

APRESENTAÇÃO

Valéria Aydos

Universidade Federal do Pampa

Uruguaiana, RS, Brasil

valeria.aydos@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-3298-5727>

Marco Antônio Gavério

Universidade Federal de São Carlos

São Carlos, SP, Brasil

marcaosemacento@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-0744-3520>

Anahí Guedes de Mello

Anis - Instituto de Bioética

Brasília, DF, Brasil

a.mello@anis.org.br

<https://orcid.org/0000-0002-5536-7171>

Deficiência, políticas e poéticas do acesso: reconfigurando o corpo e a sociedade

A ascensão dos Estudos da Deficiência tem sido um marco fundamental para uma transformação paradigmática na Antropologia. Esta evolução é especialmente evidente na análise das práticas corporais que subvertem e desafiam as normas e padrões disciplinares estabelecidos, tendo como marco o “aleijamento das teorias”, proposto por Marco Antônio Gavério (2015) e o crescimento das nomeadas “antropologias defieças”, por Anahí Guedes de Melo (2019).

A multiplicidade de corporalidades em crescente protagonismo está promovendo uma revisão crítica dos saberes e poderes arraigados, desafiando as concepções normativas sobre os regimes de visibilidade das capacidades humanas. Esta crítica desafia as bases das lógicas etnocêntricas e normativas corporais que rotulam a diferença como perda, falta, déficit, atraso ou negação. As perspectivas enriquecidas pelas etnografias da deficiência promovem críticas contundentes aos modelos biomédicos e psicossociais convencionais, desafiando desde as métricas que partem do pressuposto de uma "normalidade" institucionalizada, até a própria produção estética da escrita etnográfica.

Ao rejeitar a premissa de uma (in)capacidade inerente, a Antropologia revela como indivíduos com e sem deficiência se engajam no mundo de maneiras criativas e inovadoras. Por outro lado, essa abordagem relacional tem sido fundamental para a construção de categorias analíticas capazes de capturar a complexidade da experiência vivida e a produção de subjetividades das pessoas com deficiência em suas diversas temporalidades, como é o caso das reflexões sobre o “tempo aleijado” como recurso para compreensão das práticas e políticas do cuidado (Fietz, 2023) e da reivindicação de acessibilidade e equidade através da construção de redes de interdependência para a sobrevivência em um mundo capitalista produtivista (Aydos, Magnani e Costa, 2021).

Especificamente, neste número refletimos sobre como as experiências desses indivíduos colocam em foco as lutas pelo direito à acessibilidade visual, sonora, tátil e sensorial, redefinindo-as como elementos cruciais das políticas e poéticas de acesso a um mundo complexo. Essas práticas estão reconfigurando o conceito de *cultura de acesso* nos espaços sociais e culturais e contribuindo para a construção de um *ethos de acessibilidade* baseado em uma ética do cuidado e na noção de Justiça Defieça (Mingus, 2020; CODEA, 2020).

Além disso, a proposta de "aleijar" (Gavério, 2015; Mello, 2019) a Antropologia - no sentido de descolonizar, desestruturar e desafiar o pensamento hegemônico sobre deficiência, acesso e inclusão - tem questionado as formas usuais como a deficiência impacta a prática antropológica em si, desestabilizando os modos dominantes de conduzir pesquisas antropológicas (Mello, Schuch, Aydos, 2022).

A imagem que compõe a capa deste número é de autoria de Bruna Teixeira¹, tendo sido gentilmente cedida pelo projeto Retratos do Brasil com Deficiência, coordenado por Nádia Meinerz e Pamela Block². Tal projeto, um dos precursores nas intersecções entre arte e deficiência no Brasil, apresenta a deficiência como “ontologia combativa”, no sentido de “reivindicar a assinatura das pessoas com deficiência nas imagens e nas narrativas produzidas por elas, com elas ou sobre elas” (Meinerz e Block, 2023: 13). Vemos, nos artigos deste número, influência direta dos trabalhos deste projeto de cocriações artísticas, tanto nas inspirações na figura da Medusa enquanto impacto de estranhamento frente a “corpos defixas”, quanto nas reflexões com relação aos “aleijamentos” da própria arte.

