana Dreams é reconhecida nas redes sociais por seus autorretratos associados ao engajamento dos movimentos LGBTQIA+ e como precursora de gírias na comunidade surda. É a primeira Drag queen surda a ser coroada Miss Rio de Janeiro Gay Plus Size 2013. Surda desde o nascimento e oralizada, considera-se bilíngue por se comunicar tanto em Libras, quanto por leitura labial. Em seus relatos, compartilha a experiência de ter sido acompanhada por fonoaudiólogas dos 3 aos 13 anos e ter estudado em escolas de ouvintes, o que diz ter lhe ajudado a socialização no mundo dos surdos e ouvintes. Imagens disponíveis em: [@kitanadreams](https://www.instagram.com/kitanadreams). Acesso em: 29 jun. 2021.

estava prestes a fechar à época, o Hospital Nossa Senhora da Conceição onde hoje, funciona a Escola Municipal São José. Cristina conta que:

Quando cheguei próximo da subida do cemitério, um garoto passou por mim vindo na mesma calçada e em alta velocidade, me assustou. Com isso fiquei trêmula [...] ainda estávamos conversando na mesa após o jantar, quando percebi como se estivesse urinando na cadeira e aí minha sogra me alertou que talvez não fosse urina e sim, a bolsa que estourou. Eu estava no sexto mês de gravidez. Assim nasceu minha joia rara. (Cristina, em entrevista realizada no dia 13/10/2020)

O médico local não deu esperanças de sobrevivência à Olga, por considerar um parto de alto risco. “Mas eu insisti na vinda dela pra Maceió”, conta Cristina e então, de acordo com seus relatos, o pai “enrolou ela numa toalha de banho” e partiu em direção à Capital. Olga passou dois meses internada na UTI neonatal do Hospital Universitário:

No caminho ela teve duas paradas respiratórias, o pai e o motorista acharam que ela tivesse morrido, mas ela voltava a si com uma força de gigante. Segundo o pai, na segunda parada a lágrima descia no cantinho do olho e ele disparou a chorar, imaginando que seria o fim, mas ela reagiu! (Cristina em entrevista realizada no dia 13/10/2020)

Durante o primeiro encontro fotográfico que tivemos juntas em minha casa – eu, Olga e Amanda Moa, a fotógrafa convidada e irmã de Aline - ela nos faz perceber: “Olha... olha! A buzina do trem, tá ouvindo?!”. Olga guarda lembranças sempre felizes da Casa de Estação onde morou com a família e avó materna logo após o seu nascimento, com janelas que abrem com vistas aos trilhos de trem da cidade de Viçosa. Ronaldo era chefe ferroviário da linha Alagoas-Pernambuco e por isso, residiram por alguns anos no imóvel da estação. No fundo, a escolha por essa singular moradia com os estrondos típicos de toda a movimentação ferroviária tais como manobras, engates de vagões, ruídos, apitos, chegadas e partidas de trens termina por ser representativa para o início da descoberta da natisurdez de Olga, “era como se nada disso incomodasse e, sendo bebê”, conta Cristina, “qualquer barulho assusta. Mas com ela não acontecia, então fui notando que havia algo diferente”.

Olga tem perda auditiva congênita, neurossensorial irreversível⁵⁴, até o momento, de grau moderado a severo, fruto de lesão do parto prematuro e confirmada por laudo médico audiológico, apenas quando já estava na adolescência, em 2008. Ao ser questionada sobre em

⁵⁴ A classificação da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2014) para adultos, considera a lesão auditiva moderada num limiar tonal entre 41 e 60dB e a severa, entre 61 e 90dB. Olga respondeu em janeiro de 2019, à audiometria da orelha direita com 41 a 55dB e da esquerda, entre 56 e 70dB. Curiosamente, Olga diz ter a sensação de que o ouvido direito escuta menos do que o esquerdo.

que momento se percebeu surda, ela diz: “quando usei os aparelhos, porque antes, estava tudo bem, não percebia o grau, a proporção do que eu não escutava”. Cristina contou-me que na época, o diagnóstico mais preciso somente podia ser feito em Recife/PE e como a família não tinha condições de ir, a pediatra recomendou alguns exercícios caseiros para o estímulo precoce, tanto da escuta, quanto da fala e “assim ela reagia, mas ainda era insuficiente para o *normal*”. As atividades de estimulação eram as do escutar as batidas de palmas de um lado e do outro dos seus ouvidos, além do assoprar balões de encher para incentivar a consciência fonológica.

Ela estava sendo acompanhada na ADEFAL [Associação dos Deficientes Físicos de Alagoas] desde uns 4 anos, mas não tínhamos um diagnóstico preciso. Chegou o momento escolar, e aí as dificuldades de entender as coisas na sala de aula. Não pode usar aparelho, por não ter diagnóstico e a médica que a acompanhava não estava mais, ficamos um tempo sem nada. Ela também demorou a falar... começou após os 2 anos de idade, porque como não escutava bem, também não falava direito as coisas, entendeu? Foi quando a mesma doutora nos enviou uma carta da UNCISAL [Universidade Estadual de Ciências da Saúde de Alagoas], resgatando os pacientes da ADEFAL sem fechamento de diagnóstico, e assim voltamos tudo do zero. Ela já estava com 7 anos (Cristina, em entrevista realizada no dia 13/10/2020)

Olga frequentou a escola regular desde muito cedo, quando na creche a partir dos três anos, até os ensinamentos fundamental e médio, em escola particular de bairro da cidade de Viçosa. Sua mãe lembra que as principais dificuldades que percebia logo nas fases escolares iniciais era primeiramente, de se adaptar ao ambiente e, depois, a de se comunicar com a professora e colegas - “ela não se concentrava”. Em algumas de nossas conversas, ela referiu-se a esse período ressaltando práticas biomédicas terapêuticas intensas, como as visitas quinzenais a fonoaudióloga e os exercícios diários de fala – que parece para Olga, ter ficado no passado. Cristina comenta que ela reagia bem ao saber que ia para as consultas e que “graças a Deus não tinha reação agitada, nem malcriada como outras crianças que também estavam sendo acompanhadas lá”.

Eu não falava muito bem, brgrabgrabgrab [imitando], uma palavra bem enganchada e a língua enrolada. A minha mãe começou a me levar para ADEFAL, fonoaudióloga que até hoje é a minha doutora, é um anjo, ela me acompanha fazendo as atividades. Foi difícil. Acho que só me dei conta que tava acompanhando na ADEFAL de 8 anos pra cima... mas acho que foi antes de 3 anos, não lembro muito. Foi sim, bom e isso me ajudou muito [o processo de verbalização]. Mas incomodava, eu não gostava das atividades para eu aprender melhor, eram bem chatinhas [risos]. Eu sou muito preguiçosa! Até hoje eu tenho um pouquinho de dificuldade, mas não parece. Mas ajudou muito para falar, mudou muita coisa: ler, escrever, para aprender melhor, foi importante sim, o desafio.” (Olga, em encontro realizado no dia 18/8/2019)

Partindo de Olga, somos levadas a deduzir que a passagem escolar, em termos de eficácia na convivência com a surdez, é concebida como algo em que ela “desenrolava” muito bem. A dificuldade de se comunicar com a turma ou de apreender os conteúdos sugerem ser lembranças que não remetem a traumas de exclusão, mas memórias de adaptação. Sempre bem avaliada, com notas acima da média e nenhuma reprovação de ano no histórico escolar, passou a fazer reforço particular de português e matemática, somente a partir do 6º ano do fundamental II. “A forma que eu conseguia escutar era pela leitura labial”, explica, “os professores falavam, eu lia a leitura labial e entendia. E também sentava do lado dele, né? Assim na frente, num banco. Aí eu prestava atenção e anotava as coisinhas no caderno.” Mesmo após o uso dos aparelhos auditivos e já no ensino superior, Olga vale-se das estratégias de aproximação e leitura labial, pois diz sentir-se mais confortável para interpretação e escrita.

O Sistema FM também é utilizado por ela desde o cursinho pré-Enem⁵⁵, há cerca de quatro anos e consiste em um sistema com transmissor e receptor. Olga oferece às professoras o transmissor, por onde o sinal é enviado sem fio diretamente ao seu aparelho auditivo e, por sua vez, manuseia o receptor como uma espécie de crachá, apoiado por volta do pescoço e suspenso na altura do peito. Assim, a intensidade e qualidade do som permanecem constantes, mesmo com a distância entre quem fala e quem escuta. No cotidiano, ela também utiliza o microfone do transmissor na TV, no celular, computador, para aulas online, dentre outras diversas possibilidades. Quando soube desta tecnologia em nossa entrevista reagiu impressionada, porque imaginei que fosse um investimento explícito em medidas de acessibilidade pela Universidade Tiradentes – UNIT⁵⁶. Entretanto, o equipamento na verdade fora ofertado pela fonoaudióloga que sempre lhe acompanhou desde criança. A mesma professora da UNCISAL que mediu a conclusão definitiva do diagnóstico médico e disponibilizou o acesso aos aparelhos auditivos pela primeira vez à Olga, aos 12 anos de idade.

⁵⁵ Olga tentou ingressar quatro vezes na Universidade Federal de Alagoas – UFAL para o curso de Design pela ampla concorrência. A primeira tentativa foi em 2014, antes de entrar em vigor a Lei 13.409/2016 que reivindica reservas para pessoas com deficiências em IES no Brasil, porém, como as vagas ofertadas são para alunas/os com deficiência que cursaram o ensino médio público, Olga nunca teve acesso a esse direito, já que foi estudante (bolsista) de escola particular de bairro no interior de Alagoas. Por outro lado, a UFAL garante 50% das vagas de graduação para candidatas/os das políticas de ações afirmativas, conforme a Lei nº 12.711/12; e um bônus de 10% ao valor da nota para candidatos que tenham cursado o ensino médio - público ou privado - em municípios como os de Olga pelo critério de inclusão regional, de acordo com a Resolução nº 22/2015 - CONSUNI/UFAL.

⁵⁶ Para além das múltiplas problemáticas em torno do acesso das pessoas surdas no ensino superior, Gediél, Mourão e Miranda (2019) acrescentam a necessidade de se incluir as usuárias dos materiais/tecnologias didáticos voltados para a sua acessibilidade e usufruto, durante a formulação e planejamento, para que haja eficiência e eficácia da política de inclusão.

Eu continuo sim com a leitura labial, quando professor ou professora fica na frente eu consigo compreender melhor. E a questão do aparelho FM é um negócio que só escuta a voz do professor, escutando menos barulho, quando ele tá de costas eu escuto melhor e tudo. Ele não grava não, é tipo uma ligação entre o professor e o aluno, no caso, eu né? Isso me ajudou bastante a melhorar a entender, a escrever e tudo. Isso facilita porque é menos barulho, menos gente conversando. Porque é tudo ao mesmo tempo né? Tipo assim, barulho do ar, muita zuada para eu entender o que o professor tá falando, entendeu? Aí com esse aparelho FM isso facilita muito, porque escuto melhor a voz do professor usando meu aparelho. (Olga, em áudioentrevista no dia 9/1/2021)

Olga não interage em línguas de sinais, não é signatária de Libras e verbaliza em uma forma particular de falar, com um S marcante e tom ameno, compassado e aveludado. No Festival de Inverno de Garanhuns (FIG), mediou a nossa exposição conversando por três dias sem parar. Ao contrário do que se poderia sentenciar, o seu “jeito surdo” de falar dominou o público visitante com maestria e afetação insubstituíveis, por qualquer outro que fosse o “jeito ouvinte” de falar. E aconteceu algo bem curioso que foi a comoção de muitas pessoas pela obra, com choros, abraços, depoimentos carregados de doçura, por uma audiência que esperávamos sem vínculos, só passar. A nossa expografia era bem intimista para um festival da proporção do FIG, simples, basicamente imagens 20x30cm, emolduradas com vidros antirreflexos e ponto. E isso até nos intimidou no momento da montagem, porque estávamos diante das melhores obras ensimesmadas pernambucanas das Artes Visuais. Mesmo tendo preguiça de técnicas e estéticas tão somente deslumbrantes, me senti apavorada diante a expectativa da contratante e do público. Mas foi só até o momento de abrirem os portões:

Essa foi a exposição que eu mais gostei. Eu me senti muito tocada. É super importante a gente pensar e acessar esses sentidos, a partir da experiência de outras pessoas. (Larissa, moradora de Garanhuns/PE e visitante da exposição, em 27/7/2019)

Desde as prévias, com as declarações do técnico responsável pela montagem “olha, sou montador há mais de 20 anos e essa aqui [apontando para obra e para Olga] é a primeira vez que me emociono [em lágrimas], é incomparável!”, até o último dia, houve uma excitação rítmica e compassada do público visitante, lendo atentamente, imagem por imagem, todas as legendas, se interessando avidamente pelo que Olga tinha a dizer. A sua desenvoltura foi notável, lidando com a timidez logo nas primeiras mediações. Dada a cena, devo confessar que tive curiosidade em saber por que as pessoas (as mulheres, em sua maioria) se comoveram, por que choraram? Olga diz que é sempre assim. Frequentemente aparecem pessoas ao seu redor que se declaram de forma amorosa, principalmente, adultos. Ora, onde estaria então, a construção biomédica de que a deficiência é um inimigo a ser derrotado, controlado,

minimizado, compensado e, sim, negado? Porque isto está muito longe do que Olga vivenciou naquela galeria, por ser reconhecida como surda.

Ah mãe, foi muita gente, foi muito bom. Mas muita gente, tirou as dúvidas. Eu contei um pouquinho da minha história... mas foi muita, muita gente. Eu tô ainda sem acreditar! (Olga em áudio enviado para a mãe na noite de abertura da exposição do FIG, no dia 21/7/2019)

Enquanto pesquisadora e sujeita política implicada nesse debate, naquele momento me vieram três razões que se atravessam: o sentimento cristão de piedade pelo público, a surpresa inesperada do público em acessar a empatia dentro de uma galeria de Arte Contemporânea e o acolhimento, por Olga, da noção de deficiência. Em princípio, a experiência vivida por Pedro Lopes (2019) me permite e incentiva refletir sobre esta última hipótese, a partir de uma cena do trabalho etnográfico que realizou sobre o autismo com o seu interlocutor Henrique. O pesquisador percebeu como as diferentes categorias que definem deficiência são empregadas nas relações sociais de Henrique, tais como “especial, excepcional, deficiente intelectual e transtorno mental”; e como elas nos fazem (enquanto público) criar expectativas sobre o corpo deficiente, diretamente associadas a restrições e limitações. Abandonando todas as outras possibilidades de potenciais interações sociais.

A despeito da surdez também estar no contexto histórico-comunicativo associada à deficiência, o seu entendimento enquanto dado biológico gera uma série de categorias bastante marcadas para a produção de pessoas diferenciadas pela audição, tais como “surdo-muda”, “mudinha”, “muda” etc.; constituindo equívocos que rapidamente se acomodam na necessidade da sociedade em se organizar em etiquetas bem definidas, aparelhadas e ornamentadas. Inclusive, Oliver Sacks (1998) nos conta que foi por esse motivo que as natissurdas, ou, em inglês, *deaf and dumb*, foram julgadas como estúpidas por milhares de anos e que essa correspondência entre a experiência da surdez e a deficiência intelectual se estabelecia porque, aparentemente, estava-se diante a um ser humano desprovido de linguagem, portanto, considerado como incapaz de raciocínio ou qualquer atividade mental coerente. Tanto Sacks, quanto César de Assis Silva (2008) afirmam que ainda é bastante frequente a utilização do termo “surdo lobo”, por exemplo, para nomear a pessoa que não ouve e que não aprendeu língua alguma.

A expectativa do senso comum pela restrição da conversação entre o corpo que não ouve (de Olga) e os corpos ouvintes (o público) pode ter contribuído com as reações que presenciamos dentro da galeria no FIG, porque dona de uma fala eloquente e desenrolada, não

apenas a não-mudez de Olga, mas também o seu não-librês conduziram a audiência para outra categoria particular e menos popular da surdez: a da surda-oralizada⁵⁷. Essa e outras categorias são recentes no cenário jurídico-político e reivindicam os múltiplos locais da produção da surdez que não tão somente aquele que sustenta a ideia da adesão à Libras como símbolo da resistência surda. Não ser signatária de Libras, da mesma forma, parecia sugerir algo menos legítimo à exposição da experiência da surdez de Olga, do que o uso de elementos aparentemente insólitos das fotocolagens, carregados de imaginação, estranhos ou incompatíveis a “cultura”, a “identidade do povo surdo”.

Por meio do meu contexto empírico de investigação, percebi que também é provável que a etnografia visual que se esperava da surdez era a das mãos que falam, como ilustrado pela fotografia estroboscópica da linguagem dos sinais que abre o prefácio do livro *Vendo Vozes*, de Oliver Sacks (1998). Quando deixamos o entendimento da surdez enquanto dado biológico de lado e adentramos no discurso étnico-linguístico das últimas décadas do século XX, tem-se o fundamentalismo da produção da diferença na surdez, em contraposição da ideia de falta e deficiência. As questões de identidade e cultura passaram a desempenhar papéis centrais na afirmação de novas particularidades no contexto contemporâneo e, no caso das pessoas que não ouvem, implicaram em ser reconhecidas por uma espécie de modelo endogâmico de “surdo universal” - com o objetivo de selar a concepção de uma Cultura Surda, ou uma Comunidade Surda ou até mesmo da “Surdolândia” (MELLO, 2006). Os múltiplos locais da produção da surdez passam, então, a ser homogeneizados no discurso étnico de produção de um totem nacional da surda exemplar, guardando semelhanças com a história de luta de alguns movimentos que representam outras minorias sociológicas que se utilizam da produtividade da diferença para gerar ainda mais diferença.

César de Assis Silva (2008, 2012) acredita que, se o reconhecimento do estatuto de língua do que passou a se denominar libras e a emergência de uma história da surdez são elementos fundamentais para a consolidação de um discurso em que “os surdos” constituem um grupo com língua e história, certamente foi o amplo uso de categorias como “cultura”, “identidade” e “povo” que marca explicitamente as diferenças entre pessoas que ouvem e que não ouvem no discurso étnico relativo à surdez. O autor realizou uma vasta pesquisa em

⁵⁷ César de Assis Silva (2008) explica: “Quando *surda* torna-se a pessoa que se comunica por libras, surge a categoria *surda oralizada* para se referir à pessoa que não ouve, que foi submetida ao processo de oralização e que, portanto, utiliza o português, realizando a leitura labial e a articulação oral. Assim como surge também a *surda-implantada*, pessoa que foi submetida à cirurgia de implante coclear, que consiste na produção de um ouvido cibernético. Geralmente a *surda implantada* é também uma *surda oralizada*, não se tornando ela um *ouvinte* por conta de sua cirurgia.

diferentes instituições religiosas, explorando as relações entre as atividades missionárias cristãs e a consolidação de um movimento social surdo, a constituição de um mercado vinculado à libras e a construção de um campo acadêmico que confere legitimidade a essa narrativa culturalista da surdez. César de Assis problematiza a homogeneidade desse discurso, demonstrando a arbitrariedade que está subjacente a sua produção como discurso autêntico, gerando uma porção de controvérsias silenciadas. Outros agentes que também não ouvem reivindicam o retorno de categorias como “deficientes auditivos” e “surdo-mudos”. De acordo com Silva (2008), embora esteja cada vez mais se naturalizando, tornando-se uma categoria empírica auto-evidente – “surda” perde o seu sentido de adjetivo que classifica pessoa que ouve mal e tornar-se um substantivo que nomeia a pessoas que utiliza libras.

Anahi G. de Mello, por sua vez, buscando se afastar da sombra do nativismo, já se perguntou se esta língua realmente é inclusiva tendo em conta que deixa fora o seu alcance muitos outros de uma sociedade majoritariamente ouvinte, que não domina uma língua de sinais (TORRES; MAZZONI; MELLO, 2007). A autora reconhece que o movimento do Orgulho Surdo, mesmo cumprindo seu papel de despertar a consciência da sociedade ouvinte para que se leve em conta essa diferença, e as pessoas surdas se unam na luta em prol de mudanças que favoreçam a sua inclusão, por outro lado, não pode cair no extremo de negar o corpo e a base biológica de uma realidade que as faz diferentes. Como se a surdez fosse o único fator para existência de uma “comunidade surda” e, assim, Anahi enfatiza que isto “não serve, porque esse conceito de cultura surda leva implícita a ideia de exclusão, de gueto.”. Como a surdez não é passível de reversão, há de se encontrar formas democráticas de conviver com ela, mais do que tentar encaixá-la em alguma gaveta discursiva.

Surda-oralizada, surda (com S maiúsculo ou não), mudinha, surda-muda são termos que nunca foram utilizados por Olga, durante os nossos encontros. Outras categorias como deficiente auditiva e d.a., embora bastante utilizadas no meio médico, fonoaudiólogo e pedagógico, também são rejeitadas por Olga. Para dar cabo ao objetivo de identificar os múltiplos locais de produção da surdez de Olga, utilizo a categoria “pessoa que não escutava”, por ser um termo de autodenominação de Olga que testemunhei algumas vezes. Como está no passado, porque é assim que ela se entende, outra categoria comum em nossas conversas em tempo verbal presente é o da “pessoa que escuta diferente das outras”. São raros os estudos antropológicos fundados nas narrativas das pessoas com deficiências sobre sua própria imagem em obras e/ou produção de arte. Os porquês sobre o que aconteceu na galeria do FIG deixam de ser relevantes, ao passo que, os porquês da criação das fotocollagens nesta etnografia também o é (SAMAIN, 2012; BRUNO, 2009). Observar a apropriação das imagens por Olga durante a

exposição, nos diz mais sobre o como elas existiram e como, a partir daí, elas passam a nos fazer pensar e sentir a surdez, enquanto deficiência.

No começo, eu me via e não parecia que era eu. Eu sabia que era eu, mas não me enxergava tão poderosa assim. Gostei muito das fotos [as fotocolagens], isso foi importante para mim. Para mostrar o mundo que somos fortes, somos capazes. Mostrar história e a experiência. Para passar essa imagem, essa garra, pela luta. Mostrar a lição **para pessoas que precisam escutar mais, ouvir**. Isso é muito proveitoso, aprender com os outros, saber lidar. Isso é importante. Mudança sempre constante, cada vez melhor. Cada aprendizado é válido. Isso que sinto... **é para pessoa se sentir no lugar do outro**. (Olga sobre “Os Trilhos de Olga”, em entrevista escrita no dia 18/8/2019, grifos meus)

Aparelhos e performances da deficiência

O momento em que Olga considera ter se apercebido de sua condição de pessoa incapaz de escutar como a maioria, do ser “anormal” perante o padrão corpoauditivo da sociedade lhe foi apresentado com a experiência no uso dos aparelhos. Ela diz:

Aí eu testei... quando a primeira vez que eu botei o aparelho?! [voz eufórica] Coisa que eu nunca ouvi, o carro passar, o homem trabalhando com martelo nas paredes. Aí eu olhava assim pra doutora: ‘- Mãe eu tô ouvindo tudo!’ Eu ‘tô’ ouvindo uma pessoa do outro lado conversando, coisa que eu nunca ouvia! Antes eu só ouvia as pessoas que ficavam do meu lado, falavam um pouquinho alto, eu botava a televisão alto pra eu entender. Pela leitura labial. Aí quando eu botei o aparelho pela primeira vez, aí eu ficava assim: ‘- Tô’ ouvindo TUDO! Como assim? Que sensação é essa?!’ Eu fiquei tão empolgada, tão explosiva, que eu nunca imaginei em ouvir tudo isso. Ouvir música lá fora, passava um carro, que eu nunca ouvia isso antes. Aí eu disse: ‘- Doutora, eu quero usar esse aparelho!’ Eu aprendi muita coisa. De tudo, da vida. Os ônibus passavam aí e eu não sei, eu não escutava antes, entendeu? De forma geral, tudo. Esse é o terceiro aparelho que eu uso. Só não pode molhar, não pode levar chuva, essas coisas.” (Olga, em entrevista gravada no dia 3/5/2019)

O seu relato é bastante interessante para nos sugerir uma clara divisão sobre a apreensão da surdez, enquanto descoberta e aceitação, entre Olga e a família – não entre tipos de pensamentos diferentes sobre o “ser” surda, mas das diferentes formas de compreendê-la como deficiência. Mirela Berger (1999) observa que a aceitação ou negação depende de quando e como aconteceu a deficiência; e que são profundas as diferenças na percepção de si e da deficiência, quando congênita, adquirida quando criança ou em idade já avançada. Para a família, a surdez acompanha Olga desde tenra idade, ainda bebê e ao constatarem, imediatamente expressaram o desejo de que a filha viesse a falar e fazer parte do mundo ouvinte.

