

ILUMINURAS

v. 24 n. 66 (2023)



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

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO

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

Valéria Aydos, Marco Antônio Gavério e Anahí Guedes de Mello

ARTIGOS

Do avesso vinha o verso: corporalidades dissidentes, acessibilidade transformativa

Olívia von der Weid

O Visível e o Invisível: a relação de pessoas cegas com expressões da arte

Sandra Simone Moraes de Araújo

Lugares do ser no mundo autista: revelando caminhos para a construção criativa como forma de resistência

Ana Cândida Carvalho

Os Lugares de Fala da Pessoa com Deficiência: entre metáforas poéticas e a insurgência crip

Annibal Coelho de Amorim, Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos, Luciene de Aguiar Dias e Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner

A Estética da Nudez das Pessoas com Deficiência: uma análise política e anti-normativa

Fábio Abreu dos Passos

Poéticas Acessíveis: uma experiência de ensino de teatro no Centro de Ensino Especial Dom Bosco

Carlos Alberto Ferreira da Silva e Valdelei Oliveira da Silva

Acessibilidade, deficiência intelectual e síndrome de down: entre a reivindicação de direitos e a produção de sujeitos

Pedro Lopes

Surdez e acessibilidade no cuidado em saúde: o papel das conferências nacionais de saúde

Beatriz Lopes Porto Verzolla e André Mota

“Cara, é mágica!”: a sensibilidade etnográfica da pessoa com baixa visão

Leonardo Campoy e Matheus da Silva

RELATOS

O escritor com deficiência e as feiras literárias: programação de acessibilidade e inclusão

Tiago Correia

A tropa de cera de vitorino: os Kanhgág no Paraná nas rotas de cavalos e bois

Josiéli Andréa Spenassatto, Claudia Inês Parellada e Felipe Vander Velden

RESENHAS

Etnografia de rua: Estudos de Antropologia Urbana

Alexsânder Nakaóka Elias, Amanda Dias Winter, Bárbara Armange, Elisa Algayer Casagrande, Fabíola de Carvalho Leite Peres, Flávia Maria Silva Rieth, Isabella Khauam Maricatto, Jaqueline Ferreira, Jean Lucca Soares Hofstadler Leonardo, Jéssica Nunes da Silva, Laíse Rosales Munhoz, Marcelo Regius Gomes Bastos, Matheus Henrique Dias da Silva, Susana Bellinaso e Victória Mello Fernandes

ORGANIZADORES

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>

APRESENTAÇÃO

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 deficias”, 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 Defiça (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

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/>

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, 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

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*.

políticas neurodivergentes da atenção. É na arte, esfera do social que se presta mais a acolher 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, Dienuza. 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 ajeijado? 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.

**Do avesso vinha o verso: corporalidades dissidentes,
acessibilidade transformativa**

On the reverse was the verse: dissident corporeality,
transformative accessibility

Olivia von der Weid

Universidade Federal Fluminense

Niterói, RJ, Brasil

oliviaweid@id.uff.br

<https://orcid.org/0000-0003-0433-6890>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

As ideias desenvolvidas neste artigo pretendem contribuir para uma elaboração conceitual e prática da acessibilidade que ressalta sua dimensão transformativa, entendendo que a acessibilidade é antes de tudo uma relação social que implica no deslocamento dos padrões normativos das interações, na expectativa de que o encontro com as deficiências promova a diversificação das formas de interagir, comunicar, perceber, tocar ou se deslocar. Partindo de situações etnográficas vividas, desenvolvo uma reflexão sobre a dimensão relacional e afetiva da acessibilidade, a que me refiro como acessibilidade transformativa. O acesso é aqui entendido como uma relação entre corpos múltiplos, que modifica os parâmetros norteadores das nossas interações para que nelas caibam realidades corporais diversas e dissidentes, com desdobramentos éticos, estéticos e políticos.

Palavras-chave: Corpo; Percepção; Deficiência; Cuidado; Acessibilidade;

Abstract

The ideas developed in this article intend to contribute to a conceptual and practical elaboration of accessibility that highlights its transformative dimension, understanding that accessibility is first and foremost a social relationship that implies the displacement of normative patterns of interaction, in the expectation that the encounter with disabilities will promote the diversification of ways of interacting, communicating, perceiving, touching and moving around. Based on lived ethnographic situations, I develop a reflection on the relational and affective dimension of accessibility, which I refer to as transformative accessibility. Access is understood here as a relationship between multiple bodies, which modifies the guiding parameters of our interactions so that they fit diverse bodily realities, with ethical, aesthetic and political implications.