Nesta edição especial da Revista Iluminuras abordamos a interseção complexa e multifacetada entre acessibilidade e deficiência. Destacamos como a arte, a educação, a saúde e as expressões sociais se entrelaçam nessas experiências vitais. Os artigos iniciais exploram os modos de ser e estar no mundo das pessoas com deficiência, destacando seus engajamentos únicos e alternativos nos sentidos, tempos, ritmos, imagens, cores, sons e toques. Em seguida, olhares sobre o fazer e o ensinar em perspectivas antinormativas nos levam a navegar por vias possíveis de acesso e visibilização de artes defixas, essa sob a alcunha de *Arte Def*, onde *def* surge como “uma gíria amplamente defendida e aceita entre a comunidade de artistas com deficiência no Brasil” (Teixeira, 2016: 68), para expressar não só uma abreviação carinhosa e irônica da palavra deficiência, mas também “uma inferência política e subversiva” de reafirmação do *status quo* dessa comunidade def como “deficientes, cidadãos e artistas”. Nesse caminho, seguimos com reflexões mais específicas sobre acessibilidade, desvendando o caráter histórico, político e social dessa tecnologia social a serviço da inclusão. O relato de experiência deste número traz um manifesto nesse sentido, ao nos mostrar como a deficiência chega sempre antes da pessoa, tendo a participação do autor-poeta em uma Feira Literária como experiência vivida. Finalizamos nossas reflexões,

¹ A antropóloga, artista e ativista Bruna Teixeira (2021) emprega a foto-colagem como prática etnográfica em colaboração com mulheres com deficiência da cidade de Maceió, Estado de Alagoas.

² O projeto pode ser visitado no seguinte endereço: <https://www.retratosdefixas.com/>

apresentando, então, uma compreensão sobre como a deficiência, enquanto categoria êmica, analítica, sociopolítica, histórica e cultural, tem afetado a própria disciplina antropológica em seus traços mais caros, como a compreensão do fazer etnográfico.

Abrimos a revista com o texto “Do avesso vinha o verso: corporalidades dissidentes, acessibilidade transformativa”, de Olívia von der Weid. A antropóloga explora a acessibilidade como uma relação social transformativa, que vai além da adaptação física e técnica dos espaços. A autora utiliza experiências etnográficas com pessoas cegas para discutir como a acessibilidade pode alterar interações sociais de maneira ética, estética e política. A ênfase é dada na necessidade de mudar os padrões normativos de interação para incluir diversas realidades corporais, propondo uma perspectiva que valoriza as singularidades e diferenças a partir das experiências das pessoas cegas.

Sandra Simone Moraes de Araújo, em "O Visível e o Invisível: A Relação de Pessoas Cegas com Expressões da Arte", mergulha no mundo sensorial das pessoas cegas e sua relação íntima com a arte. Este artigo ilumina como experiências artísticas alternativas, envolvendo tato, audição e memória, desafiam as noções tradicionais de percepção artística e ampliam nosso entendimento de estética.

Entregando-se aos chamados do seu maior hiperfoco, as bonecas, no texto “Lugares do ser no mundo autista: revelando caminhos para a construção criativa como forma de resistência”, Ana Cândida Carvalho discorre sobre sua produção como fotógrafa artística autista, desvendando outras leituras e significações da arte na construção de subjetividades e como veículo de transformação social. Em uma “deformação coerente imposta ao visível”, inspirada por Maurice Merleau-Ponty, o engajar-se autista de Ana se produz em outros mundos imaginados na fotografia, nos quais a boneca *Quitapesares* vive suas aventuras e desventuras, duelando continuamente contra o capacitismo e a falta de acessibilidade do cotidiano que assola os corpos autistas. Ao expressar-se através da arte, Ana demonstra que, ao contrário da concepção biomédica, a qual “coloca o autista em um ordenamento normativo configurado em torno da ausência de si e destituído de aparatos consistentes para perceber o outro”, autistas percebem e assimilam, sim, intensamente o entorno a partir do contato e da comunicação própria³, com sua corporalidade marcada por *stimms*, hipersensorialidades e políticas neurodivergentes da atenção. É na arte, esfera do social que se presta mais a acolher

³ Cabe mencionar que a escrita poética de Ana é elemento central de seu ser-estar no mundo e, portanto, não foi submetida a um processo de normatização neste número da *Illuminuras*.

linguagens outras que, através dos meandros que desviam da ordenação artística vigente, a subjetividade autista encontra acesso e tem voz.

"Os Lugares de Fala da Pessoa com Deficiência: Entre Metáforas Poéticas e a Insurgência Crip" de Annibal Coelho de Amorim et al., nos convida a uma jornada através de metáforas poéticas e lutas identitárias. Este ensaio desvenda como as pessoas com deficiência reconfiguram seus territórios existenciais, desafiando as normativas sociais através de uma insurgência ético-estético-política. A obra de Cervantes e o Mito da Medusa servem como pontos de partida para um diálogo profundo sobre representação e visibilidade.