Cristina conta que devotou várias horas por dia a exercícios caseiros, consultas em fonoaudiólogas e ensino intensivo da fala que durou cerca de 15 anos, construindo hoje, uma memória vista como de superação para Olga.

Menos fáceis de entender, e mais instigantes, talvez mais ameaçadores para a lógica biomédica da deficiência eram os longos encontros com ouvintes maestrados por Olga, antes dos aparelhos. Afinal, era assim que ela sempre escutou o mundo. Há relatos de colegas em comum próximas a nós, que não sabiam até o momento desta pesquisa, que Olga não escutava à época. Minha esposa, Ticiane Simões, que já conhecia a família antes de mim, conta que muitas pessoas que conviviam na casa dos Aurelianos não tinham a menor ideia da surdez de Olga. “Eu não sabia, eu via o olho, isso dava para ver que tinha acontecido alguma coisa, tinha uma cicatriz. Mas era algo que ninguém comentava, não se falava sobre isso. Eu mesma só descobri que ela era surda agora, depois que ela começou a usar o aparelho, aí eu vi”. E quando perguntei sobre como Olga reagia ao encontro, se elas conversavam: “Sim, conversava... ela fingia que entendia, eu acho”. Outro momento descrito por Cristina em entrevista nos revela:

É muito importante para mim falar sobre esse momento de Olga, quando ainda não fazia uso do aparelho auditivo. Realmente ela fazia algum tipo de birra, ou seja, como se não quisesse obedecer, ou fazer alguma atividade que ela não queria naquela hora, tipo, guardar os brinquedos na caixa quando não queria mais brincar. Ou se tivesse tirado algo do lugar e não queria colocar de volta. Assim também agia, se alguém chamasse na porta, onde ela gostava de ficar olhando o movimento da rua. Quem chegasse pedindo pra ela ir chamar alguém, fazia de conta que não tinha ninguém, porque não queria sair do banquinho que ganhou pra ficar ali observando tudo. Tem uma amiga da irmã dela que quando chegava pedia para chama- lá, aí é que ela não saía do canto! Saía apulso, esperneando, segurando na grade da porta com toda força e chorava com gosto. Era demais. (Cristina, em entrevista realizada no dia 1/2/2020)

Em alguns episódios familiares e escolares Olga foi tratada como uma “surda”, tendo sua diferença auditiva solapada e começou a reagir, de acordo, comportando-se como tal ou mesmo ficando surda. O que quero dizer é que, a ideia da incapacidade pela deficiência associada à surdez parece construir um entendimento social de uma espécie de surdez total ou profunda. Ilustro com as versões da professora e pesquisadora surda Shirley Vilhalva⁵⁸ (2004) e o da escritora também surda Karin Strobel⁵⁹ (2008), que vivenciam a experiência da surdez desde a infância. Karin conta que, certa feita quando criança, observara um bicho estranho

⁵⁸ Pedagoga e escritora, é pós-graduada em Metodologia de Ensino e Mestra em Linguística/UFSC. É professora da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul – UFMS, pesquisadora da linguagem de surdos indígenas e tem longa trajetória profissional na construção da cidadania surda no Mato Grosso do Sul.

⁵⁹ Doutora na área de Educação pela Universidade Federal de Santa Catarina/UFSC é escritora e professora da equipe de Letra/Libras na UFSC. Por 25 anos atuou como professora em escolas de surdos na cidade de Curitiba-PR e foi presidente da Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (FENEIS).

boiando no ralo do fundo de sua casa, enquanto a empregada doméstica lavava o quintal. Ela assustou-se muito, porque lembrou que havia assistido um programa onde um jacaré assassino comia as pessoas e isso lhe custou noites incontáveis de insônia, com medo desse tal bicho no quintal – era só um calango. E Shirley relembra que ficava intrigada porque sua família conversava mais com o papagaio de estimação de sua casa, do que com ela mesma. Sabemos nada ou muito pouco a respeito da surdez, somos notavelmente ignorantes e indiferentes. Mas por algum motivo, concluímos que está associada a categoria da zero percepção - a mesma prejudicial à conversação.

Acontece que o resultado dessa falta de feedback saudável do intercâmbio social cotidiano com a família e com as outras pessoas não é matemático, com efeitos totalizadores de desconfiança, depressão e autoisolamento da pessoa surda. No caso de Olga, não que não tenha se sentido assim em momentos diferentes de sua vida, inclusive, por outros motivos que não obrigatoriamente associados à experiência da surdez - mas parecia haver formas distintas de comportamento surdo ou atuação surda, a depender do complexo jogo de suspensão da escuta envolvido nas relações sociais. Embora não menos real para ela. Essa performance descrita pela mãe tem uma subjetividade, um aspecto intensamente pessoal e consciente do uso de certa vantagem dos processos perceptivos-cognitivos. Há uma agência envolvida nisso. E, como a pessoa estigmatizada pela surdez tem mais probabilidades do que ouvintes de se defrontar com tais situações, é provável que ela tenha mais habilidade para lidar com elas. Uma performance íntima e complexa de um desembaraçar dos encontros maestrados por quem escuta com o corpo todo.

Olga nos fornece duas histórias para representar episódios que nos conduzem a profundidade dos sentimentos e comportamentos de familiares de pessoas surdas, desde a infância. Ambas remetem a perdas de entes queridos, algo provavelmente delicado de se contar e ouvir para qualquer pessoa. Sua avó, a matriarca que lhe criara faleceu quando Olga tinha por volta de nove anos de idade e ela nunca soube ao certo, a doença que acometia a idosa à época. Sabia que ela estava doente, porque via os aparelhos respiratórios organizados em casa. Mas não havia uma preparação incidental, das conversas de corredor, dos segredos sobre a gravidade do caso que de repente, escapa, e viram burburinhos junto aos irmãos mais velhos. A cena lembrada por Olga carrega a imagem do espreitar a porta do quarto e do avistar o caixão, dentro da sala de estar. Algo inesperado, segundo ela, recordando que “não sabia assim, essa perda, essas mortes, essas coisas [...] nessa época, sem aparelho, a pessoa não entende muita coisa”.

A outra é o relato de como descobriu a morte do pai:

Quando eu saí da escola, eu passei em frente à Casa da Cultura no trabalho dele, tava fechada. E o povo lá. Eu sem aparelho, não entendia nada. Quando eu cheguei em casa, a pé, eu vi uma senhora chorando, desesperada: ‘- Oi dona Val, que foi que a senhora está chorando?’ Eu tava pertinho de casa, e não tinha ninguém. ‘- Nada minha filha, fique bem’. Ela já estava sabendo o que aconteceu. Me abraçou, muita força. Ela não podia dizer. ‘- Fique calma, você vai ser forte’. Ela tava chorando, chorando, já uma senhora. Aí eu: ‘- tá!’. Abri o portão, a casa tava vazia, acendi a luz, tirei a roupa da farda, fui tomar banho. Aí chega a minha irmã, com mais duas pessoas. Duas pessoas estavam segurando a minha irmã, desesperada. Aí eu: ‘- O que foi minha gente!?’ Roberta chorando muito. Começou a entrar muita gente na minha casa, o povo me abraçando - ‘força, força’ - aí eu: ‘- gente me fala!’ E ninguém queria falar. Essa hora eu tava tão atordoada... Quando eu fui pra cozinha, onde a minha irmã estava, o celular dela tava tocando, aí eu consegui entender que ela tava explicando: ‘- Meu pai morreu, meu pai morreu!’. Aí eu tentando entender assim... aí eu fiquei só. Saí de perto e fui pro quarto, sozinha. Aí fiquei assim ‘- não, pai não morreu...’ Aí abri a porta e vi uma mulher, ‘- Você tá aqui?’ - Eu disse, ‘- Tô, eu tô sem saber o que é’. Eu ouvi alguma coisa, mas não tava conseguindo. Aí a moça que era amiga do meu irmão: ‘- Ô, senta aqui, vou te explicar tudo.’ Aí contou tudo. Eu desabei a chorar que eu não me lembro mais de nada. Sei que até hoje não aceito essa perda de meu pai, eu sinto muita falta dele”. (Olga, em encontro realizado no dia 3/5/2019)

Olga supôs a morte do pai de um modo inteiramente visual – ela não ouviu a notícia, viu a forma das palavras. A catástrofe quando veio foi muito repentina e o *delay* entre o ver e o escutar se mostrou demasiado hostil, ansioso e confuso para o drama da situação. Aprendi, ao longo desta etnografia, que conversar com uma pessoa surda exige uma mudança radical no funcionamento oralista: chegar mais próximo, projetar a voz em tom mais alto, mexer os lábios de forma clara, explicar novamente, nos esforçar para interpretar uma voz menos decifrável; e com isso, uma mudança radical na ideia de reciprocidade de um encontro entre duas pessoas. Torres, Mazzoni e Mello (2007) explicam que do mesmo modo que cada pessoa possui sua grafia escrita própria, ela também possui uma grafia labial ou grafia de boca. Por isso, cabe as falantes se sentirem responsáveis pelo processo de acessibilidade, estando ciente que a mensagem emitida precisa de uma articulação clara dos fonemas. Suponho que sejam raras as pessoas que estão dispostas a uma reeducação pela diferença. Por outro lado, apesar de todas as amolações que decorreram dos esforços para ouvir e falar, Olga se empenhou nisso desde criança com espírito esportivo, e aprendeu com obstinação. Embora a surdez pré-linguística possa ser entendida socialmente por uma terrível privação, Olga tem uma adaptação consolidada e, com potentes aparelhos e excelente leitura labial, se reconstituiu e se reapropriou do mundo em termos auditivos. Ela não se tornou ouvinte. Ela se tornou então, um estado diferente, uma forma diferente de ser ouvinte, com suas próprias sensibilidades, coerências e sentimentos surdos.

“Eu, implantada coclear” – apresenta-se Anahi G. de Mello, “produzo uma corporalidade indefinida, por assim dizer híbrida como o ciborgue de Haraway” (MELLO,

2019b). Donna Haraway (2009) define a fusão entre máquina e organismo como simbiótica, no sentido de não haver materialidade pura, identidade pura e onde ambos só são o que são, porque existem em embaraço interdependente, coextensivo. Assim, nesse trabalho publicado em 2019, a relação que Anahi estabelece com o seu próprio corpo implica em não o tratar como uma entidade separada do implante coclear, nem mesmo em interrelação com o implante coclear, mas enquanto relações corpo-implante coclear *tornando-se com e fazendo-se com*. Estar entre ouvir e não ouvir é o que marca o entre-lugar no “mundo dos surdos” e “mundo dos ouvintes”, segundo a autora, ser ciborgue é ser múltipla, é dizer que não se é humano sem a agência não humana do seu implante coclear. “Rei Arthur IV”, conta Anahi, “o nome carinhoso de um personagem da literatura inglesa que dei ao meu quarto e atual implante coclear, tem o estatuto de quase-pessoa, porque é extensão do meu corpo, corporificado ao meu ser” (MELLO, 2019b, p. 91). Uma das dimensões poderosas da experiência ciborgue da autora é a capacidade que o implante coclear em lhe “ativar” para o sexo, algo que ela não imaginava que aconteceria e que passou a ser ingrediente de satisfação sexual para libido, mudando sobremaneira os roteiros sexuais que tinha com a parceira.

Sendo assim, a estrutura corponormativa deve levar em conta as singularidades da surdez, ou melhor, as muitas formas de se existir surda. Olga, mulher que não escutava e usuária de aparelhos auditivos, não se apresenta Olga separada dos aparelhos. Assume a corporalidade híbrida *ciborgue*, porque é ela quem borra as fronteiras que definem sua identidade surda. No primeiro ensaio fotográfico que tivemos em minha casa, quando eu pedia para que ela retirasse os aparelhos para algum quadro que durava tão somente o tempo do *click*, imediatamente ela tornava a se *vestir*. Era como se faltasse uma parte. Porém, embora objeto-parceiro, *espécie-companheira* nos termos de Haraway (2016), a corporificação dos aparelhos para Olga é processual e não passa despercebida: “Eu tive muita dor de cabeça quando comecei a usar o aparelho, era uma dor de cabeça insuportável. Porque nunca acostumei a usar aparelho, é como usar um óculos”, ela diz.

Uma Rede Cidade de Cuidados

O VII Festival da Primavera de Viçosa acontece uma vez ao ano, reunindo público vultuoso da região e da capital Maceió para assistir a diversas atrações oferecidas pela gestão pública da cidade, musicais principalmente. Esse ano, Olga *vendeu* a nossa exposição para a produtora cultural do Município que é amiga da família, desde que Olga era bem pequena.

Enfim, Olga estava em casa. Fomos no dia anterior à abertura da exposição para pré-produção: discutimos o espaço, decidimos ocupar a parte do lado esquerdo da Casa da Cultura e remover alguns pilares de vidro que estavam aguardando outras obras. Não conseguimos dispor as fotocollagens em formato de trem, como no FIG, mas escolhemos uma expografia bem acomodada. Na distribuição das funções solicitei que Olga segurasse os quadros para que eu pudesse avistar ao longe e assim, orientar a marcação do prego para alinhá-los corretamente. Acontece que de costas essa função interrompia de imediato a nossa comunicação, então ela precisava virar o rosto para ver as orientações enquanto eu falava, e esse movimento tirava o alinhamento da moldura. Percebemos que ela não estava me ouvindo e trocamos de tarefa rapidamente. Logo a seguir, decidimos comprar a tinta cinza na esquina e pintamos juntas, metade da parede que agora, já exibia outra elegância. Olga colou os adesivos, limpou os vidros e finalizamos. As estagiárias nos acompanharam a todo o momento, inclusive, esperaram a tinta secar, enquanto íamos comer uma pizza para passarmos a demão.

Os Trilhos de Olga estavam expostos no mesmo ambiente em que as obras de Mestre Ronaldo Aureliano - a filha expôs ao lado do pai. Esse momento foi muito representativo para nós, porque as visitas não eram quaisquer visitas, como no FIG. Eram de amigas da escola, ex-namorado, entes queridos, ex-professoras... elos de memória. Quando caminhávamos para casa de Cristina, onde ficamos hospedadas, reencontramos a antiga professora particular de matemática e subimos até a sacada da casa onde estava, ela disse: “- Olguinha, eu sabia que você ia conseguir, eu sabia!”. As frases eram de sucesso, de parabenização depois que souberam da exposição. Os retornos no Instagram eram os mais significativos. Houve uma movimentação enorme em suas redes sociais de felicitações, de pessoas que demonstraram deslumbramento, alegria, orgulho.

Eu ainda estou em êxtase e sem acreditar que está sendo exposta aqui na minha terra natal, um lugar muito importante da minha vida! Vivi momentos de alegrias, compartilhando, os momentos mágicos e surreais rsrsrs expor em Viçosa as obras na Casa da Cultura foi cada segundo muito significativo e poder contar as minhas histórias para as pessoas viçosenses e outras pessoas que vieram visitar a nossa cidade. O que foi mais interessante, as pessoas que visitaram lá saíram muito encantadas, emocionadas e super mega elogios e fora as redes sociais pessoas que me marcaram no meu Instagram, mandavam mensagens bonitas, Facebook, quem tirava fotos comigo, pessoas nas ruas que me abraçavam e falavam que estava tudo lindo! Ao estar aqui, a experiência está sendo a coisa mais incrível da minha vida e só tenho uma palavra simples para dizer GRATIDÃO! Você foi a pessoa que proporcionou através do seu projeto valorizando pessoas com deficiências e me deu a oportunidade de sentir essa emoção! 😍😍😍😍 ❤️ (Olga Aureliano, em depoimento por áudio no dia 14/10/2019)

Durante o período da exposição, visitamos os espaços que contavam histórias vividas por Olga em Viçosa, como a escola em que estudou, o cemitério da cidade e a Casa da Estação, onde morou com sua família logo após o nascimento. Não conseguimos entrar, porque estava fechada devido ao final de semana e, além disso, o centro estava em festa. Fizemos fotos e vídeos na parte externa da arquitetura do prédio, Olga me explicou sobre as divisórias da parte interna, comentou nostalgicamente sobre a avó materna e fotografamos junto à linha do trem desativada há algum tempo. A Casa também tem esculturas permanentes de seu pai, instaladas em toda calçada da frente. Ele é descrito por ela como uma figura cativante, pública, humanitária e com reconhecimento artístico estadual - produzia esculturas de ferro com sucatas da estação ferroviária e com isso, contribuiu com o importante legado para as artes plásticas de Alagoas.

Olga conduziu as minhas primeiras tentativas etnográficas por entre a vida e obra de Ronaldo Aureliano, e toda a sua relevância paterna valendo-se de histórias de aventura, resgates e proteção. Ocorreu-me – talvez isso tenha ocorrido para nós duas nesse momento – o quanto escolher metodologicamente a fotocoloragem e as galerias de Artes Visuais enquanto campo de pesquisa poderia forjar a etnografia que se propunha, através do mito do pai-herói ou da resposta reativa. Mas com o passar do tempo começamos a expandir. Um tipo completamente diferente de sobrevivência – ou resiliência – se desenhou, por entre uma trama complexa de cuidados envolvendo a família, especialistas e da comunidade viçosense. É possível reconhecer como essas diferentes redes de cuidado interagem na relação com Olga, sendo adulta e com deficiência auditiva. Primeiro, o trabalho doméstico feminino é evidente, desde a participação da avó à época quando criança, que já dividia os cuidados com a mãe e até hoje, com a filha mais velha, a irmã de Olga que é a atual responsável por resolver questões como moradia, alimentação, compras e decisões que de alguma forma, sejam relevantes e fujam do seu cotidiano.

Desde o nascimento de Olga, até ela ser liberada para vir para casa, todos sempre tiveram muita atenção e preocupação com ela, pai, irmãos e a minha mãe que esteve sempre no apoio. Quanto ao apoio de minha mãe foi imprescindível para nós. Cuidava das roupas dela, não queria que ninguém tocasse e sequer olhasse com cara feia pra Olga. Pois ficava muito chateada com quem fizesse qualquer coisa que desagradasse a menina da vovó. Assim ela falava. Quando Olga adoecia era ela quem ajudava a dar os remédios, porque era difícil para tomar remédios. Fazia a comida adequada, cuidava das roupinhas e utensílios que eram usados pela Olga enquanto criança. Uma das coisas que minha mãe pedia sempre antes de falecer, é de que cuidasse de Olga e não deixasse ninguém judiar dela, porque ela ‘já tinha sofrido muito’. Palavras dela. Ela não gostava de deixar Olga ir brincar fora de casa, preferia que as outras crianças viessem brincar com ela em casa. (Cristina, em entrevista escrita realizada no dia 1/2/2020)

Os processos da fala e da escuta ampliada, próprios à especialistas, reiteram-se no conjunto coletivo das produções femininas do cuidado com Olga. A psicóloga e fonoaudióloga que lhe atende desde a infância também está na categoria dos “anjos de Deus”, como ela define as pessoas as quais será “eternamente grata” por se comprometerem com a sua deficiência e passarem por sua vida de forma única. O trânsito entre o cuidado privado e o cuidado institucional por especialistas são mediados pela mãe, Cristina, quem sempre a levou e continua a acompanhá-la em consultas médicas. Logo nas primeiras semanas de preparação para o FIG, entendi que o cuidado era um projeto comprometido e maduro entre as duas, no se envolver na vida uma da outra, e que Olga iria precisar de Cristina de maneiras diversas, apaixonadas e significativas, durante a exposição em Garanhuns. Dali por diante, de alguma forma arriscada, eu teria que substituí-la e foi o que fiz.

Era a primeira vez que Olga viajava sozinha, sem o acompanhamento da família. A logística de ida e vinda para Pernambuco estava planejada para que saíssemos de Maceió em um carro alugado, com a permanência de três dias para a montagem e mediação da obra e, após uma semana, de mais dois dias de mediação cultural para o encerramento e desmontagem da exposição. Agendamos um encontro prévio com sua mãe para que ela me conhecesse pessoalmente e, assim, pudéssemos concordar com o planejamento. Durante a montagem, Olga informou que havia combinado com a irmã Roberta de encontrá-la em Serra Talhada, a cerca de 220km de onde estávamos e que tudo já estava acordado com sua mãe para ida de ônibus intermunicipal, com parada em Arcoverde, e de lá, para Serra, partindo assim que concluíssemos a primeira etapa da nossa exposição.

Cristina me pediu para que auxiliasse a filha na compra da passagem no guichê da rodoviária de Garanhuns e assim o fiz no dia anterior à viagem, acompanhada por Olga. Como não existia linha direta, os trâmites da conversação foram feitos em dois guichês, mediados por mim que ouvia dos funcionários e compartilhava com ela, que por sua vez, assistia atenta e tomava as decisões para que eu, então, transmitisse para os funcionários. No dia seguinte fomos à rodoviária logo cedo, por volta das 5h da manhã, nos despedimos, e voltei para a casa da mãe de uma amiga onde estávamos hospedadas para arrumar as malas e partir com Ticiane, que também nos acompanhou nessa primeira ida. Aqui abro um parêntese, todavia, para me questionar sobre em que medida a presença de Tici – que como já havia comentado antes, conhecia Olga desde à adolescência e era figura reconhecida pela sua família – fortaleceu a confiança de Cristina em mim e legitimou a nossa viagem.

Pois bem. Voltando para manhã da nossa partida com destino à Maceió, ao colocar as bagagens na mala do carro, a chave do carro quebrou. Sim, quebrou ali mesmo, dentro da fechadura do porta-malas e em plena Garanhuns. Nesse momento, já estava em todos os jornais locais, as imagens da manifestação que fechou de norte a sul, as saídas da cidade, bloqueando com queima de pneus, as BRs que ligam Garanhuns à Maceió. Olga estava lá, presa no trânsito e isto era motivo mais que suficiente para o abalo de toda a sua rede de cuidados. A mãe é acionada, a irmã e eu. Enquanto ligava para algum chaveiro aleatório da internet que fosse expert em chaves decodificadas, Olga também passava por momentos de tensão, sem saber como faria para chegar a Serra Talhada e ao mesmo tempo, correndo o risco de não me encontrar mais em Garanhuns, caso perdesse o horário do segundo ônibus que sairia de Arcoverde. O que provavelmente aconteceria. Foi quando recebi um áudio de sua mãe:

Bruna, acabei de falar com ela e disse a ela que ela volte com você, porque se não tem hora para sair essas vans, esse protesto terminar, é melhor ela voltar com você, viu? Ela pega o dinheiro de volta que eles têm obrigação de devolver, né? Se for possível você ajudá-la quando for buscá-la. (Cristina, em áudio enviado no dia 22/7/2019)

E assim fizemos. Olga voltou para rodoviária e eu não precisei ir ao guichê para solicitar reembolso, porque ela já havia resolvido sozinha. Retornamos para Maceió, após a liberação das rodovias. No caminho, compartilhei algo que já estava me trazendo certa angústia, na medida em que a data de encerramento do FIG calhou de ser exatamente no mesmo final de semana de uma agenda inadiável do Ateliê Ambrosina. Diante a difícil escolha, consultei Olga se sentiria confortável em ir sozinha para esta última etapa, assumindo o último dia de mediação e a desmontagem da obra. De alguma maneira, preferi que a decisão fosse dela, mesmo percebendo que sua expressão me dizia que estava desconfortável e insegura com meu pedido. Não demorou muito para que Olga me ligasse e dissesse que não iria só, preferia que eu fosse junto com ela; e como a nossa comunicação à distância sempre havia sido por aplicativo de texto, pude imaginar que a atitude de me fazer uma chamada convencional carregava toda a ansiedade de se fazer entender, sem necessariamente precisar me escutar. Também conversei sobre o assunto com Cristina, porque após a confirmação de que eu iria, ela me lembrou de que Olga estaria em Serra Talhada e eu, em Maceió:

Porque eu fiquei preocupada com a história de ontem, que vocês tiveram grandes dificuldades e ela também. Talvez tenha sido um momento só dessa paralisação que aconteceu lá das vans, mas eu fiquei preocupada, até porque ela nunca viajou sozinha e aí eu dei graças a Deus também, que tudo fez com o que também vocês demorassem pra que ela pudesse voltar com vocês, porque ela ia ficar lá ao léu, querendo ou não, se vocês tivessem vindo antes e nessa expectativa, sem saber se ia voltar, como é que

iria fazer [...] pra ela ir nessas baldeações que é de um lugar pro outro, de um lugar pro outro, eu fico preocupada, entendeu? Por ela estar sozinha, não ter essa experiência de tá andando assim. Isso [a logística independente para Garanhuns na desmontagem] tá me deixando um pouquinho tensa, entendeu? (Cristina, em áudio transcrito do dia 23/7/2019)

A longo do meu percurso etnográfico em Viçosa, desenvolvido três meses depois de Garanhuns, estive atenta aos processos de subjetivação de Cristina nessas situações de cuidado com Olga, mas privilegiando o que ela tinha a dizer sobre si mesma. Em casa, enquanto arrumava-se para irmos ao Festival, Cristina contou-me que “foi por causa dela, que eu tinha que sair de casa pra Maceió toda a semana, por causa dos médicos. Só assim, eu fui conseguindo me libertar. Minha salvação foi essa menina ter nascido”. A rotina do acompanhamento biomédico de Olga ocorrido na infância nos deixa pistas sobre a interdependência mãe-filha e o desenvolvimento de sentidos ambivalentes de liberdade. Moldava as fronteiras e as expansões não apenas para Olga, mas também para Cristina que vivia os dramas de um relacionamento abusivo. Contraria, acima de tudo, o preceito da perda de autonomia materna associada à obrigação do cuidado com uma criança deficiente para dar lugar à noção de bem-estar dos corpos que são cuidados e corpos que se cuidam.