Key-words: Body; Perception; Disability; Care; Accessibility;

Introdução

Na pesquisa que venho desenvolvendo desde 2011 com a percepção e o modo de estar no mundo de pessoas cegas, não elaboro uma sociologia da cegueira e nem uma antropologia da marginalidade ou do estigma, apesar de tais dimensões estarem, em alguma medida, presentes. Reconheço a importância das pesquisas que vêm buscando identificar, empiricamente, a construção social do discurso da falta na deficiência, do seu controle, restrição ou mesmo de sua negação. Existem muitas barreiras na experiência da deficiência – as barreiras do preconceito, da falta de acessibilidade, as barreiras arquitetônicas ou de comunicação. Sem deixar de reconhecer barreiras, na pesquisa enfatizo as passagens. Falo das formas de *ser* encontradas por pessoas cegas, as brechas que descobrem para seguir e os conhecimentos produzidos nos movimentos de re-existência e continuidade.

Não considero a cegueira como um dado da natureza nem como algo que funda qualquer identidade de um grupo de pessoas que não enxergam. O que as aproxima é uma condição corporal singular, o fato de não enxergarem de modo normativo - ou seja, com os olhos -, o que afeta seus modos de estar no mundo, implicando em formas de perceber, significações, pedagogias, técnicas, políticas, estratégias particulares para se viver em um mundo que majoritariamente enxerga de modo ocular. O conhecimento que se busca decifrar é, em grande medida, revelado na experiência corporal do ser no mundo. Desenvolvo, assim, uma perspectiva que corrobora com as experiências vividas, as práticas e as relações cotidianas, reconhecendo suas singularidades e diferenças e ressaltando seu caráter inventivo, produtor de corpos e subjetividades.

Na tese de doutorado (von der Weid, 2014), procurei relacionar a diferença que se estabelece a partir de uma condição corporal - a ausência da visão ocular - com os efeitos que essa diferença produz na percepção e apreensão do ambiente, nos movimentos, nas interações com os objetos ou nas relações com o outro. Trato os olhos de quem não vê muito mais como um equipamento distintivo, que propicia o desenvolvimento de afecções e habilidades singulares, do que como uma essência incapacitante de cegueira, representação projetada de corpos visualmente situados. Uma das contribuições que venho buscando agregar a este campo de estudos é, portanto, uma aproximação à diversidade corporal nas deficiências que não trata uma condição física como um atributo que impeça ou iniba a vida, mas sim como uma singularidade que é

também força generativa para a expressão da vida, capaz de nos oferecer outra forma de experienciar e se relacionar com a vida, com as práticas de pesquisa e a produção de conhecimento.

Venho descrevendo etnograficamente formas de saber-fazer nas deficiências buscando abrir espaço para uma ontologia sensorial e prática (Ingold, 2015, Mol, 2002), um modo de ser que não está dado na ordem das coisas, mas emerge de suas práticas sócio materiais cotidianas, multiplicando, assim, os modos de estar no mundo: se a realidade é múltipla, as corporalidades também são. E aqui também me aproximo de autoras feministas como Elisabeth Grosz ou Rosi Bradotti, que propõem uma visão mais vitalista e materialista para a corporalidade, redefinindo a atividade do pensamento para longe do paradigma racionalista, na direção de um modo mais relacional e intensivo de conhecer. Uma aproximação que considere a conexão ou a correspondência entre as dimensões corporal e mental, experiência e sentido. Como se relacionar, então, com a diferença que a deficiência coloca?

Dentre os sistemas classificatórios que estruturam as relações sociais, operando diferenças e desigualdades em variados contextos, a categoria deficiência, diferente de raça, classe, etnia, gênero ou sexualidade, tem sido tardiamente incorporada nas análises socioantropológicas, sendo ainda hoje uma categoria ausente em muitos debates sobre a diferença. Desenvolvi meu comentário ao Manifesto Convivialista buscando entender melhor certas tonalidades de uma ausência que também ali se fez presente (von der Weid, 2016). Uma das dificuldades para se colocar a “deficiência na cabeça” (Lopes, 2022) e trazê-la para o centro das nossas preocupações como cientistas sociais vem sendo apontada pelos estudos feministas do cuidado, a diferença da deficiência, na figura daqueles que têm impedimentos intelectuais ou motores graves, coloca em questão o ideal normativo de sujeito das sociedades ocidentais. O fato da dependência continua sendo evitado nos discursos que abordam questões éticas, sociais e políticas porque levaria a questionar as bases do indivíduo moderno – autônomo, racional e útil – bases que fundamentam nossa ideia de comum (Kittay, 2011).

Acredito que uma segunda dificuldade em se trazer a deficiência para o centro das nossas preocupações, dentro e fora do universo acadêmico, pode ser resumida na seguinte pergunta (parafraseando o título de um artigo de Latour, 2004): como falar do corpo na deficiência? Ou melhor, como se relacionar com as diferenças corporais que as deficiências colocam? Neste artigo, quero tratar do entrelaçamento destas duas questões

– a ética feminista da interdependência e do cuidado e a multiplicidade corporal indisciplinar das deficiências - menos do ponto de vista teórico e mais informada por relatos de situações vividas. Partindo das cenas etnográficas, desenvolvo uma reflexão sobre a dimensão relacional e afetiva da acessibilidade, a que me refiro como acessibilidade transformativa (von der Weid, 2022).