Em "A Estética Da Nudez das Pessoas com Deficiência: Uma Análise Política e Anti-Normativa" Fábio Abreu dos Passos oferece uma perspectiva crítica sobre a estética dos corpos com deficiência. Este trabalho desafia as percepções convencionais, promovendo uma maior inclusão e visibilidade, e questiona o valor estético atribuído aos corpos "anormais" na sociedade contemporânea.

"Poéticas Acessíveis: Uma Experiência de Ensino de Teatro no Centro de Ensino Especial Dom Bosco" de Carlos Alberto Ferreira da Silva e Valdelei Oliveira da Silva, apresenta um relato de experiência vivencial no ensino de teatro para alunos com deficiência. Este artigo sublinha a necessidade de práticas pedagógicas inclusivas no campo das artes cênicas, ressaltando a importância de uma formação especializada que abarque a educação inclusiva e as artes.

Pedro Lopes, em "Acessibilidade, Deficiência Intelectual e Síndrome de Down: Entre a Reivindicação de Direitos e a Produção de Sujeitos", aborda a acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual e Síndrome de Down, enfatizando a criação de materiais e espaços que promovem a inclusão social e a autodeterminação. Através de projetos e publicações, como o livro "Mude seu Falar que eu Mudo meu Ouvir" e as atividades da Associação Carpe Diem, o texto destaca a importância da representação própria e da participação ativa de pessoas com deficiência intelectual em diferentes esferas sociais. O artigo ressalta a acessibilidade como um direito fundamental para a inclusão social e a formação de sujeitos políticos.

O texto "Surdez e acessibilidade no cuidado em saúde: o papel das conferências nacionais de saúde", de Beatriz Lopes Porto Verzolla e André Mota, analisa a construção histórica das políticas públicas na área de surdez e acessibilidade em saúde no Brasil, considerando as dificuldades de acesso ao cuidado em saúde por pessoas surdas usuárias de

línguas de sinais. Analisando a recorrência da pauta da LIBRAS como língua nacional, os autores mostram o quanto ainda estamos engatinhando nesta política de acesso.

Por fim, em uma licença poética ao tema central da Revista, trazemos o texto “Cara, é mágica: a sensibilidade etnográfica da pessoa com baixa visão”, de Leonardo Campoy e Matheus da Silva, por dar continuidade às reflexões que a temática da Deficiência tem trazido para as Ciências Sociais, com ênfase nas contribuições da Antropologia para os estudos da deficiência em seus diversos dossiês publicados nos últimos anos⁴. E é nas analogias entre a vivência de pessoas com a baixa visão e o próprio exercício antropológico que vemos, nesse texto, uma reflexão que, de certa forma, alia o anti-capacitismo inerente aos estudos da deficiência à reflexão epistemológica do “aleijar a Antropologia”. Em um insight reflexivo, os autores percebem que o contínuo processo de estranhamento sensorial, emocional, relacional e cognitivo de si mesma que a pessoa com baixa visão vivencia em seus processos fluidos de subjetivação, também é experienciado nas transformações da sensibilidade etnográfica (McGranahan, 2014) vivenciada pelo antropólogo em campo.

Na sessão de relatos, trazemos apenas uma entre tantas experiências de capacitismo sofridas por pessoas com deficiência nos mais diversos espaços. Nesse caso, a voz do poeta Tiago Correia, em um texto intitulado “O escritor com deficiência e as feiras literárias: programação de acessibilidade e inclusão”, questiona o básico à plateia da Feira Literária do Pelourinho em agosto de 2023: Por que a mesa intitulada “Escritores e sua diversidade literária”, para a qual foi convidado, faz parte do espaço segregado na programação intitulada “acessibilidade e inclusão”, dentro dessa grande Feira Literária? E responde: “A deficiência sempre chega antes das pessoas”. No convite, a deficiência chegou antes de seu extenso e qualificado currículo de publicações que dialogam com temáticas e poéticas comuns a outros escritores do evento.

Cada um desses trabalhos contribui para um entendimento mais amplo e crítico sobre as conexões entre acessibilidade e deficiência, não apenas como questões sociais ou educacionais, mas também como experiências humanas profundamente enraizadas na arte e na expressão estética. Juntos, eles nos convidam a repensar as normas estabelecidas, a perceber a multiplicidade e complexidade das experiências e a compreender criticamente práticas e saberes inclusivos.