Nesse sentido, pensar na relação de Cristina com Olga, a partir da teoria feminista da deficiência é desestigmatizar o cuidado como superproteção e questionar os ideais de autonomia e independência como narrativas de normalidade. A maternagem, neste caso, além de preparar a filha para ser aceita no mundo, de alguma forma se intimida por não saber se o mundo está preparado para a filha – outra tarefa igualmente importante (KITTA; CARLSON, 2010). De fato, como observado por Helena Fietz e Anahi Guedes de Mello (2018), a linha entre o cuidado e a superproteção de pessoas com deficiência é borrada, tênue, porquanto traçada na prática cotidiana destas relações. Nesse sentido, compreender essas práticas a partir da lógica do cuidado, em que quem recebe o cuidado não seja tido como sujeito passivo, mas sim enquanto pessoas que estão constantemente fazendo algo dentro dessas relações é central para a noção de interdependência enquanto cocriação cotidiana.

Eu agradeço até você ter esse carinho e essa atenção e esse respeito pela minha filha, eu achei ótimo também porque tá dando a ela essa oportunidade, entendeu Bruna? Dela também se sentir empoderada realmente para seguir a diante a vida dela, entendeu? É preocupação de mãe, você entende também, eu sei que ela não é mais nenhuma criança, nenhuma adolescente que ela tem que realmente tem que andar com suas próprias pernas, mas é... e que esse trabalho está sendo maravilhoso para ela realmente ganhar força, ter um olhar diferente da vida, seguir adiante e não temer. Realmente, enfrentar e seguir em frente, certo? Eu quero se for possível me informe direitinho se você vai mesmo, porque ela pode vir na sexta-feira pra encontrar você. Eu vou falar com meu irmão que mora lá também pra ver como ele pode ajudá-la, a chegar até Arcoverde, de Arcoverde ela chegar até aí [Maceió], viu? Ela não vai falhar

com você, ela também tem essa consciência e essa responsabilidade, ela ficou muito apreensiva ‘mãe e agora, como é que eu faço? Eu quero ver o espetáculo da minha irmã, mas ao mesmo tempo eu também quero ficar, porque eu gostei, foi uma experiência muito boa, eu fiquei feliz, com a atenção do público e tudo’. E isso foi muito importante pra ela, mas tem esse porenzinho que eu tenho certeza que vai ser resolvido. Muito obrigada, por tudo, e que dê tudo certo na finalização do projeto de vocês, que haja outras oportunidades e outras portas para poder vocês também apresentarem esse trabalho, viu? Parabéns. (Cristina, em áudio enviado no dia 23/7/2019)

Ocorre que o cuidado se constitui de várias formas, assumindo muitas versões e, outra dessas acionada por esta etnografia, acompanhou-se durante a nossa exposição no Festival da Primavera. Quando comecei a acompanhar os movimentos de Olga ao chegarmos em Viçosa, observei que ali havia uma noção de liberdade completamente distinta da que havia presenciado até então. Os deslocamentos de mototáxi na hora que decidia ir, a habilidade de conversação com as pessoas que passavam, a condução turística pela cidade, o entrosamento, a maior participação das decisões, o falar com todo mundo, o domínio sobre onde, com quem e para quê estava fazendo cada um de seus movimentos. Afinal, em Viçosa, a sua surdez não era tão dependente assim como em Garanhuns. As nuances, as multiplicidades das práticas de cuidado curiosamente, se estendiam de tal maneira, a alargar o território de domínio de Olga, permeada por aproximações de uma nova versão de cuidado parecida com aquela descrita por Cláudia Fonseca e Helena Fietz (2018) na experiência etnográfica com Nina. Nina é uma mulher adulta com deficiência cognitiva, moradora de um bairro periférico do Rio Grande do Sul e as pesquisadoras chamaram a atenção sobre o quanto ela se desenrolava bem pelo bairro, andava e se comunicava sem receios – diferente das outras interlocutoras da pesquisa que viviam em coletivos de cuidado completamente diferentes dos de Nina.

As autoras observaram que aquela geografia comandada por Nina fazia parte de uma complexa rede de cuidados estabelecida com a vizinhança e que, claramente, era maestrada por sua mãe Edna, uma liderança comunitária que tem Nina, a única dos cinco filhos que criou. De certo pela representatividade e interação cotidianas de Edna atreladas ao fato de ser líder, aqui, o cuidado é pensado não só enquanto prática individual, mas compartilhamento comunitário. Os casos descritos pelas pesquisadoras demonstraram como o cuidado depende da articulação de vários níveis: indivíduo, família, vizinhos, estado, e como eles se sobrepõem como fontes de encorajamento, bem como, de censura e agressão. Esse tipo de modelo de análise do cuidado é defendido pela antropóloga holandesa Annemarie Mol (2008) que, seguindo longa trajetória do pensamento crítico feminista, desenvolve um estilo que privilegia narrativas de cenas diárias que não operam através de indivíduos, mas de coletivos. Pessoas que fazem inúmeras associações que são constantemente feitas, desfeitas e refeitas. Mol entende que a questão não

é a igualdade dessas relações, mas uma série de diferenças não hierárquicas que deslocam – ou melhor, descolam - a lógica da escolha por noções de *autonomia* e *escolha individual*. A escolha passa a depender de um circuito de relações, e não em uma capacidade ou poder específico de certas pessoas deficientes ou não.

Pensar a deficiência de Olga, a partir da ética do cuidado compartilhado com um território de poder é central para compreendermos os seus próprios sentidos de autonomia e independência. Assim como Nina, Olga é filha de uma pessoa representativa para toda uma coletividade. Seu pai era um mobilizador local, ocupou cargos de liderança na gestão pública viçosense e, de acordo com relatos, era dono de incomparável habilidade comunicativa, social, um cidadão ovacionado pelo município. De certa forma, podemos dizer que a deficiência de Olga fora espetacularizada pelo pai, em troca de sua popularização e essa é uma resposta bastante positiva para a vivência da deficiência de Olga. Ela não era segregada para ser cuidada, ela foi compartilhada com toda a rede social vinculada ao pai para ser socializada. Antes, as pessoas sabiam por ele sobre a surdez de Olga e isso fez com que ela se identificasse com amigos mais velhos do pai, do que colegas de sua idade, que eram mais ríspidas ou desinteressadas. Após a morte do pai em 2008, Olga passa a perceber maior solidariedade entre suas colegas da escola, que unida a chegada dos aparelhos, ampliou a sua integração e passou a ser o “xodó de todo mundo”, como diz:

Essas pessoas que já conhecia, já sabia [da deficiência auditiva], meu pai que contava as histórias para essas pessoas e essas pessoas: ‘*Olguinha, xodó, tudo bom moça linda?*’ Me abraçava, me beijava. O meu pai encontrava muita gente e eu sabia que eram essas pessoas, e sempre respeitei esse lado, sempre gostei de andar com as pessoas maiores, do que com minhas próprias colegas, meus coleguinhas. Sempre andei com pessoas da idade do meu pai. Porque eu gostava, me acostumei, gosto de ouvir as histórias, ter experiências, conhecimentos também. A partir daí [da morte do pai], quando eu voltei pra escola todo mundo começou a me apegar. Eu não tinha amizade, muita gente, eu ficava sempre só. Eu sempre fiquei um pouco só. Depois fui criando amizades e essa força veio cada vez mais. O laço foi crescendo, isso foi me ajudando a ficar mais forte, a minha dificuldade foi passando na escola, com as pessoas. Foi difícil também, e ao mesmo tempo foi alegre [sobre a perda do pai, seguida do uso do aparelho]. (Olga, em encontro realizado no dia 3/5/2019)

Deixa eu te mostrar, eu gosto muito da cor dele!

Não me recorro de relatos de sofrimento acerca da descoberta e convivência com a surdez, durante os nossos encontros. Ao ser questionada se viveu experiências capacitistas que lhe remetessem memórias de tristeza ou indignação, poucas vezes Olga se referiu a surdez. Isto

teria ocorrido algumas vezes quando na frequência da escola já com seus 11, 12 anos, não escutava os xingamentos homofóbicos que colegas faziam de propósito próximo a ela, contra o seu irmão que era seu professor. “Por conta da sexualidade dele, as pessoas riam e chamando de cunhado novo, tipo algo assim, palavras desagradáveis, questão do preconceito. Mas eu ficava calada e na época ficava triste e com vergonha. Porque não aceitava muito bem e não entendia. E chegava em casa chorando para minha mãe. Na época não escutava, mas percebia.” Outra passagem cuja experiência da surdez lhe desperta sentimentos de melancolia, se manifestou com a morte do pai. “Ele sempre dizia: - Minha filha, até quando você não vai me ouvir? Gostaria que você me ouvisse”, conta emocionada, “infelizmente, ele não chegou a ver e era um grande sonho do meu pai”.

Eu sentia – sentíamos – que ela enfrentara coisas piores que de certa forma havia lhe roubado a pessoa, e deixado um tipo de deteriorização por estigma, ainda que não fosse a surdez. “Sofri muito bullying quando era pequena (...) as pessoas não entendiam como eu era” – mas estranhamente, nada vinha à tona quando a confrontava com a experiência de ser uma mulher que não escuta como outras, em uma sociedade machista, ouvintista⁶⁰ e capacitista. Logo depois do nosso primeiro encontro, iniciei a criação das fotocollagens indiscriminadamente amável com todas as imagens que pudessem sugerir a reinterpretação etnográfica da surdez, e havia pelo menos uma foto original que mal intervi pela beleza das cores do olho que Olga não vê. Ela mesma me fez percebê-las no ensaio: “Deixa eu te mostrar, eu gosto muito da cor dele!”, arrematando a luz do datashow em direção ao seu olho direito. Na verdade, não conhecia a sua visão monocular, tampouco sabiam as pessoas que me apresentaram a ela.

Achei esse aspecto da cegueira de Olga muito singular, sua presente reapropriação do colorido do olho parecia indicar algo mais significativo do que evidenciar um mero *déficit* em ver ou não ver. Ela enxerga vultos, tudo muito apagado e embaçado, como um vidro espesso e grosso que permite ver luminosidades e algumas cores, com textura como num mundo enrolado em papel filme. No encontro seguinte ao ensaio que tivemos na casa onde mora com sua irmã e cunhada foi quando tive a compreensão de que a experiência da deficiência de Olga é mais extensa e imbricada com o acidente que sofreu aos três anos de idade. Ela conta:

Eu estava brincando com uma coleguinha, de boneca, essas coisas. E eu peguei a maria chiquinha, a xuxinha de amarrar o cabelo. Aí eu comecei a puxar e ela começou a puxar, aquelas brincadeiras de puxar o elástico, ela soltou! E a maria chiquinha passou no meu olho, aí atingiu. Aí nós fomos fazer uma nova cirurgia, não deu certo,

⁶⁰ Os termos ouvintista e ouvintismo são derivações de ouvintização, que segundo a concepção de Skliar (1998), sugere uma forma particular e específica de colonização dos ouvintes sobre os surdos. Supõe representações práticas de significação, dispositivos pedagógicos etc. em que os surdos são vistos como sujeitos inferiores.

eu não tava conseguindo enxergar. Só consigo ver algum vulto assim, bem apagadinho. Aí depois a gente descobriu que foi um erro médico também. Consigo ver a luz, a branca [colocando a mão no outro olho para tampar], se você movimentar a mão eu vejo algo, mas não sei o que é. Muito embaçado, bem mais embaçado do que esse vidro [apontando para uma tigela de vidro espesso que estava apoiada sobre a mesa]. Eu não sei informar... é como se fosse um papel filme [textura]. O meu olho era bem torto, bem torto.” (Olga, em encontro realizado no dia 3/5/2019)

A ponta solta do amarrador de cabelos que estava na mão da colega atingiu o olho de Olga enquanto brincavam, perfurando o nervo ótico e cegando-o pelo impacto, além de lhe conferir um estrabismo bastante agudo para o centro do rosto. E essa imagem não era tão silenciosa, quanto a surdez. O olho não via, mas frequentemente era visto com desprezo, não passava despercebido, todos enxergavam um defeito e ativavam gatilhos de humilhação e segregação em Olga, que cresceram junto com ela e também eram acessados a cada vez em que ela mesma se via no espelho. Desde criança passou a exigir da mãe, o “conserto do meu olho torto”, diz ela emocionada, “para não carregar o peso que eu sofria na escola”. E assim o fez aos 19 anos, já após os aparelhos auditivos. Embora tenha sido uma cirurgia estética, sem a pretensão de recuperar a visão, Olga sente-se hoje como uma vista ideal em relação às memórias da infância e adolescência; há uma grande tranquilidade nela, um sentido de paz, sobretudo por conseguir apresentar-se Olga primeiro, antes do torto do seu olho.

Eu disse, será que meu olho voltou, mãe? [pós-operatório]. Aí já comecei a ficar mais alegre, a ficar leve. Aquela sensação de que tirei o peso das minhas costas. Para mim foi libertador, foi muito feliz. Tem gente que me diz que eu era outra pessoa. Hoje eu sou outra mulher. Hoje todo mundo me respeita, todo mundo me ama, gosta muito de mim. Hoje muitos colegas pediram desculpas ao final do 3º ano, porque não entendiam na época [sobre os ataques de bullying sofridos]. (Olga, em encontro realizado no dia 3/5/2019)

No início da fase escolar de Olga foi um pouco difícil, porque foi bem no período do acidente no olho direito, ela só estava com 3 aninhos. Nesse caso, as outras crianças achavam estranho, porque ela usou por um certo tempo, um tampão no olho para não passar a mão suja, e com isso ela tinha um pouco de dificuldade de interagir com as outras crianças na escola. A preocupação era constante e continuou para que ela não fosse rejeitada pelo seu jeito de falar, de não entender as coisas direito, ainda mais se eu não estivesse perto. E mesmo assim, ela passou por algumas situações de bullying no colégio e nem falou para nós da família. (Cristina, em entrevista escrita realizada no dia 1/2/2020)

Era isso – mais que a visão unilateral, a surdez ou seu jeito surdo de falar – que tanto preocuparam sua família na infância, o estrabismo era quem conferia a Olga o sentimento de

habitar um corpo rejeitado. Ela não estava apenas lesionada, mas mudara para um status de pessoas com características marcantes, passando a ter um rosto que violava os padrões da aparência e desenhavam mais atenção que outras em um encontro. E certas partes do corpo desenhavam mais atenção que outras, em um encontro. Mãos, faces, seios. Quando Rosemarie Garland-Thomson (2009) analisa as cenas de um encontro pautado pelo *staring* – encaramento – aposta em uma geografia do olhar que persegue essas partes dominantes para reconhecermos uns aos outros. A mão amputada, as mãos mecânicas, as mãos atípicas, as mãos performadas ou quando as mãos funcionam como instrumentos legíveis, em vez de táteis, nós as vemos de forma diferente. Para a autora, ver uma mão ausente, não ortodoxa ou usada para escuta visual, viola as expectativas de imagem sobre a organização dos corpos, sobre a simetria bilateral e sobre a destreza.

E é aí que os sentimentos pessoais e nostálgicos de Olga se tornam espontâneos, transparentes, a despeito da surdez. Olga não usava aparelhos até a pré-adolescência, como vimos mais cedo; e tampouco conversava com as mãos, não é signatária de Libras. Mãos que fazem seu trabalho geralmente não atraem olhares. Rosemarie considera que o sistema de comunicação visual mais extravagante e, portanto, mais chamativo, são as linguagens de sinais usadas pelas comunidades surdas. Ouvintes muitas vezes olham fixamente para os sinais, porque Libras parece uma novidade para olhos não acostumados. Então, as pessoas surdas signatárias da língua de sinais costumam ser encaradas fixamente. E, no entanto, enquanto surda oralizada - mesmo sendo uma parte inesperada da paisagem social - Olga frequentemente contava com o anonimato visual, o mesmo com o qual as ouvintes gozam confortavelmente. Ao contrário do acontecia com o olho estrábico.

Em entrevista posso lembrar como hoje, o que senti ao ver Olga incapaz de concluir uma frase sequer sobre a lembrança do estrabismo, sem chorar. Senti dor lembrando das cenas inacreditáveis de lesbofobia e transfobia que vivi enquanto corpo, somente porque as pessoas “batiam o olho em mim” e reagiam ao vê-lo, desde a adolescência. Algo que não aconteceu em momento algum, quando falávamos sobre a surdez. Era como se diferentes tipos de memória pudessem estar envolvidos e, aqui, há uma relação que hierarquiza as deficiências a partir dos contrastes entre corpos ordinários e corpos extraordinários (GARLAND-THOMSON, 1997) e organiza a corponormatividade de nossa estrutura social pouco sensível à diversidade corporal. Como a surdez não é algo aparente, inapta para uma rejeição estética, tende a ser camuflada em meio a normalidade de orelhas de sucesso que dependem da simetria formal. Olga, antes dos aparelhos, possuía orelhas típicas, adequadamente humana e racionalmente organizadas. E quando o encontro acontece – mesmo hoje, com os aparelhos - ela ainda pode evocar uma

performance ouvinte caso não compreenda toda a conversação, manipulando voluntariamente, a pessoa oralista sem chamar atenção para a categoria “deficiente”.

Garland-Thomson (2009) observa que os rituais de trabalho facial público são mais bem sucedidos, quando nada diverge dos padrões esperados, quando todos os envolvidos sabem exatamente o significado de cada característica e gesto. Porquanto, os “corpos extraordinários” perturbam nosso olhar porque parecem representar, positiva ou negativamente, uma das mais totalizantes experiências de transgressão corporal. Com base em uma pesquisa etnográfica sobre a imagem social e a autoimagem das pessoas ditas deficientes⁶¹, Anahi G. de Mello (2009) propôs uma tabela que chamou de “tabela da corponormatividade” e comenta que a surdez estaria equivocadamente nos primeiros níveis, justamente por não ser visível. Nesta tabela, a autora chama a atenção para uma progressão crescente e hierárquica de corpos abjetos, que vai dos corpos mais ordinários possíveis aos corpos “extraordinários”, sendo a deficiência intelectual o último degrau da corporalidade.

Em uma perspectiva antropológica, segundo Anahi, quanto mais desviante e deformado um corpo, mais nojo, repulsa ou fascínio os “normais” sentem desse corpo que, por sua vez, quando cruzado com as assimetrias de poder presentes nas relações de gênero, raça/etnia, sexualidades, classe, geração etc., potencializa o aparecimento de outras formas de violência e desigualdade contra as pessoas com deficiência. A interseccionalidade que atravessa Olga, enquanto mulher, branca, surda-oralizada, ex-estrábica, de uma cidade pequena do interior de Alagoas, nordestina de um estado com índices sociais catastróficos, classe trabalhadora e que, embora se apresente cis-hétero, vive e representa uma família LGBTQI+; nos faz refletir sobre a assimetria de poder que se revela dentro da hierarquia de corporalidades.

Quanto a essa questão de preconceito, bullying é algo preocupante para qualquer mãe, que tenham filhos com deficiência ou que sejam homossexuais. E eu vivo essas duas experiências ao mesmo tempo. Dizer para você que é fácil, não é, pois assim estaria mentindo para mim. Além da deficiência auditiva era chamada de quatro olhos. Depois vivenciei momentos difíceis por causa da opção irmão, que é professor no colégio onde ela estudava. Alguns colegas a questionavam sobre o assunto, e ela ficava sem graça. Mas só veio revelar algum tempo depois. Ressaltando que os irmãos só se revelaram de fato suas opções, após o falecimento do pai. Sendo assim foi muito difícil para mim, enfrentar uma cidade pequena, onde as pessoas se preocupam com vida do outro, seguir a vida com firmeza, e buscando forças no meu Deus para apoiar as escolhas deles, e lidar com essas experiências de cabeça erguida. (Cristina, em entrevista escrita realizada no dia 1/2/2020)

⁶¹ Rita Amaral e Antônio Carlos Coelho (2003).

Nesse conto, a descrição feita por Cristina da experiência de ser mãe de Olga e de sua irmã lésbica e irmão gay, revela o cruzamento da deficiência com gênero, sexualidade e território, produzindo capacitismo, desigualdades e violências. Todas essas percepções nunca foram isoladas no corpo de Olga, e foram apreendidas de forma simultânea, não há recordações da experiência da surdez, sem o estrabismo e vice-e-versa. Assim como não há recordações de ser um corpo lesionado, sem ser um corpo simultaneamente feminino, com irmã lésbica, irmão gay, do interior alagoano, filha de artista e mãe educadora, além de sua cuidadora. O uso dos aparelhos lhe deu uma outra noção da vida em sociedade, assim como a cirurgia de correção do estrabismo. Porém, algo indiscutivelmente percebido é que a falha funcional relativa à surdez e à cegueira são secundárias, em relação ao modo como suas diferenças se manifestam na sociedade. Parece haver um tipo de habituação ou familiarização com a surdez, embora demasiado lento, é tenazmente mantido por Olga. Como uma espontaneidade e uma transparência maior no trato com a surdez, diferente da visão monocular e do antigo estrabismo – quer dizer, reconstruído a partir de memórias traumáticas altamente precisas.

4.2 Malta Lee



Sonia Soberats (Venezuela, 1935-)⁶²

Deficiência, Dor e Doença

Para muitas pessoas com deficiência, como Olga, a presença ou manifestação da deficiência em si nem sempre lhes representa sofrimento, perda, ruptura e tragédia. Isso porque há uma linha tênue que separa a deficiência da doença e da dor. Malta vivencia a perspectiva de quem torna-se deficiente em idade adulta, associada à patologia desde a mais tenra infância; e nos ajuda a entender que os significados atribuídos à experiência da deficiência, não são similares à experiência da dor e da doença. No início de abril de 2019, recebi a indicação de uma colaboradora da ONG Ambrosina falando-me da irmã de sua amiga, uma mulher de 31 anos chamada Vanessa Malta, que havia tornado-se “praticamente” cega muito recentemente. Tinha o olho esquerdo sem percepção de luz; e o olho direito baixa-visão, ainda podia ver luzes e sombras, e distinguir sem tanta precisão, as expressões do rosto, mãos e corpos quando em movimento diante de seus olhos. Fora diagnosticada⁶³ como portadora de diabetes mellitus

⁶² “Você realmente aprecia o quanto a luz é poderosa, após ficar cega.”, Sonia Soberats. Fotógrafa venezuelana radicada em Nova York, é protagonista de *El Laberinto de lo Posible* (2013 | Documentário | 70/52min | Chile/Venezuela), dirigido por Wanadi Siso e de *Shot in The Dark* (2017 | Documentário | 79min | Alemanha), dirigido por Frank Amann. Ambos os filmes tratam sobre a deficiência visual como ponto de partida para as explorações visuais na fotografia e levantam questões fundamentais sobre a visão e a imaginação no ato de criar. Sonia torna-se cega, após perder os dois filhos e associa a dor do trauma, às complicações com o glaucoma e à perda da visão. Seu trabalho, que já foi amplamente exposto, usa uma técnica chamada *light painting* que lhe permite “sentir, moldar e embelezar seus temas”, a partir de imagens mentais construídas pelo tato, olfato e audição. Ele aborda uma investigação do que é real versus o que é imaginado em nossa própria visão. Sonia é cofundadora do coletivo de fotógrafas/os cegas/os *Seeing With Photography Collective*. Imagens disponíveis em: <http://www.betterphotography.in/perspectives/great-masters/sonia-soberats/162542/> Acesso em: 23 mai. 2021.