Primeira cena: a maçã

2011. Ainda era o começo da pesquisa de doutorado e naquela noite estávamos, Dora, eu e Ana Lu, na casa de Ana Lu¹. Conversávamos sobre a visão e a cegueira, as formas de interação de atores cegos e não-cegos no ambiente teatral, tema da oficina que vivenciamos com Ana Lu. Compartilhamos histórias de vida, comentamos o acaso e a força dos encontros. Comemos, bebemos e no final da noite Ana Lu nos trouxe de sobremesa maçãs cortadas em pedaços e regadas com mel. Cada uma comia, espetando os pedaços de maçã dispostos em seu prato com um garfo e levando-os à boca. À medida em que as porções iam terminando parecia que a tarefa de espetar um pedaço e levar à boca se tornava mais difícil para Dora. Ana Lu e eu já tínhamos terminado e Dora percorria o prato espetando algumas vezes o vazio até achar um novo pedaço. Eu, que enxergo, via dificuldade em sua ação, mas não necessariamente era isso que estava acontecendo. Quando faltava o último pedaço, o gesto de espetar o vazio se repetiu, se multiplicou e se prolongou um pouco mais no tempo. Aquilo de alguma forma foi me afetando até o ponto em que eu não suportei a duração do seu gesto e me vi tomada pelo impulso irrefletido de “ajudar”, de resolver a situação pra ela. Entretanto, o meu ímpeto, ainda que na minha cabeça cuidadoso ou “bem intencionado”, imediatamente interfere, interrompe o seu próprio modo de desempenhar aquela ação e, no movimento de tentar

¹ Dora, interlocutora central para a pesquisa que realizei no doutorado, com quem desenvolvi uma relação de proximidade, hoje com mais de doze anos de duração, pautada na intimidade e confiança mútua. Um tipo de encontro e uma forma de construir engajamento na pesquisa que vem sendo pensado a partir de uma ética da mutualidade (Sanjek, 2015, Fleischer e Manica, 2021). Ana Lu Palma, atriz e diretora de teatro, que abriu as portas da pesquisa ao me acolher na Oficina de Arte Inclusiva, uma oficina de teatro para atores cegos e não cegos que se realizou em 2011 no espaço Caixa Cultural, na cidade do Rio de Janeiro, da qual participei como uma das integrantes. Com Ana Lu também desenvolvi relação de amizade, confiança e parceria, com desdobramentos para além da oficina. Com um trabalho sensível e pioneiro na pesquisa de arte inclusiva e no desenvolvimento de recursos criativos de acessibilidade (Gonçalves, 2009), Ana Lu nos deixou precocemente em 2022, motivo pelo qual gostaria de dedicar esta reflexão, já compartilhada de forma oral em palestras e congressos, mas ainda não publicada, a ela.

fazer por ela minha mão esbarra no prato e colide com a dela. Com o impacto, o pedaço derradeiro de maçã escorrega e vai parar no chão. A cena foi breve, na mesma hora me desculpei por meu impulso precipitado e descartamos o último pedaço, que foi parar no lixo. O encontro prosseguiu sem maiores desdobramentos, mas, internamente, senti um profundo incômodo com a situação e pressenti que ali havia algo mais.

Precisei de algumas camadas de tempo, observação e envolvimento em práticas de cegueira para alcançar o significado daquele pedaço de maçã caído no chão. Uma situação banal, que poderia ser vista como normal ou corriqueira, e que certamente não geraria nenhum ruído se eu mesma não estivesse tão afetada pela vontade de conhecer as formas de ser e estar no mundo de pessoas cegas. Acredito que Dora sequer deva se lembrar daquele instante, ele não tem nada de excepcional em relação aos milhares de outros que, cotidianamente, encontra em sua vida com cegueira – pessoas que enxergam se apressando em ajudar e, com isso, muitas vezes, atrapalhando sua temporalidade ou seu modo próprio de fazer as coisas e interagir no ambiente por uma suposição, visualmente centrada, de que ela não estaria no controle da situação.

Como nos ensina Despret (2004), um “mal entendido” pode ser um elemento promissor em uma pesquisa, uma proposição que cria a ocasião para variações possíveis de um acontecimento, produzindo novas versões daquilo que o outro pode fazer existir. Um mal entendido promissor coloca em risco nossa própria observação, nossos próprios modos de interrogar o outro, como diz Moraes (2008) e, acrescento a partir do relato da maçã, pode também colocar em risco nossos próprios modos de agir, nossa própria corporalidade ou modo de estar no mundo como a melhor forma, aquela que é “adequada”, “capaz” ou “ideal”. A angústia que senti com o modo de fazer de Dora e a arrogância do meu gesto de “ajuda” foram indicativos do quanto o meu próprio corpo estava impregnado de normalidade e do quanto, dali em diante, precisaria estar atenta a esta dimensão - prática e irrefletida -, dos seus e dos meus movimentos. As suas ações, seus modos de fazer e estar no mundo como novas versões de mundo que ela fazia existir. Estendendo a ideia de “mal entendido promissor” para além do universo da pesquisa e da relação pesquisador-pesquisado, podemos pensar o encontro entre pessoas com e sem deficiência como do tipo que obriga pessoas sem deficiência a produzir outras articulações com as práticas e o saber dos atores a fim de dar conta de suas recalitrâncias (Latour, 2004), de suas respostas inesperadas.