⁴ Ver nas referências deste texto os Dossiês em Antropologia e Deficiência: Mello, Aydos e Schuch (2022); Meinerz e Block (2023); Rios, Meinerz e Pereira (2019) e Robles e Rodrigues (2018); e o primeiro Dossiê em Sociologia da Deficiência: Carniel e Mello (2021).

Ao tecer esses diversos fios de pensamento, esta edição da revista amplia nossa compreensão sobre a relação entre acessibilidade e deficiência, e também almeja iluminar o caminho para futuras discussões e descobertas. É uma chamada à reflexão, ao diálogo e à ação, incentivando cada um de nós a considerar como podemos contribuir para ampliar cada vez mais a cultura do acesso.

Referências

AYDOS, Valéria; MAGNANI, Luiz Henrique; COSTA, Dienyuza. Sobre trabalho, pesquisa e afetos: redes de interdependência na coprodução acadêmico-ativista. *Anais do IV Colóquio Francolatinoamericano de Pesquisa Sobre Deficiência*. 2021. Disponível em: <https://event.fourwaves.com/fr/effe759a-399c-45fa-8c68-fe082359558f/pages/2fab3134-69a0-4f24-9220-4401e773fa80>

CARNIEL, Fagner e MELLO, Anahi Guedes de (orgs). *Contemporânea*. Revista de Sociologia da UFSCAR, v.11, n.2, mai-ago, 2021. Disponível em: <https://www.contemporanea.ufscar.br/index.php/contemporanea/issue/view/32>

CODEA - Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. *Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade*. ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI: Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, 2020. 14p. Disponível em: https://ichf.uff.br/wp-content/uploads/sites/121/2023/10/Contracartilha-de-acessibilidade_-reconfigurando-o-corpo-e-a-sociedade.pdf

FIETZ, Helena. *Construindo futuros, provocando o presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão da deficiência intelectual no Brasil*. ANPOCS, Hucitec, 2023, 304p.

GAVÉRIO, Marco. Medo de um planeta ajeitado? Notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. *Áskesis*, v. 4, n. 1, janeiro/junho, 2015, p.103 - 117. Disponível em: <https://www.revistaaskesis.ufscar.br/index.php/askesis/article/view/104/pdf>

MCGRANAHAN, Carole. What is ethnography? Teaching ethnographic sensibilities without fieldwork, *Teaching Anthropology*, Londres, v. 4, p. 23-36, 2014. Disponível em: https://www.teachinganthropology.org/ojs/index.php/teach_anth/article/view/421

MEINERZ, Nádia; BLOCK, Pâmela. Retratos Defiças. Arte e ativismo deficienciados. *Revista Mundaú*, 2023, n. 13, p. 12-25. Disponível em: <https://www.seer.ufal.br/index.php/revistamundau/article/view/16244>

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

MELLO, Anahi Guedes; AYDOS, Valeria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 7-29, set./dez. 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/tvSdXddtyn4vNzwtTRFXLNp/?format=pdf&lang=pt>

MELLO, Anahi Guedes. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da #ÉCapacitismoQuando no Facebook. PRATA, Nair; PESSOA, Sônia Caldas. (orgs) *Desigualdade, Gêneros e Comunicação*. São Paulo: Intercom, 2019.

MINGUS, Mia. 2010. Reflections on an opening: disability justice and creating collective access in Detroit. *INCITE!* Blog. Disponível em: <https://incite-national.org/2010/08/23/reflections-from-detroit-reflections-on-an-opening-disability-justice-and-creating-collective-access-in-detroit/> . Acesso em 14 jan. 2020.

RIOS, Clarice, MEINERZ, Nádia e PEREIRA, Éverton. Dossiê Antropologia e Deficiências. *Anuário Antropológico*. Jan, 2019. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/anuarioantropologico/issue/view/1778>

ROBLES, Alfonsina Faya e RODRIGUES, Ana Cláudia. Dossiê Deficiências, Gênero e Cuidados. *AntHopológicas*. Ano 22, Volume 29(2), 2018.

TEIXEIRA, Ana Carolina Bezerra. *A estética da experiência: trajetórias do corpo deficiente na cena da dança contemporânea do Brasil e dos Estados Unidos*. Tese – (Doutorado em Artes Cênicas). Universidade Federal da Bahia, Escola de Teatro, Salvador, 2016.

TEIXEIRA, Bruna. *Deficiena*. Foto-colagem como prática etnográfica da Deficiência. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) — Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social. Instituto de Ciências Sociais, Universidade Federal de Alagoas, Maceió, 2021.