⁶³ Malta é acompanhada por duas oftalmologistas, uma para o glaucoma e outra para a retinopatia diabética. O relatório oftalmológico datado do dia 30 de janeiro de 2020, informa que ela apresenta acuidade visual de (com e sem correção): Olho direito vultos, Olho esquerdo sem percepção de luz. Retinopatia diabética com deslocamento de retina tradicional e atrofia óptica em olho esquerdo. CID H 40,1 glaucoma; CID H 54,0 cegueira; CID H 35,2 retinopatia diabética. Segundo a Sociedade Brasileira de Diabetes, a diabetes tipo 1 é também conhecida como diabetes insulino dependente, diabetes infanto-juvenil ou diabetes imunomediado. Causada pela destruição das células produtoras de insulina - é uma doença autoimune e os seus portadores necessitam de injeções diárias de insulina para manterem a glicose no sangue, em valores padrões. Há risco de vida se as doses de insulina não são

juvenil, retinopatia diabética proliferativa em ambos os olhos e glaucoma neovascular no olho esquerdo.

Do olho esquerdo é tudo uma mancha de sangue, mais escuro que claro, como se fosse um copo com água gelada [textura]; e no olho direito, vejo a mesma mancha na metade de baixo, mas a de cima, consigo definir melhor, por isso as vezes abaixo a cabeça para ver por cima [...] você tem olhos claros? Ahhh você viu agora! (Malta, durante o nosso primeiro ensaio fotográfico realizado no dia 3/4/2019)

No dia do nosso primeiro ensaio fotográfico no Museu Théo Brandão, Malta estava sob o efeito de corticoides receitados pelo médico, a fim de reduzir um mal-estar recente, mas que, por outro lado, comprometera a porção do olho em que consegue usar para distinguir imagens ampliadas no celular, na tela do computador e nos traços das pessoas que vinham em sua direção. Sua pele também estava bastante manchada, e enquanto conversávamos sobre a administração desses efeitos colaterais, uma colega que temos em comum passou por nós e cumprimentou Malta com um “oi”, mas ela aparentou não reconhecer. “- Sou eu, fulana de tal”, se abraçaram. Para a nossa colega, que demonstrou preocupação e desconcerto com a situação – Malta estava cega, e não tinha mais como fingir. Naquele ano somaram-se cerca de 12 cirurgias espirituais preventivas contra a cegueira, uma cirurgia médica de vitrectomia no olho esquerdo, graves estados inflamatórios e enxaquecas suscetíveis à pressão ocular, que lhes causavam dores agudas no olho esquerdo e interromperam uma série de atividades cotidianas como a natação, a aprendizagem do Braille, a convivência no Cyro Accyoli⁶⁴ e as nossas próprias agendas da pesquisa que foram se encaixando, a cada gap em que se sentia melhor:



(Malta, em contato realizado no dia 12/12/2019 | 00'46" | Play me)⁶⁵

dadas diariamente. A diabetes tipo 1, embora ocorra em qualquer idade é mais comum em crianças, adolescentes ou adultos jovens. Ao contrário do tipo 2, mais comum no Brasil (cerca de 90% dos diabéticos), a diabetes de Malta atinge de 5 a 10% dos diabéticos brasileiros, de acordo com os dados do Ministério da Saúde. Disponível em:

<https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/dicas/67diabetes.html#:~:text=%2D%20infec%C3%A7%C3%B5es%3A%20o%20excesso%20de%20glicose,menos%20eficazes%20com%20a%20hiperglicemia>. Acesso em: 28 mai. 2020.

⁶⁴ Centro Estadual de Atendimento Educacional Especializado para Pessoas com Deficiência Visual Cyro Accioly de Alagoas.

⁶⁵ Em caso de erros de compatibilidade no play dos áudios, ouça as citações de Malta aqui:

<https://www.brucateixeira.com/citacoes-audios-malta-lee-deficiencia>

Foram necessários alguns meses para que estas considerações fossem compreendidas por mim em campo – quando, em fevereiro de 2020, caminhávamos no shopping após a sua consulta oftalmológica, Malta alertou que estava com a glicose baixa e me orientou a comprar “Fini”, uma bala de gelatina ácida bastante açucarada que vende em lojas de varejo. Não tinha a menor ideia de diabetes. Não tinha a menor ideia do controle da glicose ou do que fazer. Compramos, sentamos e aguardamos por cerca de uma hora, ela voltar a se sentir melhor para continuarmos com a nossa caminhada. Em outra ocasião, quando almoçávamos juntas após a nataç o, Malta tira um estojo com um kit injet vel e faz um pequeno furo no dedo, avalia o glicos metro - um aparelho que indica a taxa de     ar no sangue -, calcula a insulina em uma esp cie de roldana que funciona como dosador para uma seringa espec fica, e injeta a dose correta na lateral da barriga. Ela explica como controla a glicose e conta que o procedimento da cirurgia de retina foi bem sucedido, o que agora significava ver diferente de antes:

Eu tomo uma dose em jejum que dura 24h no meu corpo, e depois, preciso tomar uma outra antes de cada refei  o. Ent o s o mais tr s, ao longo do dia. E a dose depende da quantidade de comida que eu como, o que eu como tamb m. Antes da cirurgia [vitrectomia], que estava enxergando bem pior, n o conseguia ver o n mero no aparelho,    eu tirava foto e ampliava no celular. Mas agora consigo ver. (Malta, em encontro presencial realizado no dia 8/1/2020)

A diabetes parece lhe conferir um estado ambivalente de fragilidade e elasticidade - fr gil com o corpo e el stico com a vis o. Fr gil porque o excesso ou a escassez de glicose podem causar danos ao sistema imunol gico, aumentando o risco de contrair algum tipo de infec  o ativa; e el stico porque, uma vez infeccionada, podem provocar enxaquecas e aumento da press o ocular, ou a infec  o pode ser local atingindo o pr prio olho, e isto influencia na vis o que passa a ser mais turva. Em estados inflamatrios ou quando tem enxaqueca, Malta me conta que essa turbidez do olho direito   ainda maior; no bem estar,   irrelevante; no cansa o ou na ins nia, a “minha vis o fica psicod lica”, ela diz. H  ciclos de vis o que oscilam na maneira como Malta organiza seu corpo diante   cegueira, como um sistema subitamente ativo onde a turbidez est  em processo de deslocamento cont nuo, e o enxergar   novamente reciclado pelo corpo sobre como anda, prioriza outros sentidos ou se comunica. O que se segue   uma atualiza  o sobre como ela v  e n o v , em maio de 2021, pouco mais de dois anos daquele nosso primeiro encontro:



(Malta, em áudioentrevista realizada no dia 25/5/2021 | 02'14" | Play me)

Neste mesmo mês, quando conversávamos sobre as nossas reações diante a primeira dose da vacina Astrazeneca, Malta me disse que sentiu sintomas inteiramente idênticos aos de quando contraiu Covid-19, exceto pela presença de odor, paladar e ar. Entendi que embora a sua situação fosse similar a outros casos comuns que duraram pouco mais de 24h, como o meu, as reações de ordem diabética claramente alteraram com o efeito da vacina, porque a glicose relutava para baixar e a neuropatia produzia sintomas de vários tipos: por vezes formigamento, dormência ou queimação das pernas, pés e mãos; por outras, dores locais e desequilíbrio; ou ainda, enfraquecimento muscular, sentimento de “choque nos nervos”, dores nas articulações. Com duas infecções pelo coronavírus em 2020, incluindo breve internação, ela comenta que passou por momentos de grande desânimo devido ao confinamento - Malta mora só -, e que enquanto falávamos, a enxaqueca da menstruação havia turvado a sua visão assim que voltou a se sentir melhor das reações colaterais da vacina. “O cego – ela diz, “nessa situação, se torna grupo de risco porque a gente precisa tocar nas coisas, tocar em tudo. E mesmo que bote luva, bota a luva infectada no rosto. E as pessoas pegam na gente também [na rua] para ajudar.”

Os efeitos da pandemia não dizem respeito somente à relação entre um vírus e os corpos, mas são coproduzidos politicamente. Apontam para a realidade de vulnerabilidade e desigualdades experimentadas por pessoas com diferentes formas de deficiências e adoecimentos crônicos, escancarando a existência de políticas históricas de priorização da vida, em detrimento de outras consideradas de menor valor. Nos perguntávamos como seria a sua reação se tivesse tomado a Pfizer ou a Coronavac. Seria a mesma a partir do pressuposto de que é um corpo enfermo? Mas não seria necessária a experiência da vacina em corpos com deficiência e doença crônica, como o de Malta, para recomendar as menos invasivas? Antes, aprender com a experiência desses corpos para recomendar é o que se imagina de início. Mas não é bem o que o senso comum vem entendendo das medidas protetivas em tempos pandêmicos, as quais se aceita ou se condena à morte, por serem consideradas vidas descartáveis ou improdutivas.

Dentro de casa, Malta acorda todo o dia, sabendo o que tem a fazer e por onde fazer. Tem uma tarefa: recordar do roteiro da mobília, das peças do vestuário e onde costuma deixar

utensílios menores do cotidiano. Seu ambiente possui uma organização que não tem a ver com o serviço doméstico comum que fazemos em nossas casas, mas sim, com um script pessoal que facilita o dia a dia e exclui peripécias que possam lhe ferir. Quando chegou ao limite emocional do isolamento social, em outubro de 2020, ela me disse que decidiu acolher um amigo em casa na esperança de que pudesse enfrentar o confinamento de maneira menos prejudicial à sua saúde mental. Foi um desastre: “Depois da convivência com ele, eu me baguncei tanto internamente, que eu não consigo manter a casa tão organizada quanto era antes”, ela me disse. Ele era desorganizado e sem higiene, ela vivia se machucando e chegou a cair gravemente por escorregar em coisas largadas pelo corredor. Ele deixava panos brancos sobre o chão branco e panela em cima da geladeira ou do móvel – ela se assustava sempre, porque não conseguia identificar o que era, achava que a panela podia ser um bicho. Se queimou, tropeçou, se cortou, “e quando pedi pra ele ser organizado porque eu me guiava pela memória, e não pela visão, ele dizia que eu tava dramatizando”, contou-me.

O descuidado se estendia pelo hábito do colega promover festas em plena pandemia – ela testou positivo pela segunda vez para Covid-19 nesse período – e de marcar encontros com os homens que conhecia nos aplicativos de relacionamento, dentro de casa, sem que Malta sequer soubesse quem eram. Ela compartilha como foi vivenciar esses momentos:



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 25/5/2021 | 01'39" | Play me)



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 25/5/2021 | 01'40" | Play me)

Frente ao estado de crise pandêmico, várias antropólogas, como Patrice Schuch e Mário Saretta (2020), Carolina Branco Ferreira e Pedro Lopes (2020) vêm insistindo sobre a ausência de práticas e programas governamentais no Brasil que trabalhem a partir das dinâmicas associadas às vidas das pessoas com deficiência, o que implica entender a deficiência como engendrada aos marcadores de gênero, classe, raça/etnia. O enfrentamento da pandemia por mulheres como Malta nos indica um risco explícito, inclusive na impossibilidade de seguir as orientações mais generalistas de isolamento social – o *#fiqueemcasa* está para a utopia da

esquerda, assim como o kit cloroquina está para a da direita. O *homeoffice*, as *lives*, as aulas online, todas essas soluções adotadas para se sobreviver à pandemia em coletividade percorre formatos comunicacionais muito aquém do manejo que Malta realmente necessita para ser incluída pelas medidas emergenciais, seja as criadas pela sociedade, mercado ou pelo governo.

Malta considera que as condições de isolamento que a elevaram ao sofrimento emocional a níveis debilitantes e, por consequência, a reincidência da contaminação e o abandono das aulas virtuais da faculdade, associadas às reações diabéticas da vacina, fez com que necessitasse *#sairdecasa* para os cuidados da mãe e da irmã. Seguir os protocolos médicos do controle da glicose que exige o abastecimento mensal de insulina, fazer compras "pegando nas coisas e sendo pegada", gerir os estados vulneráveis que dosam a frequência de idas a farmácia ou as visitas regulares do motoboy, enfrentar um vírus com a memória de um corpo de mulher lésbica, afroindígena e de classe trabalhadora, lidar com a cegueira associada a estados de dor. Essas dimensões situam Malta em um risco acentuado, o qual precisa ser considerado para pensarmos o enfrentamento da pandemia mesmo em período de crise sanitária, a partir da ampliação das estratégias de controle, adequadas às necessidades das condições e estruturas desiguais das vidas, das particulares dinâmicas das pessoas com deficiência e doenças crônicas.

Desde muitos corpos, e a chegada da cegueira

Malta nasce em Maceió no ano de 1988, filha caçula de mãe solo, disse que parecia um bebê como a irmã mais velha, com nada que despertasse atenção médica ou cuidados especiais. Aos quatro anos, conta que ficou muito doente com uma enfermidade crônica – um tipo de diabetes sem antecedentes na família. Durante a fase aguda da doença, sofreu desmaios, infecções generalizadas, paradas cardiorrespiratórias, ficou totalmente dependente de insulina, com hábitos alimentares incomuns para a infância e, após algumas semanas em coma term-se a descoberta do diagnóstico. Ao todo foram sete vezes em coma ao longo da vida, ela acreditava que dos 20 anos de idade não passaria – “Disseram que eu tinha que estar no Guinness book!”, ela me disse uma vez. A revolta típica da adolescência, dentre outras razões, por rejeitar uma doença que não era um problema a ser resolvido, mas acolhido, foi potencializada pelos episódios de bullying na escola e por uma difícil relação paterna, e os 15 anos, tenta suicídio ao ingerir porções exageradas de doces e frituras. Quando desperta no hospital em meio a massagens cardíacas de reanimação, recorda de ter sentido seus olhos forçadamente abertos por

mãos que acredita não terem sido médicas, mas espirituais, avista sua mãe ao longe em desespero e decide sobreviver por ela.

Sua vida tivera, até a adolescência, uma exímia estabilidade após a descoberta e o controle da doença, com seu dia a dia, sua alimentação e seu funcionamento – de certa forma regulado – na presença da mãe, mas com a mente e o corpo constantemente saudáveis na infância. Embora se sentisse receosa e confusa com o bullying que sofria contra o seu hábito alimentar, ela julga que vivia essencialmente bem, pois era, na prática, uma criança integrada ao mundo e envolvida com outros anseios e buscas. “Com o tempo eu fui me revoltando pelo bullying, fui comendo, me viciando... fui fazendo besteiras, besteiras e mais besteiras”, ela me contou de maneira imbricada com vários outros fatores que pareciam atuar sobre um aspecto de auto-ódio e autodepreciação na adolescência, como num episódio de injúria racial da infância ou quando defrontava sua autoimagem de gênero no espelho:



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 19/5/2019 | 01’23” | Play me)



(Malta, em entrevista presencial gravada no dia 28/5/2019 | 01’32” | Play me)

De maneira geral, a adolescência é uma fase de quebra dos laços com a infância e pode ser um longo período de difícil aceitação do corpo para algumas pessoas, dos excessos de descobertas e expectativas de aceitação, das emoções intensas. Uma etapa de sensações relativamente comuns da puberdade, mas que no caso de Malta, submetida às pressões do estigma e das influências implicadas pelo racismo, transfobia, gordofobia e, precocemente, pela desaprovação social de um corpo existente na doença crônica. Quando fui visitá-la em casa me ocorreu de perguntar sobre como a sua família – mãe e irmã - reagia ao fato dela morar sozinha depois da deficiência visual, e se de alguma forma continuava se envolvendo em sua rede de cuidados. E enquanto se preparava para responder, enviou um áudio: “Mãe, deu pau aqui no chuveiro. Como eu não gosto de pau, a senhora vai ter que vir aqui consertar!”, rimos. A cegueira era só mais um novo “detalhe” para lidar, junto com a mãe e a irmã. Foi a necessidade

de recordar, de fazer um retrato de sua infância e adolescência, que claramente era muito forte para a sua atual construção do sentido de autonomia, da escolha do morar só.

Dada a ambivalência do vínculo de Malta com tantas categorias estigmatizadas, é compreensível que ocorressem oscilações no apoio, empatia e participação da família à época (incluindo as opiniões contrárias que defendiam, acerca da ausência da figura paterna) e que hoje, definem aproximações e afastamentos espontâneos da fase adulta. Temia, pouco tempo depois da perda da visão: “Ai meu Deus, se eu ficar cega nos cuidados da minha mãe e da minha irmã, eu vou virar uma boneca!”, em referência que perdesse o autogoverno na escolha por seus estilos de ser e se vestir. Em outra ocasião, ela lembrou:

Às vezes, os pais não têm noção do que é falar certas palavras pros filhos. Eu era gorda na adolescência, sem pescoço. O que ouvi da minha mãe, você não tem ideia. Às vezes eu passava três horas sentada pra não ter que levantar do lugar onde eu tava, porque eu tinha vergonha do meu corpo, do fato ser gorda. (Malta, em encontro presencial realizado no dia 19/4/2019)

Assim, a dor e a doença parecem esculpir de maneira mais duradoura e restrita, o novo molde associado à cegueira que vem sendo construído pela relação de cuidados da sua família para com ela. Enquanto a isso, na surpreendente entrevista gravada a seguir, Malta fala minuciosamente, em tom vívido e afetuoso, sobre as velhas técnicas de ficção que utilizava para infringir as rígidas regras alimentares controladas pela mãe e refletir sobre como a diabetes passou a ter agência e influenciar nas suas subjetividades do ser doente crônica e precisar mentir para relativizar a necessidade do cuidado:



(Malta, em entrevista presencial gravada no dia 28/5/2019 | 01'24" | Play me)

Para Malta, não está rigorosamente claro se a sua cegueira é causada por origem material, digo devido a uma doença que destrói a retina implacavelmente ou, em parte, por uma predisposição *karmica*. Havia uma premonição na época da adolescência, ela se recorda das brincadeiras de pirata e cabra-cega onde sempre assumia a personagem “cega” ou a que usava o adereço tapa-olho; além dos pensamentos juvenis, do tipo “será que eu namoraria alguém com cegueira?” Ela diz ter noção de que as lesões da retina foram causadas por picos de ansiedade, depressão e síndrome do pânico que em nada ajudaram a conter a tendência das

sequelas advindas da doença em 2017, mas o “ser cega”, isto é, a permanência corporeificada⁶⁶ da cegueira está longe de ser explicada por condição simplista e puramente biológica. A descrição feita por Malta sobre os assédios que viveu marca o estopim do seu intercurso social e emocional em direção à cegueira e, começa a receber dela, seus significados:

[...] ele falava que eu tinha que ter relações com homens pra ter certeza de que não gostava, como eu não tinha tido... aí uma vez ele chegou no meio da operação de trabalho e disse que ia lançar a minha virgindade lá para ver quem pagava mais. Teve um dia que ele chegou a pegar a minha mão e passar no corpo dele e eu puxei, e tals. Se insinuava. Quando ele viu que não ia conseguir, começou o assédio moral e aí, quando isso aconteceu, essa minha ex-namorada ressurgiu da lama para me afogar! E começou a brincar com meus sentimentos, brincar mesmo assim, me fazer sentir muito mal. Aí eu fui adquirindo transtornos emocionais, depressão e fobia social [...] e juntou com stress e diabetes, aí não tem quem aguente! (Malta em encontro presencial, realizado no dia 19/4/2019)

A situação, como se percebe, era grave, apesar de sua capacidade habilidosa em administrá-la com disposição, mas que só conseguiu ajudá-la com grande dificuldade até o dia do incidente:

Ele [o coordenador] dizia que eu mentia pros colegas de trabalho, porque eu pedia dispensas para tratamentos médicos. Fora um monte de outras coisas, ele me constrangia na frente dos meus operadores. Eu cheguei num nível de estresse, depressão muito grande por causa disso e todos os dias eu tava lá. Aí teve um dia que eu senti uma dor muito forte na cabeça, eu parei nos degraus, uma escada que tinha, segurei forte no corrimão e fechei os olhos. Quando eu abri, não via mais nada. Era tudo branco, e eu tava sozinha no meio da escada. Pensei em gritar, mas depois eu achei esquisito, todo mundo gritaria, por que eu não fiz isso?! Parei, pensei, respirei... ‘Eu sei cada pedaço dessa empresa, eu sei sair daqui!’ Eu trabalhava de domingo a domingo, praticamente, só um dia de folga. Fui devagar descendo as escadas, eram muito grandes, e fui chegando num corredor do andar logo abaixo. Aí na hora eu decidi pegar o celular pra fingir que tava usando, vai que eu esbarrasse em alguém?! Teria motivo pra justificar, eu não queria passar vergonha. Entrei na sala da coordenação e sentei lá, sozinha. Aí, uma supervisora que quase nunca entrava naquela sala, não sei por que, decidiu entrar e me viu, foi quando eu pedi ajuda pra me levar pro hospital. (Malta, em encontro presencial realizado no dia 19/4/2019)

⁶⁶ Thomas Csordas concebe o paradigma da corporeidade (*embodiment*) como uma abordagem que nos permite perceber a forma pela qual os nossos corpos ocupam o mundo (ou, como talvez diria Merleau-Ponty, como os nossos corpos são no mundo). Em suas produções dos últimos 30 anos dedicadas à análise etnográfica de rituais religiosos de cura e de possessão, há um esforço para se evitar dicotomias como experiência/linguagem, sujeito/objeto, corpo/mente. Sua busca é dar conta da interpretação dos sentidos que seja capaz de lidar tanto com o vivido, quanto com o significado. Dessa forma, o pensamento de Csordas está alinhado à tendência recente de se considerar nosso corpo de ser-no-mundo, tanto como ativo quanto como passivo, e enfatiza o aspecto de iminência (ou imanência) que muitas vezes se vê abstraído na análise antropológica. Para saber mais: Csordas (1994, 2002, 2008).

Passados quatro anos, Malta me conta que nunca mais voltou à empresa, se aposentou por invalidez e atribuiu a bonificação⁶⁷ de 25% sobre o valor que recebe para arcar com o custo logístico de sua rede de cuidados, como gastos de alimentação e deslocamento das pessoas que acompanham sua rotina de hospitalização e tratamentos médicos. Detalhes da sua narrativa completa encontram hoje o mais forte endosso na labuta feminista. Malta é líder, tem voz presente e segura, comportamento confiante, empático e cordial, além de um humor fascinante, como já devem ter percebido em suas falas. Apresenta-se com esses atributos na arena competitiva do mercado de trabalho, em dois anos cresce rapidamente na empresa e é transferida para supervisionar outro produto que vinha atingindo metas notáveis, até quando foi obrigada a gerir suas competências, junto com o esforço de ter que lidar com o assédio do coordenador do novo setor, seguido de perseguições após a denúncia. A culminância do episódio extremo de assédio sexual contado na página anterior, só ilustra o acúmulo de atitudes micromachistas⁶⁸ perpetuadas diariamente pelo colega, de tal forma que faziam parte do cotidiano da empresa e passavam despercebidas, sendo até mesmo aceitas pela gerência e por outros membros da equipe de trabalho.

Sob essa perspectiva, também não há nenhuma lembrança fixa da perda da visão e do luto pós cegueira, não contaminada pelo abuso sofrido na relação amorosa que mantinha à época. Não há nada que impeça uma mulher lésbica replicar estereótipos e papéis de gênero machistas, dentro de uma relação com votos de fidelidade - o patriarcado é uma longa escola, não somos imunes aos padrões das relações abusivas que se dão entre heterossexuais, por exemplo. Há sempre espaço para violências em qualquer relação⁶⁹. Se dar conta e reconhecer os abusos da relação que mantinha com a ex-namorada como injustificáveis foi tarefa árdua, segundo os depoimentos de Malta e tomar a decisão de sair dela e mudar de vida, ainda mais.

⁶⁷ Os benefícios previdenciários de aposentadoria e pensão são disciplinados pela Lei Federal nº 8.213/1991. O art. 45 desta lei traz previsão expressa de uma bonificação de 25% no montante das aposentadorias por invalidez cujas beneficiárias tenham deficiência severa e, portanto, necessitem permanentemente de assistência de outra pessoa. A aposentadoria que Malta recebe é de caráter bianual - a cada dois anos é preciso nova perícia para validar a continuidade do benefício.