Partindo das reflexões de Stengers, Latour (2004) analisa a recalcitrância dos objetos na ciência como sua capacidade de objetar, de não obedecer às expectativas, demandas ou hipóteses dos pesquisadores em um sistema experimental montado por cientistas. Micróbios, elétrons, pedras, estão, em última instância, desinteressados por aquilo que os cientistas humanos tem a dizer sobre eles. O que não significa que sejam meros objetos, mas sim, ao contrário, que não têm escrúpulos em contestar as hipóteses científicas e em se comportarem de forma indisciplinada. Objetos naturais são naturalmente recalcitrantes, resistem e fazem graça de nossas pretensões em controlá-los. Para Latour, os seres humanos, ao contrário, perderiam mais facilmente a sua recalcitrância ao se conformarem, nas pesquisas, ao que os cientistas esperam deles. As pessoas se submetem tão facilmente às influências externas que acabam desempenhando perfeitamente bem o papel de objetos, já micróbios e elétrons, ao contrário, nunca abandonam sua capacidade de objetar, não são facilmente influenciáveis pelos interesses dos experimentos.

O autor considera que a objetividade de um estudo em ciências sociais se encontraria, então, nas raras situações localizadas, por vezes dispendiosas, nas quais se dá aos sujeitos do estudo a possibilidade de contestar aquilo que se diz sobre eles, de serem o mais desobedientes possível em relação aos protocolos e levantarem questões em seus próprios termos e não naqueles dos cientistas, cujos interesses eles não têm que compartilhar. Para Latour, quanto mais os sujeitos de nossos de estudo estiverem interessados, ativos, desobedientes e inteiramente envolvidos naquilo que é dito deles pelos outros, maior seria a objetividade do estudo. A preocupação com a recalcitrância de humanos que participam de pesquisas científicas defendida por Latour parece mais centrada no discurso, naquilo que os participantes dizem sobre o que os pesquisadores colocam a respeito deles. Na situação de campo relatada e, acredito, nas inúmeras situações corriqueiras de encontro entre pessoas com e sem deficiência, a recalcitrância nem sempre aparece como objeção, resistência ou discordância verbal dos sujeitos ao que se diz sobre eles, mas como um elemento corporal - ativo e expressivo -, a partir do que os sujeitos fazem e como se comportam.

Winance (2016) resgata a noção de recalcitrância em Stengers e Latour para propor uma ponte entre cuidado e deficiência, por meio da reconstrução da noção de autonomia. A autonomia enquanto recalcitrância seria, para a autora, a capacidade de resistir de um sujeito, de mostrar descontentamento ou de discordar. Mesmo bebês

possuem essa capacidade quando, ao demonstrarem seu desconforto por meio do choro, gestos ou recusa em fazer certas coisas, influenciam a forma como são cuidados por seus pais. A autora propõe a noção de “autonomia crua” para falar dessa recalcitrância que emerge em todas as relações, e que constituiria a marca mesma do sujeito, da pessoa que resiste ao que lhe é oferecido ou imposto na relação, ainda que essa resistência seja demonstrada corporalmente, por meio de um gesto ou comportamento. O que parece interessante observar no caso da maçã é que nem sempre a recalcitrância aparece como fruto de uma objeção ou resistência, ela pode ser simplesmente a expressão afirmativa de um gesto ou um modo próprio de fazer as coisas que dissida de modos mais convencionais de fazer as coisas nas situações cotidianas.

Se considerarmos a vida social como um modo de instauração e organização das subjetividades e dos afetos, podemos desvendar novas camadas de significado no episódio da maçã. Através de uma forma apropriada de se alimentar – com prato, garfo e faca, por exemplo - a sociedade instaura certos afetos e modos de vida, ao mesmo tempo em que outros são reprimidos, permanecem escondidos ou não são nem mesmo percebidos. Agimos como agimos em consequência de uma série de normatividades e padrões que compõem materialmente nossos corpos como socialmente capazes ou incapazes. Como nos lembra Safatle (2020), formas de vida determinadas se fundamentam em afetos específicos, elas definem o campo dos possíveis impondo certos modos de ordenamento. Seja nas políticas públicas, nas ações de acessibilidade ou nas relações ordinárias que estabelecemos com pessoas com deficiência nas ruas, devemos nos perguntar o quanto nossas formas de agir, nossa atitude e motivação quando oferecemos ajuda, por exemplo, e a própria maneira pela qual a ajuda se concretiza, estão contribuindo para reproduzir formas hegemônicas de vida ou o quanto estamos abertos para agenciamentos que possam colaborar no cultivo de novas formas singulares de comportamento e existência.

Mesmo nas relações em que o indivíduo destinatário de cuidado está desprovido de fala ou de mobilidade, por exemplo, ele ainda é capaz de manifestar preferências, como defende Morris (2001), ou de expressar corporalmente sua recalcitrância (Winance, 2016). Uma relação de assimetria radical entre cuidador e beneficiário de cuidado não impossibilita a reciprocidade na relação, ou seja, a retribuição e o reconhecimento emergentes da própria interação. Que tipo de dádiva as pessoas corponormativas recebem na relação com pessoas com deficiência? Justamente a

possibilidade de se relacionar com um modo outro de estar no mundo, condições corporais diversas e dissidentes, com potencialidades e maneiras distintas de afetar e serem afetadas e, por meio dessa relação, perceber-se a si mesmo como sujeito/corporalidade outro, como uma das corporalidades ou subjetividades possíveis – certamente não a única – que está no mundo.

Segunda cena: *a esteira*

Evoco uma segunda cena etnográfica. Novembro de 2017. Estávamos Dora e eu na estação de metrô General Osório, na cidade do Rio de Janeiro. Andávamos em direção à bilheteria e percorremos juntas as longas esteiras rolantes horizontais que costumam estar inseridas nesses “não lugares” (Augé, 1994), locais de passagem como estações de metrô ou aeroportos, com a finalidade de se chegar mais rápido até o ponto de destino. Como nestas esteiras não existe a inclinação habitual da escada rolante - a verticalidade que se horizontaliza -, e que serve como sinal de alerta para a pessoa cega de que o fim da escada se aproxima, o movimento despertou em mim a curiosidade de entender qual seria a técnica e o funcionamento prático de Dora naquela microssituação. Então pedi a ela que me mostrasse corporalmente seu modo de agir e perceber a aproximação do fim da esteira rolante. Como já tínhamos saltado, paramos e demos meia volta, indo em direção à saída da esteira, para que ela pudesse me mostrar. Antes que chegássemos lá fomos literalmente impedidas de realizar aquela ação pelas pessoas que passavam e pelo funcionário do metro. Olhares alheios que duplamente nos incapacitaram - embora de formas distintas -, por considerarem que eu estaria colocando a sua segurança em risco ao conduzi-la em direção à saída de uma esteira que girava na direção contrária. Os gritos exaltados de alerta e as expressões de desaprovação, ao mesmo tempo que interpelavam minha habilidade para prover o cuidado, a jogavam no lugar costumeiro de incapacidade e dependência.

Tentamos explicar, ninguém escuta. O segurança nos direciona imperativamente para longe da escada. Atônitas, desistimos. Não conseguimos nos fazer ouvir e muito menos realizar aquele simples gesto de nos aproximar de uma esteira rolante que girava na direção contrária. Nossos movimentos foram impedidos por uma enorme barreira atitudinal, capacitista, que se erguia bem ali, diante de nós. Invisível, porém palpável.

Nos afastamos e logo adiante paramos para retomar o fôlego e nos recuperar do que acabara de acontecer. Encostada contra a parede, Dora tem um colapso de raiva e frustração que depois me diz ser fruto não daquela cena em especial, mas do acúmulo de inúmeras situações como esta que experimenta cotidianamente ao longo de toda uma vida como mulher cega. O espanto e a indignação me consomem. Nos acalmamos, respiramos juntas e, em silêncio, seguimos.

O impedimento, no entanto, foi vivido naquele momento como um gesto humilhante e até mesmo violento. A dominação é um atributo comum nas interações entre pessoas com e sem deficiência no espaço público, que muitas vezes se exerce tanto pelo que se diz, pelo modo como a comunicação se estabelece (ou não se estabelece) durante uma relação de acesso, quanto pelo que se faz, pela dimensão da corporalidade, pela possibilidade de ir e vir, pelos fluxos, pela temporalidade das ações, pelos ritmos ou a interrupção do movimento. Mesmo que em nome de um pretenso cuidado com o outro.

Morris (2001) coloca que um dos principais entraves à participação de pessoas com deficiência na vida social e comunitária são as chamadas barreiras atitudinais. Uma atitude comum, como a que se percebe no caso descrito, é a de considerar que pessoas com deficiência estão em constante necessidade de ajuda ou cuidado, pressuposto que destrói a capacidade de pessoas com deficiência serem vistas como pessoas autônomas numa interação. Existe uma suposição de que seria legítimo, ou até mesmo necessário, que outras pessoas tomem decisões por elas. Assim, são pessoas que não costumam ser reconhecidas como atores com participação ativa na comunidade, mas sim como receptores do cuidado e da participação comunitária de outras pessoas.