⁶⁸ Muitos fatores mudaram desde a expansão do feminismo em Maceió, mas ainda há questões importantes que precisam ser abordadas para além do feminicídio das relações héteros. Em julho de 2019 participei de uma mesa de debates a convite do Tribunal Regional de Alagoas – TRE/AL com o título “Empoderamento Feminino e Política”, ao lado da desembargadora eleitoral e da procuradora da república titular do 5º ofício, ambas declararam “não lembrarem de ter sofrido machismo” em suas trajetórias de trabalho. Vale considerar que poucas horas atrás havia passado pelo hall de entrada do edifício eleitoral, onde está em exibição permanente a fotografia de 24 bustos dos homens que presidem o tribunal, desde 1945 e até hoje; o que minimamente me fez desconfiar sobre qual ponto de vista machista elas se referiam. *Mansplaining, maninterrupting e gaslighting* termos comuns ao vocabulário da militância feminista que compartilhei em minha fala para as servidoras, maioria mulheres, eram alienígenas para todo o salão.

⁶⁹ É muito importante que as pessoas que se entendam como mulher – inclusive as que se relacionam com outras mulheres – compreendam a Lei Maria da Penha e recorram a ela, pois é um mecanismo de proteção contra a violência doméstica e familiar que também abraça as relações LBTs.

Principalmente quando o mudar de vida foi para condição de perder a visão que tinha no início do namoro - “Ela é a única pessoa que eu não quero que me veja de bengala”, enfatiza como que por uma espécie de autodefesa contra o olhar depreciativo que a ex poderia ter.

Noções *in progress* de pessoa deficiente: medicina, reencarnação e institucionalidade

O corpo cego e em dor, agora, Malta considera ser o delineador da experiência em se estar no mundo, abrindo diálogo para compreender a situação e se engajar ativamente para transcendê-la, através da espiritualidade⁷⁰. Tivera a esperança de que pudesse ter “liberado o perdão” daquelas pessoas que culpava, mas as suas emoções estavam tão confusas que ela mal ousava pensar nelas. Passou-se um tempo dos encontros espíritas para que esse conflito realmente se resolvesse, e deixassem de competir com a sua vontade de confrontar questões mais profundas. Paramos o carro em frente ao centro espírita do Vergel, bairro lagunar periférico de Maceió, depois do ensaio fotográfico que fizemos em sua casa e Malta saiu para a terceira cirurgia de perísprito de caráter preventivo - e não curativo - contra o avanço da cegueira e a redução da dor no olho esquerdo. Acredita que a deficiência visual se mobilizou em vidas passadas e vinha buscando como ela poderia reorganizá-la no corpo desta atual encarnação. Irritada com a ação dos antibióticos, contava-me exatamente que estava enxergando bem melhor, após os passes espíritas e desde a penúltima cirurgia:

Em menos de três horas [de tomar os remédios] vários vasinhos começaram a estourar, aí veio a mancha, a hemorragia, manchou mais a visão. Quando tenho um desequilíbrio do corpo, da carne, por questões assim, mas principalmente emocionais mesmo, a visão piora e eu sinto muita dor no olho esquerdo. E meu perísprito tem uma predisposição à cegueira, por isso, faço as cirurgias. Porque se fosse somente as coisas que eu fiz nas vidas passadas, aff Maria, já tava totalmente cega! (Malta, em encontro presencial realizado no dia 19/4/2019)

⁷⁰ Miriam Rabelo recorre à fenomenologia para analisar as relações entre religião e cura, a produção do sentido e a transformação da experiência no contexto brasileiro. Ela diz: “Em uma perspectiva fenomenológica, não faz sentido isolar fatores - sejam eles culturais, sociais ou biológicos - e atribuir-lhes uma determinação causal sobre a existência, pois esta é na verdade o movimento contínuo pelo qual a vida se desdobra em várias dimensões e pelo qual estas dimensões integram-se à totalidade da vida, constituindo cada uma delas, a um só tempo, aspectos particulares e expressões generalizadas da existência”. Dessa forma, Rabelo sugere recuperar a dimensão vivida da cultura, do adoecer e curar, aos trabalhos etnográficos para darmos conta do caráter intersubjetivo das experiências religiosas, e que isso nos conduz a um exame cuidadoso da realidade do mundo cotidiano, do caráter fluido e mutável das definições formulada pelo indivíduo para explicar e lidar com a aflição. Para saber mais: Miriam Rabelo (2007, 2010); Rabelo, Alves e Souza (1999).

São várias as regressões espontâneas que Malta sintetiza detalhadamente, formando o que julgo ser uma percepção complexa sobre a dimensão da existência humana. Em uma delas, ela era um rapaz apunhalado pela própria mãe, em outras, há sempre pessoas negras com roupas de escravizadas que tentam lhe socorrer ou orientar, como no dia em que avistava a si mesma na maca do hospital, em coma, e um deles aparece de braços cruzados ao seu lado para dizer que seria duro, mas ela iria sobreviver. Ela afirma que não se considera espírita, mas espiritualizada e intuitiva, com afinidades de diversas ordens religiosas. “Nada é castigo, tudo é ensinamento” - ela me disse, e desenha com precisão assombrosa, todas as vezes em que o número sete marcou o movimento pelo qual a sua vida se desdobra: “Todas da minha família são do dia 19, eu sou a única do dia 27, a única diabética e lésbica da família; fiquei 7 vezes em coma; em 2017 eu tive o último pré-coma, além de ter a perda visual naquela escada 27 dias depois desse dia; só tive três namoros sérios e todos duraram 7 meses [...]” Parecia não ter nenhum sentimento nem de sorte, nem de azar, mostrando-me a obsessão do número sete pelos seus eventos, e comentando-os, de forma espontânea e sem qualquer embaraço. Malta nunca havia feito uma cirurgia de perispírito antes da deficiência visual, mas respondeu sobre sua capacidade mediúnica, depois dela:

Sempre aparece, aparecia né?! Porque hoje eu mal vejo a carne, imagina o espírito! [risos] Mas também, devido às dores, eu bloqueei muito o meu canal espiritual, então já não escuto como escutava com frequência. Eu foquei muito na dor, na carne, foi uma ‘sofrência’ meu deus do céu, de 2015 a 2018... E tipo assim, hoje eu vejo as coisas com outros olhos, né? Literalmente [risos]. Mas tipo, ainda tem o sofrimento, o olho que não para de doer, dias que eu nem consigo sair da cama por causa da dor. (Malta em encontro presencial, realizado no dia 19/4/2019)

Precisamente esse acesso ao passado – um passado preservado nos termos do espiritismo – foi evocado por Malta enquanto tomávamos um café na cozinha de sua casa, durante uma memória da infância, pela estimulação do pavor que tinha da avó cega. Ela me disse que sempre se sentia muito mal quando a família visitava a idosa, embora fossem poucas vezes, esperneava para não entrar na casa e, desconfiada, em diversas ocasiões familiares, observava a avó à distância com receio, se negando a ficar sozinha com ela: “E de repente tava cara a cara com ela, e o que mais me apavorava era que, como eu pensava que ela era cega dos dois olhos, ela me via mesmo assim e vinha com um sorrisinho sem mostrar os dentes, então aquilo me ‘assustaaaava’! E ela era meio feinha, a bichinha, parecia o Reginaldo Rossi. E eu saía louca de medo, saía gritando, eu tinha um pavor.” Segundo Malta, a avó era uma reencarnação de um capataz que capturava e cegava as pessoas negras escravizadas fugitivas, perfurando seus olhos com um prego. Soube, pelo médium que lhe tratara, que é descartada a possibilidade de ela ser

uma das vítimas da avó, porque nunca encarnou como uma pessoa escravizada. Por outro lado, atribui aquele medo infantil à uma expressão reativa do seu perispírito e se questiona se também teria envolvimento nos crimes cometidos pela avó, atuando como a mandante ou ajudante para capturar e ferir as vítimas. Com a experiência da cegueira, Malta descobre que supostamente a avó enxergava por um dos olhos à época e, ainda que tardiamente, hoje pondera o medo que sentia dela por considerar que a avó podia sofrer as mesmas dores nos olhos que as suas.

Há algo que o médium deixou de revelar para que não interferisse na “cirurgia de bisturi”, quer dizer, na operação médica de vitrectomia. Por algum motivo desconhecido por Malta, ele não quis contar-lhe mais informações sobre como a cegueira se mobilizara nas vidas passadas para não prejudicar a cirurgia agendada e sua recuperação. Com a chegada da pandemia distanciou-se e até hoje não se sabe. O que se sabe é que a atual encarnação como mulher veio para restaurar os erros perversos cometidos por suas encarnações anteriores, de reiteradas manifestações masculinas. E que a sua cegueira é tida como amena, porque passou a tratá-la como um trajeto predeterminado por seu perispírito e que, embora inevitável, poderia ser interrompido a tempo de abrandar a dor e não atingir por completo, a visão do olho direito. Malta foi minunciosamente precisa. Colocar a cegueira sob controle, ter o livre arbítrio de suspender o luto e o questionamento da perda, problematizar a interpretação da tragédia, trazendo à tona o papel das relações sociais no ato de se reorientar, sustentar e conferir plausibilidade aos sentimentos de aflição – “Fez com o que a espiritualidade entendesse que eu não precisava ficar cega total”, ela me contou. Daí a definição que ela dá para a deficiência visual, como um ponto de partida, recheada, a cada nova reintegração no mundo cotidiano, com os estratos soterrados das vidas passadas (mas que podem emergir a qualquer momento).

Quando Malta chega ao Cyro Accioli, em fevereiro de 2019, iniciam-se as relações institucionais e de sociabilidade com a cegueira. Até então, ela conta que não havia estado na presença de maioria deficiente, nem cogitado sobre as possibilidades de se reconhecer dentro das categorias dos “tipos cegos” determinadas para os atendimentos da instituição. Não menos importante, ela considera que foi a mudança na atitude da família durante esse período, como lembra: “- Inconscientemente, a minha irmã e minha mãe não aceitavam, acreditavam que eu ia voltar a enxergar e que eu não ia precisar ir pro Cyro Accioly. Então acabava que elas não me levavam. Eu fui, tomei a decisão de ligar, de passar lá e procurar saber quais eram os documentos necessários e eu fiz a minha matrícula. Aí quando eu comecei a ir, eu já tinha saído da casa da minha irmã e já estava morando só.” Ela sentiu que houvera uma grande diferença no sentido de autonomia desde que havia perdido a visão, e a mãe e irmã supostamente achavam o mesmo. A oposição inicial da família à escolha de Malta e a descrença delas no fato de que

pudesse realmente estar cega, foi algo também comungado por ela, algo que podia continuamente robustecer sua depressão. Quando jogou o peso daquela estranheza na proposta de estar no Cyro, Malta diz que a balança finalmente pendeu e agora que a família tinha entendido, era de se esperar que um dos seus principais bloqueios diante a cegueira – a dependência, se dissolvesse com o tempo.

O Cyro Accioly é um centro de referência em Alagoas para serviços gratuitos de reabilitação, convivência e apoio pedagógico às chamadas cegas, baixa-visão e surdocegas. Dentre as atividades promovidas pelo Centro, tem-se: atendimento educacional especializado (Braille, alfabetização com caracteres ampliados, soroban); estimulação pedagógica (reforço escolar, escrita discursiva para aprender a assinatura do próprio nome, preparação para o ENEM, informática); estimulação esportiva e artística (educação física, música, pintura, artesanato); e atividades de reorganização corporal (treinamento de orientação mental e mobilidade física, goalball, treinamento de habilidades para um cotidiano independente, reeducação da memória visual). Assim como uma marinheira de primeira viagem, Malta comenta ter se comovido, espantado e se convertido às experiências institucionais da cegueira, passando a se autoafirmar baixa-visão ou pessoa com deficiência visual.

O ambiente do Cyro Accioly marcou-se pelo tipo de entusiasmo e empolgação encontrados somente antes da perda da visão, e logo levou à abertura de novas amizades e partilhas por toda à parte. Malta foi convidada aos treinamentos como atleta paraolímpica de natação e seus talentos musicais também reforçaram a banda local. Inclusive, se houvesse a última fotocoloragem a fazer nesta etnografia, ela sugeriu que fosse em homenagem à banda “dos ceguinhos”. Quando participei da sua festa de aniversário um ano após da entrada no Cyro, fiquei impressionada com a espontaneidade das relações e a cumplicidade entre as integrantes da banda. Esse evento me pareceu tão afetuosos e pessoal - ainda desfruto das lembranças alegres e cheias de improvisações daquele dia. E foram necessários poucos ensaios para que tocassem Cássia Eller juntos, em um grande evento público na cidade de Murici: “O povo lá disse umas duas mil pessoas”, ela me contou entusiasmada - “Mas não sei, eu não vi!”, rimos. “Mas dava pra ouvir o coro, quando chegava o refrão, o povo cantando. E as vezes batia a luz e eu conseguia ver mais ou menos”. Impossível imaginá-la um instante sem excitação.

O grande impulso em recobrar a leitura e emancipar a escrita à época, Malta diz que encontrou no Braille, oferecido duas vezes na semana pela instituição, e praticado por ela com a pretensão de se especializar. Algo tido por ela como “tática de guerra”, uma linguagem perspicaz, inusitada e, portanto, potente. O Cyro possui uma logística de deslocamento para suas alunas com transporte próprio até em casa, o que facilitava a sua assiduidade e permanência

antes da pandemia, e o kit reglete negativa foi presente da colega de sala. “Massa” foi a palavra que escolhi para experimentar alguns pontilhados desajustados, quando fui visitá-la na instituição depois de sua aula, e ela me explicava:



(Malta, em entrevista presencial gravada no dia 28/5/2019 | 02’06” | Play me)

Para Malta, o início de uma nova comunicação - de uma língua de guerrilha - começara naquele período, e ela declara que estava extremamente empolgada. Ainda não há um domínio do Braille. Mas ser iniciada na aquisição de um sistema tátil, das operações de raciocínio por codificação, capaz de renderizar a ortografia das palavras, ela diz que pôs a sua mente para funcionar, criou uma região organizada na falta caótica que sentia de ler e a direcionou para um tipo de esperança singular – do ser distinta, qualificada e rara. “Infelizmente são raríssimos os deficientes visuais que sabem, tem a questão da oferta, porque não é algo padronizado, obrigatório quando você entra na instituição, mas também pela falta de interesse principalmente para quem não enxerga desde nascença”, disse em respeito ao sistema. Não se pode fingir que em Alagoas, a audiodescrição é como a solução padrão para acessibilidade⁷¹, na maioria das vezes, talvez pelo caráter mais democrático. Mas Malta realmente indica o que, em circunstâncias ideais, as pessoas cegas podem libertar com o Braille: um senso de autoconfiança, uma inteligência tátil e um poder. Segundo sua recém experiência, ela não estava diante de uma técnica passiva, que emerge de modo muito automático e isenta de qualquer padrão de qualidade, como avalia as suas experiências com a audiodescrição:



(Malta, em entrevista presencial gravada no dia 28/5/2019 | 00’48” | Play me)

⁷¹ Camila Alves (2016), psicóloga, cega, e pesquisadora dos mecanismos de acessibilidade em espaços culturais, defende que para uma experimentação estética adequada por pessoas com deficiência visual, as práticas de mediação devem ser coletivas, investir nos laços e conexões, na empreitada com humanos e não humanos, e tomar efetivamente esse corpo - com suas marcas, com suas histórias, com suas possibilidades e sensorialidades - como ponto de partida da mediação.

Reconsiderando a tentativa frustrada da minha primeira palavra - estava claro que havia me equivocado no uso do reglete e por isso não foi possível decifrá-la – paradoxalmente, Malta diz reconhecer que a sua capacidade de aprendizagem, embora muito desejada, não podia ser pensada sem a articulação com a diabetes, e que isso tinha de ser negociado, a toda a hora, em decorrência da perda sensorial das pontas dos dedos. Uma das sequelas da doença. Parecia-me haver lamento, renúncia, empolgação e aceitação, todas misturadas em sua fala, e são estes sentimentos que vêm ressoando na configuração de uma “identidade” cega. Num momento, ela me dizia: “Pra mim que tenho baixa visão, tenho mais informações sobre as coisas, uma memória fotográfica que ajuda a aprender melhor”; em outra ocasião, “Como eu consigo olhar no rosto das pessoas, aí facilita a comunicação”; depois, “Eu ando rápido para uma baixa-visão” – esta última me intrigou, porque nesse dia, eu justamente avistava a sua vagarosa subida das escadas e caminhada no Shopping vindo na direção de onde havíamos combinado.

Expressamente ela reconhece que é cega diferente, que é baixa-visão. Mas havia uma referência, um ponto de ancoragem e ficava imaginando sobre qual (ou quais) modelo ela se comparava, porque não pude deixar de notar o meu desacelerar do corpo todo para estar presencialmente em campo com ela. No vestiário da natação foram 45 minutos de espera, o caminhar sempre era em passos meticulosos tateando o chão e a descrição das fotocologens foram vastos áudios quilométricos. Há uma pressuposição, talvez, de que todas as outras cegas congênitas ou de tenra infância não compartilhavam do mesmo mundo que as pessoas que enxergam e as com baixa-visão, devido à falta de acervo prévio; e o fato dela ter adquirido a cegueira em fase adulta seria dessa forma, uma expressão de sua habilidade e vantagem diante à deficiência visual e ao aprendizado do Braille. Ela esclarece que isto estaria relacionado a uma memória fotográfica, mas não apenas:



(Malta, em entrevista presencial gravada no dia 28/5/2019 | 01'28" | Play me)

“Não sei, posso tá apenas baseada em achismos errôneos”, pondera Malta. Por mais que entenda que a maioria das pessoas “cegas totais”, como chama, foi privada de escolarização regular e hoje são analfabetas ou analfabetas funcionais - suas colegas do Cyro “engancham” nas letras do alfabeto, não nos pontos - esta observação parecia menos relevante ao que considerava um árduo trabalho aprender o Braille, diante ao desafio muito maior que era o de conceber significados aos objetos, formas, as coisas do mundo. Não é que as capacidades inatas

inexistam em “cegas totais” ou naquelas que perderam a visão muito cedo, mas o que ela parece sugerir é que havia obstruções ao desenvolvimento dessas capacidades. O que emerge das histórias de Malta e outras de minha própria interpretação enquanto estive com ela é que, se umas pessoas cegas têm resultados tão melhores do que outras, apesar de estarem em uma mesma instituição e compartilharem de objetos e práticas em comuns - uso da bengala, modo de locomoção, tecnologias assistivas, pedir ajuda na rua, Braille, hábitos domésticos diferenciados que facilitam e protegem - não deve ser a cegueira em si que está causando problemas, e sim algumas das consequências da cegueira associadas à uma cultura ocularcêntrica, e suas regulações de gênero, raça e classe social. Em especial, a exclusão desde o princípio de algo de tão incômodo para a nossa era moderna, como o sabor sensorial da vida.

De fato, o que parece ter acontecido com Malta é parte de um movimento geral de como a deficiência é incorporada em instituições específicas para pessoas com deficiências no Estado de Alagoas: um oásis em meio à opressão e à intolerância com a minorias deficias, e neste caso, com as práticas das pessoas cegas. Esse despertar para o contato institucional da cegueira, esse despertar para o mundo dos significados compartilhados, do ver e não ver, levou a uma expansão e florescimentos de novas habilidades sociais e inteligência emocional. Mas existe um outro lado da discussão. A partir do momento em que assume a deficiência visual e passa a conviver no Cyro Aciolly, aparentemente, lhe fez adquirir uma facilidade de generalizar e, com isso, a cegueira moveu-se de um universo novo, específico e inexplorado, para um mundo relacionado, inteligível e categorizado. Esses dilemas, esses debates vieram ganhando força sob a perspectiva antropológica dos estudos da cegueira no Brasil, a partir dos trabalhos de Luiz G. Correia (2007) e Olivia von der Weid (2014).

Olivia von der Weid aborda a percepção de mundo de pessoas cegas, a partir das relações que estabelecem por meio de seus corpos e faz uma crítica ao modo como os programas de reabilitação mediados pelas instituições focam na funcionalidade da linguagem verbal e gestual. Inclusive, utilizam manuais nacionais padronizados pautados pela noção biomédica da deficiência que define cegueira a partir da falta ou dos resquícios de visão e, portanto, que precisaria ser adestrada; e não como uma forma única de ser e se estar no mundo e, portanto, que precisa ser compreendida e potencializada. Para ela isso é puro capacitismo, porque reforça um método de se aprender por tabela, ou seja, a partir do modo de assimilação do mundo dado pelas pessoas não-cegas. As etnografias da autora sobre os movimentos, percepções e as práticas das pessoas com cegueira sugerem a necessária ampliação do trabalho de consciência corporal em instituições como a Cyro, onde habilitar as pessoas cegas ou que se tornaram cegas, necessariamente, deve enfatizar a reorganização de um corpo inteiro e estendido - bengala, cão

guia, tecnologias - tendo como ponto de partida, o não ver (dentre outros, Olivia von der Weid, 2015, 2019, 2020).

Muito do que se passa em nossa cultura consiste numa rotina rígida de produzir imagens infinitas para enraizar a compreensão do mundo na observação. Temos o prazer em autofabricar e utilizar imagens, decifrá-las, interpretá-las e ancorar toda a nossa dependência na visão como o canal sensorial primário para o mundo. O drama biográfico “O Milagre de Anne Sullivan” nos recorda como a escritora, ativista e surdocega Helen Keller aprendeu a harmonizar tão extraordinariamente seus outros sentidos que quando colocava as mãos sobre um aparelho de rádio para apreciar uma música, era capaz de distinguir as cornetas e as cordas (ACKERMAN, 1990)⁷². Reivindicar as texturas da vida é algo que precisamos fazer para conceber o mundo, a partir da cegueira. Uma aproximação de como esses corpos interagem com o ambiente e o tipo de vivência e conhecimento de mundo que se produz é entender que existem momentos inseparáveis da audição, do olfato e tato para essas pessoas. Fazem do sentir, um mecanismo complexo e cinestésico brilhante de apreensão do mundo.

Cegueira, gênero e (des)ajudas na arena da rua

Maceió é uma cidade cansativa que impõe uma rigorosa hierarquia dos sentidos. O centro, os subúrbios e a própria Universidade, por exemplo, são particularmente construídos para acomodar as demandas do ver. Estamos inundadas de sinalizações com palavras impressas, buracos, calçadas sem nivelção padrão, carros e sacolas de lixo ocupando os passeios públicos. A própria via do Cyro Accioly, sarcasticamente, já fez com que Malta torcesse o tornozelo,

⁷² The Miracle Worker (1962 | p&b | 106min) é uma comovente ficção norte-americana com roteiro adaptado da peça teatral baseada na infância de Helen Keller (Alabama, 1880-1968), que se tornou surdocega aos 2 anos de idade em decorrência do que hoje acredita-se ter sido surto de escarlatina ou meningite. A jovem Anne Sullivan, ela própria uma pessoa com deficiência visual, tornou-se instrutora de Helen em 1887, e este foi o início de uma relação de 49 anos como tutora, professora e acompanhante. Em princípio, Helen ficava frustrada porque não entendia que cada objeto possuía uma palavra única para identificá-lo. Sullivan tentava ensinar para ela que os objetos têm nomes e que ela poderia usar os dedos para soletrá-los. O filme aborda as dificuldades de Sullivan em administrar, tanto o entendimento da surdocegueira pela família da criança, quanto a irritabilidade de Helen, que respondia com comportamentos agressivos e uma espécie de “selvageria” à mesa de jantar. O ápice da obra acontece numa tarde, quando Keller compreende que os movimentos que sua professora fazia na palma de sua mão, enquanto deixava a água escorrer sobre sua outra mão, simbolizavam a ideia de ‘água’. Naquele mesmo dia, Helen aprendeu 30 palavras e, a partir de então, ela praticamente levou Sullivan à exaustão perguntando os nomes de outros objetos familiares de seu mundo. As duas atrizes são premiadas com o Oscar e o Bafta de 1963. Com o tempo, Helen aprendeu a se comunicar por meio da linguagem de sinais, a ler e escrever em Braille, a ler tocando nos lábios e a falar. Foi a primeira pessoa surdocega da história a conquistar um bacharelado, e como filósofa, escritora e conferencista é nomeada a incontáveis prêmios e atuou até o fim da vida pelos direitos das pessoas com deficiência, deixando um vasto legado para todo o mundo. Para saber mais: <https://www.hki.org/helen-kellers-life-and-legacy/>

antes mesmo da deficiência visual. O estar na rua e o caminhar, para cegas, costumam ser diferentes – se dão dentro do corpo e desfrutam de uma licença especial por estarem separados da visão, enquanto a percepção é vigília dos outros sentidos, como tato e audição, coagidos pela realidade que raramente considera as vantagens do se navegar com cegueira. As expressões absurdas, com frequência agressivas, que ela diz escutar diariamente pela cidade se entrelaçam aos seus estados despertos e amedrontados, quase sempre, disparados pelo gatilho da bengala – as pessoas reagem ao confirmar o objeto e parecem concluir que é portador de um indivíduo inabilitado para o transitar plenamente no ambiente urbano. “Agora você vai me bater, é isso mesmo?!”, foi a resposta de Malta quando meu contou da cena em que precisou erguer a bengala para impedir o provável ataque de um homem que havia parado a carroça para agredir o cavalo. Ela descreve a infraestrutura e as atitudes discriminatórias que dificultam a sua mobilidade urbana, e narra algumas abordagens que viveu:



(Malta, em encontro presencial realizado em 2019, e atualizado em audioentrevista no dia 2/6/2021 | 01'50" | Play me)



(Malta, em audioencontro realizado no dia 13/12/2019 | 01'36" | Play me)

É difícil mensurar como a sociedade estabelece os meios de categorizar e sobre quais dessas categorias escolhem para reagir, simultaneamente, contra ou a favor, ao corpo de Malta: uma mulher, afroindígena, lésbica, não-feminina, cega. Mas a bengala, diante os seus relatos, ao que parece, oferece um efeito de ação-reação nítido, menos vigiado, bem demarcado, e ainda mais ileso ao contra-ataque. Não podemos perder de vista as noções de cuidado, dependência e autonomia que alimentam as discussões feministas da deficiência – a inacessibilidade urbana é um canal para a ética na prática da interdependência, das relações e responsabilidades mútuas entre as pessoas cegas e não cegas. Malta reconhece que em sua experiência pela cidade, a maioria das pessoas age de forma mais solidária, do que repulsiva no ato da ajuda, e reflete sobre o fato de notar um sentimento contraditório, porque ao mesmo tempo em que diz se sentir vulnerável, sente-se mais segura supondo que devido a deficiência, as pessoas desconhecidas lhe julgam pela incapacidade - “Um pobre coitadinho”, e por isso, respeitam acima do comum.

Ela compara seus deslocamentos entre uber e ônibus, e amplia o conceito de ajuda no caso do transporte público para a atitude mediadora de cobradoras e motoristas:



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 25/5/2021 | 00'58" | Play me)



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 25/5/2021 | 01'48" | Play me)

Os depoimentos das interlocutoras no trabalho de Olívia von der Weid (2018) permitiram uma reflexão importante sobre as relações de troca estabelecidas nas trajetórias cotidianas de pessoas cegas, a partir do imperativo da ajuda, com especial atenção para o cruzamento entre os marcadores sociais de gênero e deficiência. O aspecto essencial é: precisar pedir e receber ajuda é corriqueiro para pessoas cegas, e a ajuda humana é um vetor crucial em seus itinerários. Assim, a pesquisadora observou uma série de condutas que articulam diferentes modos de agir e pensar a deficiência visual - pessoas que oferecem ajuda, mas não fazem ideia das técnicas básicas que facilitam a locomoção partilhada e acontece de segurar pelo braço, puxar pela mão ou agarrar diretamente a bengala, desequilibrando alguém que é cego; as que tratam a cegueira com infantilização e despersonalização, como se precisassem ser protegidas ou tuteladas, por exemplo, quando quem oferece ajuda procura saber da acompanhante não cega o que ela quer ou precisa; a modalidade de invisibilidade, quando a pessoa cega chega a um local – festa, reunião, consultório médico – e logo são imobilizadas em uma cadeira; e por fim, as abordagens que infringem as regras de conduta ou as convenções sociais de cortesia, dando sinais de desconforto pela agressividade ou assédio. Malta fala um pouco sobre como age, junto as pessoas que se oferecem para lhe ajudar:



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 25/5/2021 | 01'12" | Play me)

Olívia von der Weid chama atenção para o fato de que as mulheres cegas, justamente pela necessidade da ajuda produzida por cidades inacessíveis, acabam ficando mais expostas nas ruas ao risco da violência, assédio e abordagens indesejadas. “A ajuda, portanto” - ela escreve, “não é apenas um elemento que promove a ampliação e o domínio de territórios na cidade, também pode ser um elemento que restringe ou que interfere na circulação” (VON DER WEID, 2018, p. 66). Malta também nos relata uma das situações de assédio que sofreu com um mototaxista, e outra durante o atravessar a rua:



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 25/5/2021 | 00'57" | Play me)



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 25/5/2021 | 01'15" | Play me)

Algo me chamou atenção em um dos depoimentos dessa mesma etnografia de Olívia von der Weid em que, um dos interlocutores cegos da pesquisadora relata sobre as dificuldades da mobilidade no período da noite, em função da queda tanto na oferta, quanto na qualidade da ajuda e que haveria uma mudança no estado afetivo de quem circula à noite, como mais apressado, com medo de assaltos ou algo do tipo. Acerca disso, Malta diz sentir-se mais insegura não somente a noite, mas também em dias de chuva, propícios a atropelos e acidentes em Maceió. O que me causou certa estranheza, especificamente, foi a passagem em que o interlocutor sugere que uma mulher sozinha à noite, não pararia para ajudá-lo, principalmente porque poderia não estar claro que se tratava de um deficiente visual. Malta já havia me alertado antes, sobre traços de julgamentos morais que a cegueira deposita nos corpos dos homens cegos, como se eles não pudessem ser estupradores, violentos, desonestos ou ameaçadores para as mulheres. Como mulher não cega e sempre disposta à ajuda nos ambientes urbanos, prefiro acreditar que um dos maiores combustíveis para uma caminhada ligeira à noite ou para ignorar um homem parado na rua é a ameaça do estupro; e para mulheres negras, trans, travestis e lésbicas masculinizadas, de serem agredidas ou mortas.

Malta sofreu somente uma tentativa de estupro na vida, que foi depois da cegueira e por um colega cego, dentro do espaço da própria casa. Desde que se tornou baixa visão, a sua voz

passou a ser considerada sedutora pelos homens cegos do Cyro Aciolly e isso lhe rende diversos assédios sexuais, tendo que insistentemente afirmar-se desinteressada e lésbica. Lá, em nosso encontro, observei que as pessoas se reconhecem pelo tom de voz na instituição, seguido da confirmação de seus nomes. Algumas quase se sentaram em meu colo, inclusive, Malta ia alertando cuidado e informando que eu estava ali. Foi assim que conheci o seu abusador – ela escutou a voz dele ao longe, interrompeu a entrevista e, dessa vez, calou-se para não ser reconhecida e me pediu para comunicá-lo de que a mesa estava ocupada. Pouco adiantou, sentou-se no lugar que queria, ao nosso lado, alegando que daria para todo mundo, porque ali, era o local de sua preferência. Até então, não sabia da tentativa de estupro, mas percebia o incômodo dela, e disse a ele que estávamos em reunião e iríamos mudar de mesa, que ele ficasse bem à vontade. A esta altura ele já havia confirmado que era a Malta que estava ali, junto comigo, e mesmo a contragosto e questionando por que iríamos sair, levantamos e disse que íamos mesmo assim. Tentou nova aproximação quando terminado nosso encontro, enquanto ela subia na van da instituição para voltar para casa, o colega requisitou a atenção dela publicamente, em voz alta para pedir desculpas, mas ela negou e exigiu que lhe deixasse em paz.

Encaramentos e ciborguização

Um corpo enfermo, em dor, um perispírito predisposto à cegueira, um corpo com deficiência visual, não cego total, um corpo baixa-visão. Sentidos biológicos, espiritualizados e institucionais, atravessam sem ordem ou hierarquização, o como é ser cega no mundo em Malta. Há, portanto, nessa experiência, um excesso de sentido: é impossível caracterizar a sua cegueira como expressão unívoca de um determinado conteúdo, motivo ou fator. É complexa, intersubjetiva e multifacetada. As situações apresentadas descartam uma noção causal da cegueira, elas são modos de coexistência que a solicitam à totalidade da vida, à cumplicidade do corpo que experimenta e à integração, a um só tempo, destas dimensões que constituem cada uma delas, aspectos particulares e expressões generalizadas do ser cega. É fundamentalmente na vida cotidiana que Malta elabora e desenvolve as ações conjuntas médicas, espirituais e sociais para lidar com a doença, a dor e a deficiência visual. Elementos importantes devem ser levados em consideração, entretanto, para entendermos melhor este ponto, este processo contínuo do tomar uma posição existencial face ao mundo: em primeiro lugar, o papel do

encaramento para a sua experiência da cegueira; e em segundo lugar, a questão da ciborguização.

Se dependesse de Malta, o olho cego doloroso já teria sido extraído. Quer dizer, a ausência do globo ocular causa atrofia da pálpebra, deixando o olho cada vez mais fechado. Corrigindo: o que ela realmente diz querer é extraí-lo e substituí-lo pela simulação de um olho, uma prótese ocular confeccionada em resina acrílica e pintada a mão, popularmente conhecida como “olho de vidro”. Quando nos conhecemos ela estava no auge das crises do olho esquerdo e reivindicava o manejo da dor, através de estratégias médicas empregadas em quadros mais resistentes às tentativas terapêuticas preliminares, como a evisceração e enucleação. Em princípio, a oftalmologista não permitiu e desencorajou essa atitude, e depois, com parcimônia, passou a compensar a proposta de Malta por meio de uma técnica injetável para o bloqueio nervoso da dor, acrescentando: “- Ninguém garante que o seu corpo vai rejeitar ou não esse olho, é um corpo estranho, você pode não reagir bem e seu corpo querer expulsar o novo olho, pode causar inflamação e outros sintomas mais graves”. Quando Malta indagava com sinais de desacordo, eu continuava ao seu lado no consultório médico pensando em como aquelas justificativas iam modulando um discurso sobre o que acredito ser um dos problemas mais controversos e frustrantes em oftalmologia - ter que melhorar a qualidade de vida da paciente em dor debilitante e não responsiva, com uma estratégia eficaz que ao mesmo tempo não mutila ou desconfigure o olho, já que neste caso, apesar de doloroso, encontra-se com bom aspecto. Creio que a médica tinha em mente, evidente, também evitar um suposto “abalo” emocional da paciente submetida a essas técnicas, sobretudo pela autoestima e estética no convívio social.

Malta me disse que não são simplesmente as soluções de dirimir a dor que fazem tanta falta para o seu olho esquerdo - é o não findar, a falta do inexistir é, de fato, acreditar na desnecessária ameaça orgânica, muito suscetível a inflamações, pressão intraocular inadequada, é como manter uma ferida incapaz de cicatrizar. Bloquear a dor, não interessa. Na verdade, ela acredita que seria pior, porque é justamente a dor quem sinaliza ao seu corpo com cegueira, os estados de gravidade do olho glaucomatoso: “Se eu não tivesse sentido dor na última vez que esse olho inflamou, eu ia me lascar! Porque eu não tava vendo inflamado. Então eu tirei uma foto e ampliei, aí eu vi o estado que ele tava”, ela me contou. Quando nos encontramos casualmente na Bienal Internacional do Livro de Alagoas, realizada ao final de 2019 no bairro do Jaraguá, em Maceió, ela estava acompanhada de uma amiga que havia preparado saquinhos de pipoca doce vendidos a R\$ 2,00 para ajudar na campanha de arrecadação de fundos, aspirando com isso, a substituição do olho orgânico pela prótese. Malta dizia: “Os médicos daqui não querem pegar o meu caso, porque a médica já disse que não era pra fazer [...] aí eu

vou tentar em Minas Gerais porque lá é referência e eu posso ter um diagnóstico novo, aqui não vai rolar”. É como se tivesse em andamento uma forma de privatização do olho esquerdo de Malta, uma forma de visão institucional sobre o caso, e que era exercida apenas por aquelas com a autoridade e credenciais apropriadas em Maceió.

“A dor oftálmica é marcada pela intensidade e pela habilidade de gerar ansiedade. **Atrás apenas do medo da morte, o medo da cegueira** envolve uma grande carga emocional ao paciente e ao seu médico”, é o que cita uma publicação (XAVIER; OLIVEIRA; MENDES, 2016, grifo meu) da Revista Brasileira de Anestesiologia sobre o tratamento de pacientes portadores de olho cego doloroso. “Olha, eu já sofri preconceito por causa da minha cor, do meu cabelo, do fato de ser lésbica, **mas nada é parecido com o que tô vivendo agora, como baixa visão.**”, é o que me disse Malta durante a noite da Bienal (MALTA, 2019, grifo meu). E ainda a seguir, uma de suas observações fundamentais sobre os espaços de convivência como o Cyro Accioly e a cultura visual da aparência:



(Malta, em entrevista presencial gravada no dia 25/5/2019. Play me)

Como quer que devam ser interpretadas, todas as perspectivas que circunscreve Malta parecem concordar que a visão molda a sociedade moderna. Os olhos aparecem para nos ajudar a conceituar o mundo. Os itens disponíveis estão “às vistas”, quando tomamos conhecimento sobre algo que ocorre, ele está “ao alcance das vistas”, “quem não é visto, não é lembrado”, e se temos o propósito de submeter um assunto à consideração de outra pessoa ou setor, submetemos “com vistas a”. Pessoas invejosas tem “olho gordo”. As raivosas “cospem fogo pelos olhos”. As pessoas gulosas têm o “olho maior que a barriga”, e aquela que não comprou nada, “olhou, olhou e foi embora”, porque tudo deve ter-lhe custado “os olhos da cara”. Provérbios populares acompanham a linguagem dos olhos em nosso cotidiano, e fazem distinções sociais observáveis nas pessoas que são capazes: de julgar “cada um vê mal ou bem, pelos olhos que têm”; de acessar o princípio vital “os olhos são o espelho da alma”; de evidenciar a verdade “tenho olhos de raio-x”; de imaginar “a visão do inferno” ou “a visão do paraíso”; de competir “em terra de cego, quem tem um olho é rei”; de ter cognição “não enxerga

um palmo a frente do nariz”; e finalmente, de sonhar “ao ver uma estrela cadente, faça três pedidos”.

Os olhos fazem o seu trabalho, mas também são emblemas visuais. Nossos rostos podem ser o centro de comando da nossa comunicação, mas enxergar é uma gramática visível. O piscar dos olhos expressa saudação entre iguais, enquanto os arregalar indica espanto. Quando somos apáticas temos “olho de peixe morto” e na paquera, lançamos um olhar carregado de gestos de aprovação ou desdém, e logo saberemos se o “olhar 43” funcionou ou se teremos que nos afastar da “menina dos olhos”, porque “o que os olhos não veem, o coração não sente”. O comportamento visual está regulado em nossa cultura, especialmente na intensa necessidade de olhar – a atual geração trouxe para o topo da humanidade o ocularcentrismo (JAY, 1993), um fenômeno já conhecido nos estudos sociais e da história: somos dependentes da visão como uma droga lícita que nos vicia à concepção do mundo e, hoje, conseguimos sem por isso ter de sair da nossa cama. Rosemarie Garland-Thomson (2009) para aprofundar a análise sobre esse “engrandecimento do olho” em nossa cultura ocidental, problematiza o ato de encarar as pessoas com deficiência a partir de questões como: Quem fica olhando? Por que nós olhamos? O que e quando olhamos? Por que não podemos parar de olhar? O que fazemos quando somos encaradas? Devemos olhar?

As últimas horas no shopping, após a consulta oftalmológica, eu estava observando que a nossa presença não passava em vão. Ao sairmos, Malta segura em meu braço e diz “Bora ajudar a ceguinha”, rimos, eu respondo “Sou sua cachorrone-guia”, rimos alto. Os curtos caminhos, as idas e vindas, ao banheiro e depois às farmácias, os olhares saltavam em nossa direção, era uma mistura de fascínio e espanto. O shopping naquela tarde parou diante de nós, e eu, então, comentei sobre aquele surpreso espetáculo e propus a experiência de nos separarmos para avistá-la a certa distância. Nesse dia, ela estava com um óculo escuros, redondo e preto, e com bengala. Fiquei impressionada com o que presenciei, quer dizer, eu tinha uma certa construção particular sobre olhares fixos a partir da referência do meu próprio corpo diante o incansável e nada original “você é menino ou menina?!” que, depois de longos anos para resolver os dramas da estigmatização, os encaramentos deixaram de me alertar contra olhares indesejáveis para me fazerem jogar, quando estou disposta, a mastrar. E, no entanto, quando nos separamos, as minhas próprias táticas de enfrentamento me mostravam que ali não tratava de se envolver mutuamente no ato de olhar, mas de problematizar como encaradores e encarada reagiam naquele pequeno pedaço da cultura visual de massa e consumista de Maceió. Alguns senhores homens brancos e as crianças, chegaram a revirar o pescoço, e interessante notar que eles encaravam especificamente para os olhos de Malta. E depois, para a bengala. E foi esse

ping-pong durante todo o tempo, sem que houvesse uma trégua, uma pessoa sequer que passasse sem deixar o olhar.

Ao atravessar a história cultural do comportamento visual, especialmente a intensa necessidade de olhar, Rosemarie Garland-Thomson (2009) observa que a maneira como olhamos começa como instinto, mas rapidamente assume seu lugar ao lado de outras funções corporais naturais como portadores de significado social. “Encarar muitas vezes é um prazer furtivo e culpado”, ela escreve (GARLAND-THOMSON, 2009, p. 13). A autora considera que o suposto olhar estúpido, o olho cego e a expressão idiota são formas altamente estigmatizadas de novidade que atraem olhares interrogativos daquelas que estão devidamente focadas em encarar outras pessoas publicamente. Isto porque esse tipo de olhar presumivelmente vazio não exige resposta, não inicia intercâmbio e não produz conhecimento. Olhares vazios funcionam, então, como impotência visual para o mundo. O comportamento visual de pessoas com deficiências cognitivas, de desenvolvimento ou perceptivas - catalogadas como pessoas inexpressivas - perturbam suas testemunhas e estigmatizam suas portadoras. As visões que podem ser observadas, quebram as regras que seguimos, o que as torna incomuns. A novidade, neste contexto, é tanta que procuramos e evitamos, mas a força do olhar permanece.

Nesse sentido, Rosemarie Garland-Thomson avalia que o novo tem valor em nossa sociedade contemporânea, em parte porque a cultura do consumo exige que estejamos famintos pelas novidades e olhar está no cerne desse trabalho, somos atraídos para o que é visualmente incomum, para a novidade como uma forma de estímulo psicológico e um antídoto para o tédio visual e a impressionante repetição da aparência moderna. Nos defendemos da superestimulação visual, desse inchaço da cultura visual de massa, olhando e escaneando ao nosso redor na busca de uma particularidade vívida para aliviar a monotonia das visões repetitivas. Mas o que é novo, pode ser rapidamente glosado por ferramentas “ideológicas” como racionalização e normalidade. Assim, a autora reforça que embora as paisagens contemporâneas nos forneçam novidade é, ao mesmo tempo, policiada pela exigência conflitante de uniformidade que a racionalização impõe. A preferência influente da ciência médica pela normalidade e o preconceito contra a anormalidade podem tornar a novidade na forma humana repugnante para nós - o novo item na vitrine atrai, mas a pessoa nova atrai nossos olhos mais intimamente.

Em contraste, muitas pessoas com deficiência dizem ter que competir subjetivamente com a própria deficiência, em alusão ao uso de objetos associados ao corpo, pois as outras pessoas veem primeiro a cadeira de rodas, a bengala, a prótese, e não a mulher, a beleza física ou íntima da pessoa. Expressa, em simplesmente, não ser notada. O antropólogo Robert Murphy

(2001) avalia essa sutil mensagem social como um padrão de evitação, do olhar e desviar o olhar, que é bem diferente de conceder-lhes o anonimato visual. Desviar o olhar é uma negação ativa de reconhecimento, em parte porque as pessoas sabem que não devem olhar para a deficiência e não teria uma maneira fácil de se relacionar com ela. Ele próprio, que à época da sua pesquisa lidava com a recente tetraplegia, observou que as pessoas assim que avistavam a cadeira de rodas, se recusavam a olhar para ele, era sempre ignorado nas multidões e isto gerava sentimentos que abalaram a sua dignidade e autoestima.

É possível perceber situações muito semelhantes quando se coloca a bengala em cena. Em um programa de aplicativo de relacionamentos, costumava ocorrer de Malta omitir a cegueira no início da paquera virtual. Um dia, ao agendar o primeiro encontro presencial, a tal garota, com sentimentos contraditórios, suponho, enxerga-lhe à distância, mira a bengala, e vai embora sem contato algum ou despedida. “Depois que ela me viu com a bengala”, queixa-se, “fingiu não ter me visto e foi embora sem dar nem um oi”. Somente descobriu, porque contou-lhe a amiga convidada para acompanhar o encontro, de longe. Além disso, Malta me conta que os padrões que adotava nas táticas do romance antes da cegueira tornaram-se intimamente vulneráveis, se referindo aquele encaramento especial que fazia para atrair atenção da garota interessante ou para demonstrar seus sentimentos recíprocos a certa garota interessada. Mas pessoas cegas podem se envolver no olhar fixo do encaramento, a cegueira total ou a baixa visão nos leva a confiar em pistas sensoriais alternativas de percepção⁷³ e que o olhar fixo pode fornecer aos que enxergam. Portanto, esse algo sedutor em Malta, na verdade, continua, mas diz ser subjulgado pela companhia da bengala e a presunção da cegueira como se fosse uma visão do nada. “[...] Aí quando elas veem a bengala, acham que eu não tava paquerando, que eu não estava olhando pra elas”, acrescentou ao comparar nostalgicamente sobre o uso da sua antiga forma de usar a visão em investidas amorosas.

A rejeição se torna uma possibilidade central que surge quando Malta percebe que um de seus próprios atributos, dentre eles, a iniciativa da paquera, são agora, invalidados pela bengala, e com acréscimo, quando ainda no espaço virtual, de algo inesperado pelas pretendentes: o imperativo da ajuda.

⁷³ Diferente da deficiência visual, certas lesões cerebrais podem inibir as pessoas que enxergam a reconhecerem o rosto de outras, criando sérios desafios em manter relacionamentos humanos. A minissérie cinematográfica coreana “Holo Meu Amor” estreada com o selo original Netflix em fevereiro de 2020 no Brasil, por exemplo, conta a história de uma mulher com prosopagnosia - um tipo de agnosia visual que pode surgir em decorrência de lesão cerebral ou condição congênita que causa “cegueira facial” ou “cegueira para feições” - a impossibilidade de reconhecer as pessoas pelos seus rostos. Muitas vezes impede de saberem que estão sendo observadas e esse kdrama ilustra os mecanismos específicos de percepção visual desenvolvida pela personagem, bem como as vias alternativas que ela adota para o reconhecimento das pessoas que não seja através do rosto, como estilo do cabelo, roupas, voz, cheiro ou outras características particulares.



(Malta, em áudioentrevista realizada no dia 8/1/2020 | 01'15" | Play me)

Malta relata que adaptação ao uso da bengala acontece desde que passou a pender para os lados, depois da cegueira, ainda se desequilibra com facilidade sem ela. Sua atual bengala, em substituição da surdocega com gomo vermelho que usou em nossos ensaios fotográficos, agora exhibe o amarelo que simboliza a cor da representatividade política e afirmativa da pessoa baixa visão. Já bem desgastada pela ação do tempo, foi um presente que ela preferiu adaptar para habitação do caminhar pelas ruas da cidade - na ponteira é instalada uma rodinha que facilita a fluidez contra os atritos e as deformações do chão e que, inusitadamente, pode ser retirada do frasco de desodorante roll-on ou, de forma mais convencional, comprada em lojas de utilidades. Bengalas de boa qualidade são caríssimas e comprá-las pela internet Malta acredita não ser confiável, porque é o tipo de produto cuja qualidade é avaliada pela performance que desempenha a partir da integração de cada corpo cego, algo sob medida e individual. Ela me explicou sobre a interferência de peso, a depender dos materiais que testa, por exemplo, na adaptação da ponteira:



(Malta, em encontro presencial realizado em 2019, e atualizado em áudioentrevista no dia 25/5/2021 | 01'07" | Play me)

A produção⁷⁴ mais ampla dos estudos feministas da deficiência nos encoraja a compreender como a tecnologia exatamente age e em que profundidade ela penetra sob a subjetividade do ser um corpo deficiente. Trata-se de uma perspectiva que ressoa bem entre as pensadoras feministas, desde as ideias de Donna Haraway (2009) – uma geração de mulheres que começa a chamar a si próprias de ciberfeministas⁷⁵; as artistas deficientes ou transgenerificadas

⁷⁴ No Brasil, ler dentre outras, Anahi Guedes de Mello (2019); Olivia von der Weid (2015) e Marco Gavério (2017a, 2017b, 2017c).