Um elemento relacionado à caracterização da dependência é o processo de infantilização a que são submetidos idosos e pessoas com deficiência. Shakespeare (2000) recorre a Qvortrup para lembrar que a distinção entre adultos e crianças é um princípio organizador das sociedades modernas. A polaridade entre crianças que, na concepção ocidental de pessoa, são consideradas como dependentes, vulneráveis, inocentes, assexuadas, por um lado, e adultos ou cidadãos competentes, poderosos, sexualizados, por outro, é central na sociedade. Uma parte importante do estigma experimentado cotidianamente por pessoas com deficiência é serem tratadas como se fossem crianças, pessoas que tem que ser protegidas ou tuteladas, que são incompetentes, devem ser "vistas mas não são escutadas", precisam que os outros

tomem decisões por elas, não podem viver ou trabalhar de forma independente ou ainda, não são sexualizadas (Shakespeare, 2000). Tais processos de infantilização, relacionados à situação de dependência que a falta de acessibilidade impõe nas interações cotidianas, moldam as experiências diárias de pessoas com algum grau de necessidade de ajuda e podem gerar sentimentos de marginalização social, humilhação ou vulnerabilidade emocional.

Shakespeare (2000) identifica que, tanto na literatura quanto nos materiais que tratam sobre políticas sociais, os discursos sobre deficiência refletem e reforçam a oposição entre normalidade e anormalidade, ainda que uma tal distinção seja artificial e exagerada. Para o autor, a ideia de que o mundo se divide ordenadamente entre pessoas com impedimentos físicos ou mentais e pessoas normais, que tem corpos saudáveis e perfeitos, é uma ilusão. Apenas ao projetar sua fragilidade e vulnerabilidade nos "outros" é que pessoas sem deficiência conseguem manter a ilusão de sua própria capacidade e completude. Ser um corpo que se percebe como independente e normativo é estar em negação. Para Shakespeare, as representações culturais evidenciam a importância da deficiência para o processo de alteridade que permite que a população "normal", corponormativa, mantenha um determinado sentido de si, e também lide com a existência de grupos minoritários tais como idosos, pessoas com deficiência, pessoas neurodiversas. O desamparo e a vulnerabilidade que pessoas com deficiência enfrentam nas situações de inacessibilidade são essencializados, ou seja, aparecem em tais representações como resultado de um processo natural e não como fruto de um processo de desigualdade e exclusão social.

Como já apontou Oliver (1990), as pessoas com deficiência precisam confrontar diariamente representações culturais sobre a sua condição em que as ideias de incapacidade, tragédia e infortúnio se agregam, fazendo da “narrativa da tragédia pessoal” uma espécie de profecia social que acaba gerando as condições da sua confirmação. Martins (2006) acrescenta que as representações sobre a cegueira adquirem um caráter duplo, advém tanto do histórico social e cultural quanto de mecanismos de projeção individual imaginativa, que o autor chama de “angústia da transgressão corporal”, informados no corpo de quem enxerga, na diferença corporal que resiste à desconstrução. Ainda que o visuocentrismo em que vivemos tenha um viés sócio-histórico, a visão tende a ser um sentido crucial para quem dela faz uso. Consequentemente, a projeção imaginária da cegueira por um corpo que vive

visualmente acaba forjando ideais de prisão sensorial e incapacidade. Dora fala sobre como funciona esse duplo mecanismo de projeção e atribuição de estereótipos nas interações que precisa estabelecer com as pessoas sem deficiência na rua para conseguir atravessar as inúmeras barreiras que encontra nos seus deslocamentos urbanos pela cidade do Rio de Janeiro. A relação se dá através de uma diferença que é imediatamente lida pelas pessoas sem deficiência como sofrimento e incapacidade.

Tem aquelas pessoas que elas jamais conseguem sair do estereótipo. Elas só conseguem se relacionar comigo falando da cegueira, se relacionando através da cegueira. Aquilo é uma coisa para elas tão espetaculosa que não conseguem perder o foco daquilo em momento nenhum. (...) Uma pergunta clássica: ‘você é assim de nascença?’. Perguntam exatamente com essas palavras: ‘você é assim de nascença?’

O: e o que você responde?

Aí depende. Eu já respondi de tudo, já experimentei todas as respostas, porque eu não tenho nenhum compromisso com a verdade, né, a pessoa pergunta o que ela quer, eu respondo o que eu quero, tá certo? Eu já respondi que sim, já respondi que não... as pessoas perguntam por que da sua resposta elas vão atribuir a você a projeção que elas têm na cabeça delas lá sobre o que é uma pessoa que ficou cega depois e o que é uma pessoa que nasceu cega. Elas querem saber isso para saber qual é o lixinho que ela vai despejar em cima de você. Eu defino assim, é um mecanismo de projeção, é você não querer ver aquilo em você, projeta no outro. Querem saber se a pessoa nasceu cega ou se ficou cega depois para saber qual a lata de lixo, se é lixo orgânico, qual é o lixo que ela vai depositar em cima de você. Sou bem contundente né? Mas para mim é isso.