⁷⁵ Uma aliança entre as mulheres, a maquinaria e as novas tecnologias. Existe uma velha relação entre a tecnologia da informação e a libertação das mulheres. O ciberfeminismo está baseado na ideia de que, em conjunto com a tecnologia, é possível construir nossa identidade, nossa sexualidade, até mesmo construir nosso gênero, exatamente da forma que quisermos.

que criam obras inspiradas na transformação tecnológica de seu próprio corpo; e as ativistas que se opõem às desgastadas concepções de volta-a-natureza dos movimentos do “sagrado feminino” para se autoafirmarem ciborgues, ao invés de deusas. A verdade é que estamos construindo a nós próprias, somos seres polimorfos, todos construções ciborguianas, onde não é mais possível dizer onde nós acabamos e onde as máquinas começam (KUNZRU, 2009). Vencer a adaptação do tornar-se cega no caso de Malta é dar-se conta de que ela não existiria sem a ideia do corpo em processo de ciborguização. Seu processo é interativo, mesclado, entre outras combinações, com a medicina, práticas de reabilitação, sistema de escrita codificada, iluminação do ambiente, objetos e softwares mediadores de leitura, dieta controlada, insulina. Todos com uma intensa vontade de melhorar a performance do seu corpo, e atuando na fabricação de um novo eu. Esses acoplamentos híbridos⁷⁶, essa fusão humana-maquinaría joga fora as grandes oposições entre orgânico e inorgânico, natureza e cultura, *self* e mundo, que insistem em atravessar grande parte do pensamento da sociedade moderna.

Pedi para Malta gravar uma mensagem de texto que enviei pelo WhatsApp, não meramente para ilustrar sobre como ela se comunica ou como lê os textos da faculdade, mas para demonstrar o meu primeiro testemunho desse fato, e que foi verdadeiramente singular descobrir as vozes androids que lhe acompanham e ambientar-me - com o tempo - na companhia delas em nossos encontros. O primeiro áudio foi gravado quando fiz um intervalo de nossa entrevista no Cyro Accioly e o gravador continuou ligado, enquanto Malta conferia o celular. Como não há nada de pessoal ou íntimo, decidimos trazer para ilustrar. E o segundo é uma demonstração atual da tecnologia que utiliza para leituras de textos em PDF:



(Malta, em encontro presencial gravado no dia 25/5/2019 | 00'14" | Play me)



(Malta, em audioentrevista realizada no dia 26/5/2021 | 00'20" | Play me)

Agora passemos do olhar do encaramento, ao olhar tóxico. Nós, pessoas de minorias étnico-raciais, transgêneras e sexuais, bem como pessoas com deficiência, muitas vezes

⁷⁶ Olívia von der Weid (2021) amplia a investigação para a experiência sensível e inventiva que surge do acoplamento humano-animal, em pessoas cegas usuárias de cão-guia.

tentamos silenciar nossas características para atender às expectativas dos grupos dominantes, ocultando marcadores visíveis dos nossos status de “subordinadas”. Esses ajustes de aparência ajudam a diminuir a estigmatização e podem garantir a desatenção pública, uma passageira imunidade no campo visual. Por outro lado, ser o centro do campo visual pode servir não para nos diminuir ou para menosprezar o nosso corpo. A nossa variação, paradoxalmente, pode servir como forças também. A cegueira de Malta é potente, ao que me parece, precisamente por permitir um ponto de vista novo para investigação do mundo, ela vem chegando a um acordo com sua própria dor e perda e, portanto, com a sua própria força. Se permite a trocar o anonimato visual para explorar o movimento mais amplo dos direitos das pessoas com deficiência em Alagoas, unindo-se às mulheres que se recusam a cobrir marcadores do estigma para construir formas significantes de representação. Nós que fazemos parte desses movimentos não desejamos apenas olhares fixos, mas de reconhecimento, não olhares curiosos, mas engajados.

Ironicamente, as experiências discriminatórias sofridas pela aparência cega de Malta, ao invés de lhe reconhecerem cega, duvidam de seu status e oferecem julgamento, ao contrário de atenção, como se ela ocupasse um lugar privilegiado o qual não teria direito de pertencer. “O cego não passa por isso! Os cegos que as pessoas veem que é cego”, ela comenta. Parece, em geral, que é costume visual distinguir entre cega total e baixa visão. Como Malta tem olhos que olham, usa bengala, com cabelos e roupas de uma moda de atitude, geralmente não é vista como uma cega *autêntica* e isto gera uma série de conflitos na vida cotidiana. Ao que tudo indica é renegado ao indivíduo cego ser *cool* em nossa cultura visual maceioense - se vestir bem alinhado, ser divertido e estar atualizado à estética da moda – como também inapropriado a pessoa baixa visão, usar bengala e ter olhos aparentes, capazes de retribuir o olhar fixamente, mesmo que enxergue até a borda do nariz. Malta compartilha algumas situações:



(Malta, em audioencontro realizado no dia 8/1/2020 | 03'08" | Play me)

Tem uma coisa que não entendo. É como se eu tivesse que me vestir mal! As pessoas acham que cego não tem bom gosto e se espantam quando veem uma pessoa cega se vestindo bem, perguntam ‘como você consegue se vestir assim?’ Eu já disse pra meus

amigos que também já escutaram isso pra responder ‘com o olho do cu!’ [risos] (Malta em encontro presencial, realizado no dia 3/4/2019)

Ocorre que ser uma ciborgue não tem a ver simplesmente com a liberdade de se autoconstruir. Tem a ver com redes. A experiência da bengala de Malta é um perfeito exemplo para problematizarmos a consciência em rede da era ciborgue. O seu corpo é estendido por causa da bengala, ela pode ir mais, ela se equilibra com facilidade, se locomove com segurança, se defende se preciso for, ela se sente segura e protegida com a bengala, e finalmente, Malta afirma uma identidade baixa visão a partir dela. Estamos falando, neste caso, de formas inteiramente novas de subjetividades. Trata-se de uma nova carne, não só de carregar um produto. Em contraponto, por gerações foi dito às pessoas cegas que elas “naturalmente” são dependentes, iletradas, incapazes de conceber o mundo, extremamente fracas e que devido a sua “natural” falta de visão, deveriam se manter seguras em casa. Obsessão pouco sadia da sociedade com a condição do ser cega, significa considerar que todas essas coisas não poderiam ser mudadas porque são consequências “naturais” da cegueira e foram dadas por uma disfunção biológica dos olhos. O que a perspectiva de Haraway nos propõe, neste caso, é que se as pessoas cegas não sejam mais frutos naturais de olhos orgânicos que não veem, mas construídas, tal como uma ciborgue, então, dados os dispositivos adequados, todas podem ser reconstruídas e reapresentadas.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Gostaria de pedir licença para me desmontar, retirar as aspas de minha própria fala. Ao menos aqui, enquanto me despeço. Preciso dizer que a personagem criada para escrever esta dissertação até agora é um *sketch*, ou na linguagem do desenho, um esboço de antropóloga. Estou em montagem, em atual edição, porque sou graduada, academicamente, em biologia. Confesso que o que me salvou ao longo do caminho foi descobrir que Donna Haraway existe. Eu sou bióloga, mestra em Ecologia Marinha, atuante firme e exclusiva por 14 anos, passando por Projeto Tamar, Secretarias, Petrobras, licenciamentos ambientais, Instituto Biota, dentre outras instituições; e depois de 2013, por espaços cada vez mais dilatados, entre patrimônio cultural, cultura popular e educação ambiental, até 2019. Entrei no curso achando que Antropologia ainda estava na era malinowiskiniana - não que eu soubesse quem era Malinowski - e tinha um preconceito terrível contra antropólogas românticas. Achava que para atuar como antropóloga, eu teria que viajar para um terreno tão tão distante, pesquisar algo tradicional, no modelo clássico da geografia de campo, e comunitário.

Quando participei da seleção do PPGAS/UFAL, o meu projeto de pesquisa seria em uma comunidade de marisqueiras do litoral sul de Alagoas e, ainda assim, já perseguia a imagem porque queria trabalhar com fotografias performáticas e lama. Eu nem sabia que existia Antropologia da Saúde, não conhecia as frentes dos estudos LGBTQIA+ ou da família, da deficiência, ou qualquer outra coisa que não fosse indígena, pescador, marisqueira, extrativistas, povos de terreiros e outros tipos semelhantes. Não devo ter conseguido “enganar” o povo leitor das humanas por muito tempo, eu sei, pelos deslizes que certamente cometi dos resquícios das áreas duras e pouco tempo por dentro da literatura da disciplina. Como liderança política, feminista e ativista, espero ser perdoada por escolher entrar em colisão, com a melhor das intenções. Quando soube o TUDO o que a Antropologia é hoje, quis espalhar para os quatro cantos do mundo e fiquei indignada do porquê a massa (e boa parte da bolha *cult* também) desconhece os pensamentos feministas e decoloniais das campanhas etnográficas dos últimos 30 anos. Ora, eu finalizando o meu 2º mestrado, não sabia! Questionei imenso, briguei com as professoras, culpei a disciplina, e achei de uma tamanha irresponsabilidade a Antropologia menos clichê não estar viva na arena pública alagoana, na TV, no Instagram, nas rádios, dando entrevista, ocupando espaços políticos de Maceió.

A minha vontade era que todo mundo pudesse sentir o mesmo que eu, uma poderosa surpresa! E que a militância política pudesse se valer dos estudos e análises antropológicas, sem

a ideia de que costumam ser meros objetos de pesquisa. Aliás, eu passei a ser uma liderança, uma pesquisadora e uma pessoa de posicionamentos muito mais generosos depois da Antropologia Social. Assim que pude, descartei minha pesquisa anterior, finalmente decidi não colocar o manguezal mais uma vez nos meus planos, e romper de vez com a trajetória acadêmica na biologia. Enfim, poderia me jogar na imagem, por completo, inclusive academicamente, que já eram planos antigos. Foi quando apareceu a deficiência. E aí a biologia voltou, porque descobri que a minha antiga “tribo” é historicamente bem problemática em termos capacitistas. A deficiência e a técnica da fotocolagem me chegaram no mesmo momento. O que significa dizer que é muito difícil separar onde começam as fotocolagens, o aprendizado do campo *Disability Studies* e a minha formação em antropologia. O que sei é que tudo o que se lê aqui nesta dissertação, não existiria se não fosse a fabricação das imagens. Porque desconhecia completamente o interesse antropológico no que estava fazendo - os convites às cocriadoras, os ensaios, as fotocolagens, as exposições - não tinha a menor ideia que poderia achar uma forma inteligível de pensar e falar sobre a experiência dos encontros com a deficiência que me levaram até à etnografia. O caminho foi ao revés: eu fiz, senti, e só depois, racionalizei para a escrita, para os nossos compartilhamentos colaborativos acadêmicos e para coletivizar.

Percebi ao longo da etnografia, que essa vontade de simplesmente fazer uma prática de pesquisa engajada e feminista que reverberasse para além dos muros acadêmicos, e a partir do encontro da imagem entre corpos de mulheres deficias e não deficias, deixou marcas muito fortes na forma da escrita e da fabricação das fotocolagens. Inconsciente, não foi uma declaração consciente. Digo, milimetricamente calculada e planejada em busca de padrões metodológicos. Isso vejo como algo especial nesta etnografia, ela traz as formas singulares de relacionamento e experiências mediadas pela minha transição para a antropologia, pela prática da fotocolagem como convite à imagem pública de corpos desafiados socialmente, e por corporalidades distintas que nos aproximaram e distanciaram enquanto cocriadoras. Além do mais, percebo que a arte, a criação estética, é algo pouco valorizado no estilo antropológico e isso é um problema. Então, se as fotocolagens apresentadas nesta etnografia não são balanços sobre a sociedade nem são obras de arte, a questão é saber qual o valor que elas têm para a disciplina e o que podemos aprender com elas?

A etnografia brasileira vem sendo virtuosa na publicação de trabalhos acadêmicos dos estudos da deficiência - escapando e deslocando-se, produzindo e modificando-se, sempre que pensam na deficiência como potência etnográfica densamente descritiva. O que nos leva a crer que há interesse da disciplina em consagrar a deficiência como um campo de estudos antropológicos cheio de emoção e excitação pelo país. E, nesse sentido, vê-se logo que pensar

em imagem etnográfica da deficiência significa refletir sobre os apagamentos da etnografia visual do Brasil. A questão das fotocolagens trazida por esta pesquisa não é tanto produzir uma nova imagem dos corpos deficias, mas sim provocar e solicitar um novo ver. Ver a deficiência como potência cocriativa à etnografia visual, e pensar a fotocolagem como criadora de contextos de conversação na pesquisa, conexões que estabelecem novas relações e novos sentidos à imagem etnográfica. Experimentar novos modelos etnográficos de pesquisa que não se contentem à observação participante, mas se proponham à vulnerabilidade da pesquisadora, à distribuição do poder acadêmico com as interlocutoras, ao engajamento político pelas pautas progressistas, a uma campanha vivida para frente, numa relação dialógica, transparente e inventiva – nos permitindo ao frescor de novos acervos etnográficos repletos de pautas visuais anticapacitistas.

REFERÊNCIAS IMAGÉTICAS

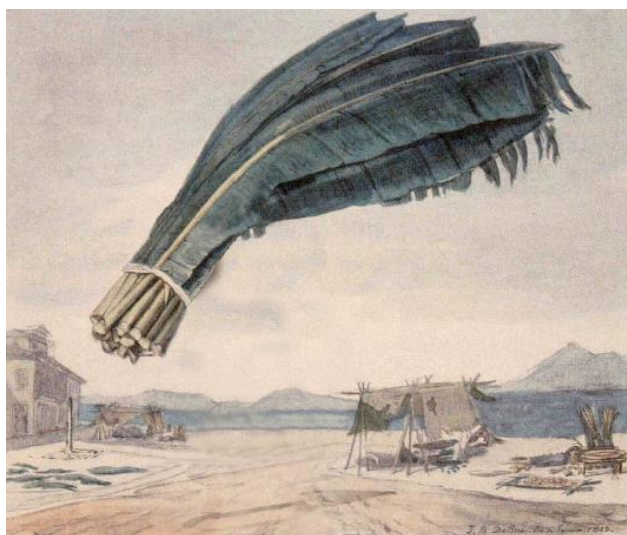
Referência 1⁷⁷: Imagens da série “Apagamentos” de Gavin Adams (São Paulo, 1966-).



Apagamento n. 02
2009; Brasil
Remoção e restauração digitais.



Imagem original de Christiano Jr.
Sem título. 1864-1866.
Carte de visite, 9,5x5,5cm.



Apagamento n. 03
2009; Brasil
Remoção e restauração digitais.



Imagem original de Jean-Baptiste Debret.
Marchande de feuilles de bananier. 1823.
Aquarela, 15x21,3

⁷⁷ Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/proa/article/view/2412>./. Acesso em: 16 jan. 2020.



Apagamento n. 04
2009; Brasil
Remoção e restauração digitais.



Imagem original de Victor Frond (foto.) e
Charpentier (lith.). Marchand de volailles
à la roca. 1859-1861. Fotografia
litografada, 30x23cm.



Apagamento n. 10
2009; Brasil
Remoção e restauração digitais.



Imagem original de Joahann Moritz
Rugendas (del.) e Vigneron (lith.).
Benguela. Angola. Congo. Monjolo. 1835.
Litografia, 34,5x27,7.

Referência 2⁷⁸: Retratos de Diane Arbus (1923-1971).



Sem Título
1970-1971 | Fotografia



Girl in a Swimming Cap
1990 | Fotografia



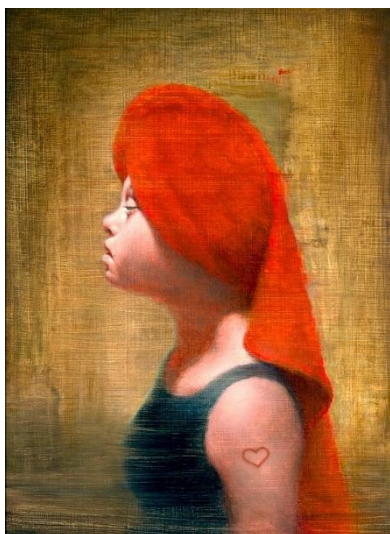
(título e ano não encontrados)
Fotografia



Sem Título
1969-1971 | Fotografia

⁷⁸ Disponível em: <https://www.wikiart.org/pt/diane-arbus> . Acesso em: 16 jan. 2020.

Referência 3⁷⁹: Retratos de Chris Rush (Nova Jersey, 1957-).



Ref. 3.1
Swim 3
Óleo sobre cobre



Ref. 3.2
The Accomplice
Lápis de cera sobre papel



Ref. 3.3
(título não encontrado)
Lápis de cera sobre papel



Ref. 3.4
Wig of Roses 2
Lápis de cera sobre papel



Ref. 3.5
Gewn
Lápis de cera sobre papel

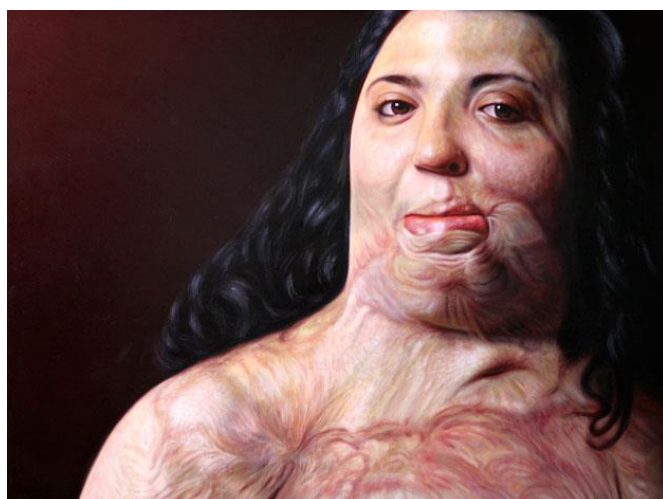
⁷⁹ Disponível em: <http://chrisrushartist.com/>. Acesso em: 16 jan. 2020.

Referência 4⁸⁰: Retratos do projeto “State of Grace” de Doug Auld (New Jersey, 1954-).



Maria | 2002-2007
Óleo sobre tela

Shayla | 2006
Óleo sobre tela



Maha | 2002-2007
Óleo sobre tela



Hugging Fire | 2002-2007
Óleo sobre tela

⁸⁰ Disponível em: <https://dougauld.com/#state-of-grace/>. Acesso em: 16 jan. 2020.

Referência 5⁸¹: Retratos de Riva Lehrer (Ohio, 1958-).



Ref. 5.1 | Circle Stories
Autorretrato
1998; Estados Unidos
Guache sobre papel, duas pinturas.



Ref. 5.2 | Circle Stories
Susan Nussbaum
1998; Estados Unidos
Acrílico no painel



Ref. 5.3 | Circle Stories
Rebecca Maskos
2001; Estados Unidos
Acrílico no painel



Ref. 5.4 | Circle Stories
Tekki Lomnicki
1999; Estados Unidos
Acrílico no painel

⁸¹ Disponível em: <https://www.rivalehrerart.com/>. Acesso em: 16 jan. 2020.



Ref. 5.5 | Totems and Familiars
Deborah Brod
2009; Estados Unidos
Carvão vegetal em papel, com
colagem em 3D.



Ref. 5.6 | Totems and Familiars
Rachel Youens
2008; Estados Unidos
Carvão vegetal em papel



Ref. 5.7 | Totems and Familiars
Nadina La Spina
2008; Estados Unidos
Carvão vegetal em papel, três desenhos.



Ref. 5.8 | Totems and Familiars
Nomy Lamm
2007; Estados Unidos
Carvão vegetal em papel



Ref. 5.9 | The Risk Pictures
Lauren Berlant
2018; Estados Unidos
Carvão e mídia mista no papel



Ref. 5.10 | The Risk Pictures
Hillary Chute
2015; Estados Unidos
Carvão e mídia mista com Mylar e acrílico em
acrílico esculpido.



Ref. 5.11 | The Risk Pictures
Alice Sheppard
2016; Estados Unidos
Duas camadas de acetato de Mylar, com mídia mista e colagem.

Referência 7⁸²: Algumas obras do acervo curado por Douglas MacCulloh para a exposição *Sight Unseen* (2009 a 2017). O acervo completo é composto por 121 fotografias e 8 ilustrações táteis.

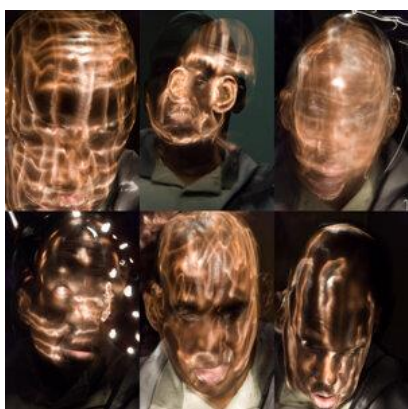


Uma visão aproximada
Evgen Bavcar

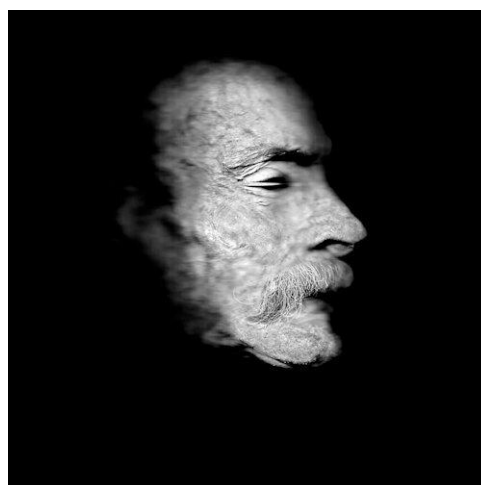
Alcançando o equilíbrio emocional
entre o invisível e o tangível
Gerardo Nigenda



Retrato de Alan
Seeing With Photography Collective

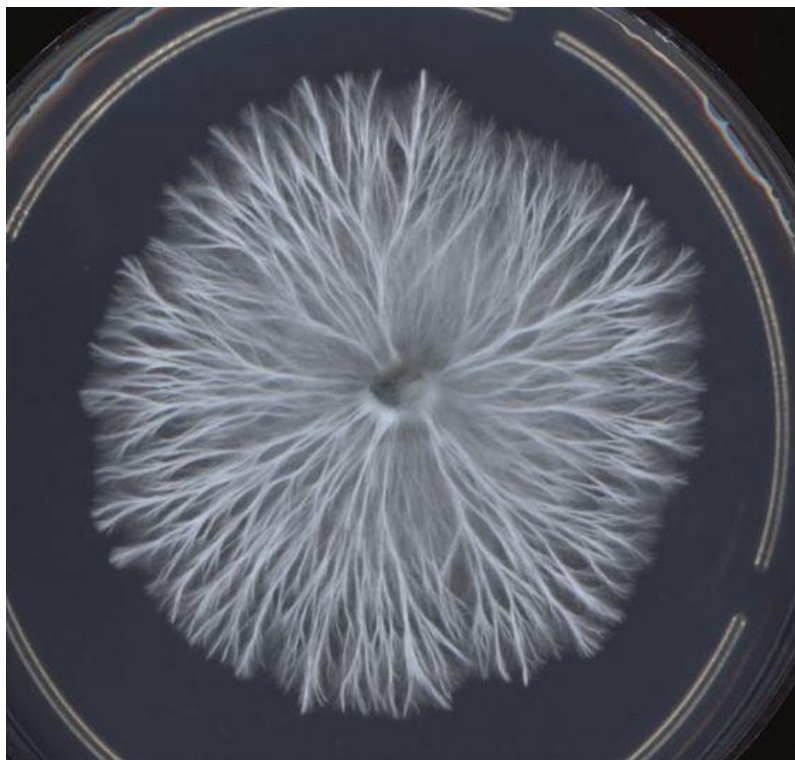


Máscara
Kurt Weston



⁸² Disponível em: <https://dougauld.com/#state-of-grace/>. Acesso em: 16 jan. 2020.

Referência 7⁸³: Imagem de um micélio, referenciado por Tim Ingold (2012). Para pensar a cultura material e as relações de comunicação, integração e fluxos entre as coisas em nossas pesquisas, Ingold desafia a noção estabelecida de “objeto” e propõe-se a retomada da noção de “coisa”, porosa e fluida, perpassada por fluxos vitais, integrada aos ciclos e dinâmicas da vida.



⁸³ Disponível em: <https://br.pinterest.com/pin/428404983300245059/>. Acesso em: 2 fev. 2020.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABU-LUGHOD, Lila. Writing Against Culture. *In*: FOX, R. G. (org.). **Recapturing Anthropology: Working in the Present**. Santa Fe: School of American Research Press, 1991. p. 137-162.
- ABU-LUGHOD, Lila. As mulheres muçulmanas precisam realmente de salvação? Reflexões antropológicas sobre o relativismo cultural e seus Outros. **Estudos Feministas**, v. 20, n. 2, p. 451-470, 2012.
- ACKERMAN, Diane. **A natural history of the senses**. New York: Vintage, 1990.
- ADAMS, Gavin. Apagamentos: hipóteses de trabalho. **PROA Revista de Antropologia e Arte**, v. 1, n. 1, 2009. Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/proa/article/view/2412>. Acesso em: 04 fev. 2020.
- ADAMS, Rachel. **Sideshow U.S.A.: Freaks and the American Cultural Imagination**. Chicago: University of Chicago Press, 2001.
- ALVES, Camila. **E se experimentássemos mais?** Um manual não técnico de acessibilidade em espaços culturais. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, 2016.
- AMARAL, Rita.; COELHO, Antônio Carlos. Nem santos nem demônios: considerações sobre a imagem social e a auto-imagem das pessoas ditas “deficientes”. **Os Urbanistas**, v. 1, ano 1, n. 0, 2003. Disponível em: <http://www.aguaforte.com/antropologia/osurbanistas/revista/deficientes.html> . Acesso em: 28 mai. 2020.
- APPADURAI, Arjun. Colocando a hierarquia no seu lugar. Tradução de Claudia Barcellos Rezende do original: Putting Hierarchy in its Place. *In*: MARCUS, George E. (org.). **Rereading culture anthropology**. Durham and London: Duke University Press, 1992.
- APPADURAI, Arjun. The Colonial backdrop. **Afterimage**, v. 24, n. 5, p. 4-7, march/april. 1997.
- ARAÚJO, Íris Morais. 2015. Uma câmera entre brinquedos ou por que precisamos de fotografias fora do foco. **Cadernos de Arte e Antropologia**, v. 4, n. 1, p. 127-132. 2015.
- BARBOSA, Andrea; CUNHA, Edgar Teodoro da; HIKIJI, Rose Satiko Gitirana; CAIUBY NOVAES, Sylvia (org.). **A experiência da imagem na etnografia**. São Paulo: Terceiro Nome, 2016. 335 p.
- BERGER, Mirela. **A Projeção da Deficiência**. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, 1999.

BONETTI, Aline; FLEISCHER, Soraya (org.). **Entre saias justas e jogos de cintura**. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2007.

BRETON, André. **Manifestos do Surrealismo**. Brasília: Editora Brasiliense, 1985.

BRUNO, Fabiana. **Fotobiografia**: por uma metodologia da estética em antropologia. Tese (Doutorado em Multimeios) – Instituto de Artes, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2009.

BUTLER, Judith. **Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity**. New York: Routledge, 1990.

CAVALHEIRO, Andréa. **Com outros olhos**. Uma análise etnográfica da “cegueira” e “deficiência visual”. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

COLLEY, Jessica; FOX, Ann M. Disability Art, Aesthetics, and Access: Creating Exhibitions in a Liberal Arts Setting. **Disability Studies Quarterly**, v. 34, n. 1, 2014. Disponível em: <https://dsq-sds.org/article/view/3288>. Acesso em: 3 nov. 2019.

CORREIA, Luiz Gustavo P. S. "**A pupila dos cegos é seu corpo inteiro**": compreendendo as sensibilidades de indivíduos cegos através das suas tessituras narrativas. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Rio Grande do Sul, 2007.

COURTINE, Jean-Jacques. O corpo anormal - história e antropologia culturais da deformidade. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges (org.). **História do corpo**. Petrópolis: Editora Vozes, v. 3, p. 253-340, 2008.

CSORDAS, Thomas J. (ed). **Embodiment and Experience: The Existential Ground of Culture and Self**. Cambridge University Press, 1994.

CSORDAS, Thomas J. **Body/mind/healing**. New York: Palgrave, 2002.

CSORDAS, Thomas J. **Corpo/significado/cura**. Porto Alegre: UFRGS Editora, 2008.

DIDI-HUBERMAN, Georges. **O que vemos e o que nos olha**. Tradução de Paulo Neves. São Paulo: Ed. 34, 1998.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. 2. ed. São Paulo: Editora Brasiliense, 2012. 80 p. (Coleção Primeiros Passos).

EDWARDS, Elizabeth; HART, Janice. (ed.). **Photographs objects histories: on the materiality of images**. London: Routledge, 2004.

EDWARDS, Elizabeth. Rastreado a fotografia. In: BARBOSA, Andrea *et al.* **A experiência da imagem na etnografia**. São Paulo: Terceiro Nome, 2016. p. 153-190.

FAVRET-SAADA, Jeanne. Ser afetado. **Cadernos de campo**, n. 13, p. 155-161, 2005.

FERIANI, Daniela. Da alucinação na clínica ao ver alucinatório da imagem: um percurso etnográfico. **GIS - Gesto, Imagem E Som - Revista De Antropologia**, v. 4, n. 1, p. 14-49, 2019. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2525-3123.gis.2019.146843>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/gis/article/view/146843/157161>. Acesso em: 28 mai. 2021.

FERREIRA, Carolina Branco; LOPES, Pedro. Deficiências e adoecimento crônico: permanências e atualizações trazidas pelo coronavírus. **Portal das Ciências Sociais Brasileiras**, Boletim Cientistas Sociais, n. 35, ANPOCS, 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 28 mai. 2021.

SCHUCH, Patrice; SARETTA, Mário E. Deficiência, Coronavírus e Políticas de Vida e Morte. **Portal das Ciências Sociais Brasileiras**, Boletim Cientistas Sociais, n. 35, ANPOCS, 2020. Disponível em: <http://anpocs.org/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus>. Acesso em: 28 mai. 2021.

FIETZ, Helena; MELLO, Anahi G. de. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **ANTHROPOLÓGICAS**, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018.

FLEISCHER, Soraya; SCHUCH, Patrice (org.). **Ética e regulamentação na pesquisa antropológica**. Brasília: Letras Livres: Editora UnB, 2010.

FONSECA, Cláudia; FIETZ, Helena. Collectives of care in the relations surrounding people with 'head troubles': Family, community and gender in a working-class neighbourhood of southern Brazil. **Sociologia & Antropologia**, v. 8, n.1, p. 223-243, 2018.

FREMLIN, Peter Torres. **Corporalidades de Chumbados**: uma etnografia de Pessoas com Deficiências Físicas no Rio de Janeiro. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – UFRJ - PPGAS/Museu Nacional, Rio de Janeiro, 2011.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. **Anuário Antropológico**, n. 2, p. 188-208, 2020.

GARAU, Salvatore. Un artista italiano vende una escultura invisible por 15.000 euros. **Diario AS espana**, 29 mai. 2021. Disponível em: https://as.com/diarioas/2021/05/29/actualidad/1622282404_999098.html. Acesso em: 31 mai. 2021.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. **Extraordinary Bodies**. New York: Columbia University Press, 1997.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. **Staring: How We Look**. New York: Oxford University Press, 2009.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Picturing people with disabilities: classical portraiture as reconstructive narrative. In: SANDELL, Richard; DODD, Jocelyn; GARLAND-THOMSON, Rosemarie (ed.). **Re-Presenting: activism and agency in the museum**. New York: Routledge, 2010.

GAVÉRIO, Marco Antônio. **Estranha Atração: A Criação de Categorias Científicas para Explicar os Desejos pela Deficiência**. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – UFSCar, São Carlos, 2017a.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Funciono, logo existo? - A deficiência como ficção. *In*: 13º Congresso Mundos de Mulheres e Seminário Internacional Fazendo Gênero 11, 2017, Florianópolis. **Anais Eletrônicos**. Florianópolis: UFSC, 2017b. ISSN 2179-510X. Disponível em:

[http://www.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1526654498_ARQUIVO_ST021-MarcoAntonioGaverio\(1\).pdf](http://www.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1526654498_ARQUIVO_ST021-MarcoAntonioGaverio(1).pdf). Acesso em: 30 out. 2020.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. **Argumentos – Revista do Departamento de Ciências Sociais da Unimontes**, v. 14, n. 1, 2017c. Jan.-Jun., ISSN 1806-5627 / 2527-2551.

GEDIEL, Ana Luisa; MOURÃO, Victor Luiz; MIRANDA, Isabela Martins. A Inclusão e suas práticas aspectos socioantropológicos da produção de materiais pedagógicos inclusivos para Surdos. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 1, p. 135-158, 2019.

GELL, Alfred. **Arte e Agência: uma teoria antropológica**. São Paulo: Ubu Editora, 2018. 400 p.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975.

HALL, Kim Q. (ed.). **Feminist Disability Studies**. Indiana: Indiana University Press, 2011.

HARAWAY, Donna. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX. *In*: KUNZRU, Hari; HARAWAY, Donna; TADEU, Tomaz (org.). **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano**. Belo Horizonte: Autêntica, 2009. p. 33-118.

HARAWAY, Donna. **Staying with the trouble: making kin in the Cthulhucene**. Duke University Press: Durham e Londres, 2016.

HIRATA, Helena. Subjetividade e sexualidade no trabalho de cuidado. **Cadernos Pagu**, n. 46, p. 151-163, 2016.

INGOLD, Tim. Trazendo as coisas de volta à vida: Emaranhados criativos num mundo de materiais. **Horizontes Antropológicos**, n. 37, p. 25-44, 2012.

ISAPS - International Society of Aesthetic Plastic Surgery. Hanover: ISAPS, 2019. Disponível em: <https://www.isaps.org/pt/>. Acesso em: 12 de jan. 2020.

JAY, Martin. **Downcast Eyes: The Denigration of Vision in Twentieth-Century French Thought**. Berkeley: University of California Press, 1993.

JENNY, Peter. **Técnicas de desenho**. São Paulo: Gustavo Gili, 2014.

JUNQUEIRA, Carolina. As imagens e a potência dos encontros. **GIS - Gesto, Imagem E Som - Revista De Antropologia**, v. 3, n. 1, 2018. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2525-3123.gis.2018.142639>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/gis/article/view/142639/141986>. Acesso em: 12 jan. 2020.

KIM, Joon Ho. O rúgbi em cadeira de rodas: um breve ensaio sobre a (des)construção da imagem da deficiência física. In: NOVAES, Sylvia Caiuby (org.). **Entre arte e ciência: a fotografia na antropologia**. São Paulo: Edusp, 2015. p. 43-69.

KITTAY, Eva F.; CARLSON, Licia (ed.). **Cognitive disability and its challenge to moral philosophy**. Maldon, MA: Wiley-Blackwell, 2010.

KNAUTH, Daniela; MEINERZ, Nádia. Reflexões acerca da devolução dos dados na pesquisa antropológica sobre saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 20, n. 9, p. 2659-2666, 2015.

KUNZRU, Hari. “Você é um ciborgue” Um encontro com Donna Haraway. In: KUNZRU, Hari; HARAWAY, Donna; TADEU, Tomaz (org.). **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano**. 2. ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2009. p. 17-32.

LAURETIS, Teresa de. **Technologies of gender, essays on theory, film and fiction**. Bloomington, Indiana: Univ. Press, 1987.

LEHRER, R. 2015. **The risk pictures**. Disponível em: <https://www.rivalehrerart.com/the-risk-pictures>. Acesso em: 16 jan. 2020.

LOBO, Lilia. **Os infames da História: a Instituição das Deficiências no Brasil**. Tese (Doutorado em Psicologia) – PUC, Rio de Janeiro, 1997.

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 1, p. 67-91, 2019.

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

MACDOUGALL, David. **The Corporeal Image: Film, Ethnography, and the Senses**. New Jersey: Princeton University Press, 2005. 336 p.

MACDOUGALL, David. O corpo no cinema. In: BARBOSA, Andrea.; CUNHA, Edgar T.; HIJIKI, Rose S. G.; NOVAES, Sylvia C. (org.). **A experiência da imagem na etnografia**. São Paulo: Terceiro Nome, 2016. p. 127-149.

MARINS, Paulo G. NEM O CORPO, NEM O ROSTO: Inquietações a partir dos “apagamentos” de Gavin Adams. **PROA Revista de Antropologia e Arte**, v. 1, n. 1, 2009. Disponível em: <https://www.ifch.unicamp.br/ojs/index.php/proa/article/view/2411> Acesso em: 04 fev. 2020.

MCRUER, Robert. **Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability**. New York: New York University Press, 2006.

MEINERZ, Nádia. Esse corpo me pertence? As “deficiências na pauta dos direitos sexuais e reprodutivos”. In: SAMPAIO, João M.F.; RODRIGUES, M.P.G.; LEITE, Rafaella A.; COSTA, Elaine C.P.; KRELL, Olga J.G. (org.). **Os que estão à margem** – uma abordagem interdisciplinar à luz dos Direitos Humanos. Maceió: EDUFAL, 2017. p. 87-113, 187 p.

MELLO, Anahi Guedes de. O Modelo Social da Surdez: um caminho para a surdolândia? **Revista MosaicoSocial**, v. 3, n. 3, p. 55-75, 2006.

MELLO, Anahi Guedes de. **Por uma abordagem Antropológica da Deficiência: Pessoa, Corpo e Subjetividade**. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Ciências Sociais) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2009.

MELLO, Anahi Guedes de. A construção da pessoa na experiência da deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: MALUF, Sônia W.; TORNQUIST, Carmen S. (rg.). **Gênero, saúde e aflição: abordagens antropológicas**. Florianópolis: Letras Contemporâneas, 2010. p. 133-191.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano H. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, p. 635-655, 2012.

MELLO, Anahi Guedes de. **Gênero, Deficiência, Cuidado e Capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência**. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – UFSC- Santa Catarina, 2014.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique; BLOCK, Pamela. Não é o corpo que descapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves (org.). **Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares**. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014. p. 91-118.

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

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

MELLO, Anahi Guedes de. Surdez, lesbianidade e devir-ciborgue: meu implante coclear, meu brinquedo erótico aleijado. In: MENDONÇA, Amanda; VICENTE, Laila Maria Domith (org.). **Jovens Pesquisadoras: sexualidades dissidentes**. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora Autografia, 2019b. p. 77-114, 276 p.

MINH-HA, Trinh T. Olho Mecânico, ouvido eletrônico, e a atração da autenticidade. In: BARBOSA, Andrea.; CUNHA, Edgar T.; HIJIKI, Rose S. G.; NOVAES, Sylvia C. (org.). **A experiência da imagem na etnografia**. São Paulo: Terceiro Nome, 2016. p. 29-36.

MOL, Annemarie. **The logic of care: health and the problem of patient choice**. New York: Routledge, 2008.

MOL, Annemarie. Care and its values: good food in the nursing home. *In*: MOL, Annemarie; MOSER, Ingunn; POLS, Jannette. **Care in practice**: on tinkering in clinics, homes and farms. Belefeld: Transcript, 2010.

MOURA, Carlos Eugênio Marcondes de. **A travessia da Calunga Grande**: três séculos de imagens sobre o negro no Brasil (1637-1899). São Paulo: Edusp, 2000.

MURPHY, Robert. **The Body Silent**: The Different World of the Disabled. New York: Ww Norton & Co, 2001.

NOVAES, Sylvia Caiuby (org.). **Entre arte e ciência**: a fotografia na antropologia. São Paulo: Edusp, 2015. 224p.

ORTNER, Sherry B. Uma atualização da teoria da prática. *In*: ORTNER, Sherry B. **Conferências e Diálogos**: Saberes e práticas antropológicas. Brasília/ Blumenau: Nova Letra, 2007. p. 19-44.

ORTNER, Sherry B. Teoria na antropologia desde os anos 60. **Mana**, v. 17, n. 2, p. 419-466, 2011.

PEIRANO, Mariza. Onde está a antropologia? **Mana**, v. 3, n. 2, p. 67-102, 1997.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é método. **Horizontes antropológicos**, v. 20, n. 42, p. 377-391, 2014.

PEIXOTO, Clarice E. Antropologia & Imagens: O que há de particular na Antropologia Visual Brasileira? **Cadernos de Arte e Antropologia**, v. 8, n. 1, 2019. Disponível em: <http://journals.openedition.org/cadernosaa/2137>. Acesso em: 23 fev. 2020.

PINNEY, Christopher. Introduction: Public, Popular, and the Other Cultures. *In*: DWYER, Rachel; PINNEY, Christopher (org.). **Pleasure and the Nation**: The History, Politics, and Consumption of Public Culture in India. New Delhi: Oxford University Press, 2000.

PINNEY, Christopher. Notas da superfície da imagem: fotografia, pós-colonialismo e modernismo vernacular. **GIS - Gesto, Imagem E Som - Revista De Antropologia**, v. 2, n. 1, 2017. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2525-3123.gis.2017.129731>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/gis/article/view/129731/129253>. Acesso em: 23 fev. 2020.

RABELO, Miriam; ALVES, Paulo César; SOUZA, Iara Maria (org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1999.

RABELO, Miriam. Possession, corps et thérapie dans le contexte religieux brésilien. **Ethnographiques**, n. 14, p. 4, 2007.

RABELO, Miriam. A construção do sentido nos tratamentos religiosos. **RECIIS**, v. 4, n.3, p. 3-11, 2010.

RECHENBERG, Fernanda. Notas etnográficas sobre o retrato: repensando as práticas de documentação fotográfica em uma experiência de produção compartilhada das imagens. **Cadernos de Arte e Antropologia**, v. 3, n. 2, p. 9-22, 2014.

REILY, Lúcia Helena. Nas margens dos manuscritos e da vida: Representações de deficientes em iluminuras medievais. *In*: 32ª Reunião Anual da Anped - Sociedade, cultura e educação: novas regulações? 2009, Caxambu. **Anais da ANPED**, GT 15 - Educação Especial. Caxambu: ANPED, Puc-Rio e Timbaúba, PE: ANPED e Espaço Livre, v. 1. p. 1-15, 2009.

RIOS, Clarice; PEREIRA, Éverton L.; MEINERZ, Nádia. Apresentação: Perspectivas antropológicas sobre deficiência no Brasil. **Anuário Antropológico**, v. 44, n. 1, p. 29-42, 2019.

ROCHA, Ewelter. Memória e verossimilhança nos retratos pintados da ladeira do Horto. *In*: Sylvia Caiuby Novaes. (org.). **Entre Arte e Ciência: A Fotografia na Antropologia**. 1. ed. São Paulo: EDUSP, 2015. v. 1, p. 123-141.

SABATINI, Gabriella O. D. Corpos e identidades que escapam: uma análise autoetnográfica da mulher deficiente ou aquilo que o Direito não vê. *In*: 31ª Reunião Brasileira de Antropologia, 2018. **Anais eletrônicos da 31ª RBA**, GT 36 – Etnografias da deficiência. Brasília: UnB, 2018. ISBN: 978-85-87942-61-6.

SACKS, Oliver. **Vendo vozes**: uma viagem ao mundo dos surdos. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

SAMAIN, Etienne (org.). **Como pensam as imagens**. Campinas: Unicamp, 2012.

SARETTA, Mário E. **Terceira margem do hospital psiquiátrico**: Ética, etnografia e alteridade. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) – Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2015.

SCHUCH, Patrice; SARETTA, Mário E. Deficiência, Coronavírus e Políticas de Vida e Morte. *In*: Boletim Cientistas Sociais, n. 35, ANPOCS, 2020. Disponível em: <http://www.anpocs.com/index.php/publicacoes-sp-2056165036/boletim-cientistas-sociais/2349-boletim-n-35-cientistas-sociais-e-o-coronavirus> . Acesso em: 21 mai. 2021.

SILVA, César de A. O caso dos surdos e da Libras: algumas considerações etnográficas sobre o discurso da etnicidade relativo à surdez. **Ariús**, Campina Grande, v. 14, n. 1/2, p. 51-60, jan./dez., 2008.

SILVA, César de A. **Cultura surda**: agentes religiosos e a construção de uma identidade. São Paulo: Terceiro Nome, 2012. 248 p.

SKLIAR, Carlos. Um olhar sobre o nosso olhar acerca da surdez e das diferenças. *In*: SKLIAR, C. (org.). **A surdez**: um olhar sobre as diferenças. Porto Alegre: Mediação, 1998.

STRATHERN, Marilyn. **O gênero da dádiva**: problemas com as mulheres e problemas com a sociedade na Melanésia. Campinas: Editora Unicamp, 2006. p. 27-80.

STROBEL, Karin. **Surdos**: vestígios culturais não registrados na história. Tese (Doutorado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2008.

TACCA, Fernando de. Fotografia: intertextualidade entre ciência, arte e antropologia. In: NOVAES, Sylvia Caiuby (org.). **Entre arte e ciência: a fotografia na antropologia**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2015. p. 197-214.

TREMAIN, Shelley. **Foucault and feminist philosophy of disability**. Ann Arbor: University of Michigan Press, 2017.

TRIANA, Bruna. Arquivos e Imagens (Pós) Coloniais: Contribuições Analíticas sobre duas Coleções Fotográficas. **GIS - Gesto, Imagem E Som - Revista De Antropologia**, v. 2, n. 1, 2017. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2525-3123.gis.2017.129127>. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/gis/article/view/129127/129063>. Acesso em: 15 mar. 2020.

TORRES, Elisabeth F.; MAZZONI, Alberto A.; MELLO, Anahi Guedes de. Nem toda pessoa cega lê em Braille nem toda pessoa surda se comunica em língua de sinais. **Educação e Pesquisa**, v. 33, n. 2, p. 369-386, 2007.

TROUILLOT, Michel-Rolph. Moderno de otro Modo. Lecciones Caribeñas desde el Lugar del Salvaje. **Tabula Rasa**, n. 14, p. 79-97, 2011.

VIEIRA, Suzane de Alencar. Fotografia como testemunho. **Revista Proa**, v. 1, n. 1, 2009. Disponível em: <http://www.ifch.unicamp.br/proa>. Acesso em: 15 mar. 2020.

VILHALVA, Shirley. **Despertar do silêncio**. Petrópolis: Arara Azul, 2004. (Coleção Cultura e Diversidade).

VON DER WEID, Olivia. Habilitar corpos e pessoas: práticas e conhecimentos de vidas com cegueira. **Etnográfica**, v. 18, n. 3, p. 499-520, 2014.

VON DER WEID, Olivia. O Corpo estendido de cegos: cognição, ambiente, acoplamentos. **Sociologia & Antropologia**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 3, p. 935-960, 2015.

VON DER WEID, Olivia. Entre o Cuidado e a Autonomia: Deficiência visual e relações de ajuda. **Revista ANTHROPOLÓGICAS**, ano 22, v. 29, n. 2, p. 49-82, 2018.

VON DER WEID, Olivia. A janela da expressão: reflexões sobre corpo, movimento e gesto nas relações entre visão e cegueira. **Anuário Antropológico**, [s.l.], v. 44, n. 1, p. 159-186, 2019.

VON DER WEID, Olivia. Fotografia de cegos: olhar além da visão. **Sociedade e Cultura**, v. 23, 2020. DOI: <https://doi.org/10.5216/sec.v23i.53796>. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fcs/article/view/53796/34819>. Acesso em: 21 mai. 2020.

VON DER WEID, Olivia. Passo a Dois: percepção tátil-cinética na mobilidade com cão-guia. **Ilha – Revista de Antropologia**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 127-152, 2021.

XAVIER, T. V. H.; OLIVEIRA, T. R. de.; MENDES, T. C. B. S. Treatment of patients with painful blind eye using stellateganglion block. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 66, n. 1, p. 75-77, 2016.

ZELIZER, Viviana A. Relações de cuidado. *In*: ZELIZER, Viviana A. **A negociação da intimidade**. Petrópolis: Editora Vozes, 2011. p. 135-174.

ZWIRTES, Tcheice L.; BARTH, Michele; LOPES, Camila; FERRO, Bruna H.; RENNER, Jacinta S. Estilizando sua cadeira de rodas: promovendo identidade, estilo e mudança de paradigmas. **Revista Iluminuras**, v. 21, n. 54, 2020.