O: mas o que vem depois? Você diz ‘nasci cega’...

‘Ah, então já está acostumada’ ou ‘então é melhor assim’... Então nada, cara, qual é? Sabe lá? Eu nasci assim e foi uma merda, entendeu? Porque eu passei a infância como pessoa cega, quem é que diz que é melhor assim? Claro que não é. Isso é problema dele - ver e depois perder - não é o meu. O quê eu percebo? Se você diz que nasceu assim por um lado a pessoa fica mais sossegada, porque ela não está se deparando com o trauma da perda. Se você diz que perdeu a visão depois ela fica mais aflita porque isso pode acontecer com ela, mas ao mesmo tempo ela também se relaciona como se você fosse uma pessoa igual a ela, porque você já viu. Porque o cara que nunca viu, por um lado é mais tranquilizador, mas por outro lado ele é outro bicho lá, de outra espécie, porque ele nunca viu, sabe como é, nunca viu a luz do dia, é outra coisa, é outro mundo, vive em outro mundo, aquele negócio. Então é lixo de qualquer jeito, cara, você não escapa não. Tô fora. Por isso que eu te falo, eu respondo qualquer coisa. Porque aí também me propicia fazer essas experiências, aí sou eu que estou fazendo as minhas experiências.

Pela experiência de Dora o encontro com a diferença da cegueira nas interações urbanas de acesso muitas vezes leva as pessoas sem deficiência a se depararem com as suas próprias cegueiras, ou seja, com aquilo que a cegueira significa para elas. As representações de incapacidade projetadas em nada se parecem com a experiência fenomenológica e existencial de quem é cego. Tal uso imaginativo que se faz do corpo por quem vê é supostamente empático, uma tentativa de aproximação do “sofrimento” do outro. Acontece que o próprio sofrimento também já é projetado, uma vez que a pessoa cega que se encontra andando sozinha na rua muito possivelmente já passou pela

metamorfose corporal e habilitação ao seu novo modo de existência e vive a cegueira como experiência corporal ordinária ou, ainda, pode ser uma pessoa cega congênita e nunca ter vivido sua experiência corporal como falta ou perda. A projeção acaba tendo o efeito inverso e perverso de um afastamento ainda maior, pela angústia que gera, estruturalmente situada na visão.

Segundo Scully (2010), a administração da apresentação de si que as pessoas com deficiência precisam fazer nas interações sociais de acessibilidade é uma forma de trabalho, que precisa ser necessariamente escondido para que a interação transcorra da forma desejada. Além de ter que lidar cotidianamente com um mundo físico que, historicamente, foi desenhado para excluir certas corporalidades desviantes, na dimensão interacional do acesso é preciso também lidar com as projeções e preconceitos de pessoas sem deficiência a respeito da condição corporal da pessoa com deficiência. Esse trabalho de "lidar com" as projeções implica controlar a apresentação de si, identificar o que a outra pessoa precisa saber ou quer sentir, avaliar quais estratégias são necessárias para se alcançar o acesso que se precisa naquela determinada situação ou mesmo para se livrar da pessoa que pode estar invadindo o seu espaço corporal ou impedindo sua liberdade de agir, o que tem um custo significativamente alto de energia física e emocional para as pessoas com deficiência. Com essas reflexões podemos talvez chegar um pouco mais perto de compreender a explosão de raiva e a intensidade da frustração de Dora na situação vivida no metrô.

As estratégias relacionais desenvolvidas por pessoas com deficiência para manipular o encontro com pessoas sem deficiência a fim de garantir a acessibilidade em uma situação específica envolvem gerenciar elementos cognitivos e emocionais da interação, regular a informação do que se diz de modo que pessoas sem deficiência possam processá-la para formar algum tipo de consideração pela pessoa e, paralelamente, gerenciar elementos afetivos, por meio da expressão de emoções estereotipadas consideradas apropriadas, ainda que o sentimento interno seja de cansaço, raiva, frustração ou medo. Um dos exemplos de emoções estereotipadas trazido por Scully (2010) é o da gratidão que se espera que as pessoas com deficiência expressem por terem recebido ajuda, mesmo quando, legalmente, teriam o direito à acessibilidade garantido. Eventualmente, pode ser necessário performar o estereótipo de incapacidade e dependência, pois esta pode ser a única base moral na qual o contato com o outro corponormativo pode se desenvolver e a interação atingir seu objetivo, ou

seja, conseguir o acesso de forma minimamente satisfatória. No depoimento de Beatriz, outra interlocutora de pesquisa, encontramos a expressão dessa exaustão do acesso:

Você passa por trocentas situações 7 dias por semana, 30 dias por mês, 365 dias por ano. Todo dia você está submetido a trocentas situações, porque para mim, que saio de manhã e só volto de noite, eu passo por trocentas situações todos os dias. Fica muito cansativo. Você não consegue lidar mais com a coisa da mesma maneira. Nem todo dia você está com o mesmo humor, tem dia que você está de TPM, outro dia que você não está tão a fim de interagir, outro dia que você não está tão simpática... enfim, gente. Sabe? E a gente ‘tem que...’, eu não tenho que nada. É muito complicado. Às vezes eu me cobro ‘coitada da pessoa, eu sei que ela não fez por mal’. Eu, para não ser injusta estou optando por me calar. Eu fico calada, não falo mais. A pessoa começa a falar um monte de coisa, eu fico quieta. É cansativo demais. (Beatriz)

Konrad (2021) nomeia de “fadiga do acesso” esse padrão de interação recorrente no encontro entre pessoas com e sem deficiência que leva às pessoas com deficiência a terem que se confrontar, a cada encontro, com o que o outro imagina, pensa ou sente em relação à deficiência e, no geral, essa carga emocional tem uma atribuição negativa. Ajudar os outros a participarem do acesso, ensinar as competências de acesso para pessoas que, invariavelmente, não sabem a melhor maneira de prover cuidado ou ajuda, é um trabalho pedagógico que pode ser exaustivo. Garantir a acessibilidade muitas vezes depende da capacidade de comunicação em trocas nas quais é necessário um esforço constante de autopreservação ao mesmo tempo em que se ocupa do cuidado com os outros, para que não se ofendam, para que aprendam como ajudar. Esta é uma prática árdua e diária na vida de pessoas com deficiência, como tão bem ilustra o depoimento de Beatriz, e o cansaço pode se acumular a ponto de fazer com que a pessoa com deficiência simplesmente desista do acesso naquela situação. Como foi o resultado da tentativa frustrada de andarmos em direção à esteira na situação do metrô. Nem todas as trocas valem o esforço.

Todas as barreiras morais e atitudinais estavam ali reunidas, na nossa frente, no trajeto de menos de 5 metros que nos separavam da entrada da esteira rolante no metrô. Possibilitar que as pessoas com deficiência ganhem acesso ao sistema tal como ele atualmente se apresenta, ou incluí-las nos compromissos e nas vidas de pessoas corporalmente normativas apenas quando for conveniente para elas, não muda a lógica capacitista pela qual o sistema se organiza. Lógica que cada um de nós corporalmente sustentamos na maneira como nos movemos e fazemos ou deixamos de fazer as coisas na vida cotidiana. Como indica Butler (2015), existem determinados enquadramentos atuando na vida social que diferenciam as vidas e levam a uma alocação diferencial da

condição precária ou vulnerável. Podemos então levar a reflexão mais adiante ao problematizar os enquadramentos materiais e sociais que tornam possíveis que determinados corpos sejam entendidos como mais precários que outros, as normas que operam para tornar certos sujeitos pessoas “reconhecíveis”, “normais”, enquanto outros se tornam “deficientes”, ou mais difíceis de reconhecer. Esta parece uma questão fundamental para se pensar as relações sociais de deficiência, problematizar os modos como os corpos são apreendidos, como são mantidos, como são considerados e tratados, as suas chances de persistência ou de deslocamento, o que dependerá fundamentalmente das redes sociais e políticas em que vivem, redes que estabelecem condições diferenciais de consideração e tratamento que possibilitam ou dificultam uma vida.

Algum tempo depois, visitando o blog e lendo os textos da ativista do movimento social de pessoas com deficiência, Mia Mingus, entendi que a cumplicidade que senti naquela situação com a explosão de raiva e esgotamento de Dora, se parece um tanto com o vínculo de acesso íntimo descrito por ela. Para Mingus (2017), acesso íntimo é a interdependência em ação. Um tipo de conexão que pode ser construída e cultivada, mas que de vez em quando também brota de forma imediata e espontânea, entre pessoas completamente estranhas, quando alguém simplesmente tem a capacidade de perceber quais são as necessidades de acesso do outro em uma situação específica. Não depende da pessoa ter necessariamente uma compreensão política sobre deficiência ou acessibilidade. Não significa nem que a pessoa saberá quais são as reais necessidades do outro em uma situação, mas se refere ao sentimento de confiança, de abertura e ao relaxamento corporal que uma pessoa com deficiência experimenta quando percebe que está na presença de um outro que está atento e solidário à sua condição. Acredito ser esta qualidade de vínculo que cultivo com Dora, com Beatriz e com outras mulheres cegas que conheci ao longo desses anos de pesquisa, a partir das microssituações como a da maçã ou da esteira rolante, que foram ensinando pouco a pouco sobre o modo de existência da cegueira e a qualidade relacional, transformativa e humana da acessibilidade.

A dimensão relacional e transformativa da acessibilidade

Acessibilidade. Termo abrangente, ligado não apenas a fatores físico-espaciais, mas que também envolve aspectos políticos, normativos, sociais e culturais.

Acessibilidade costuma estar relacionada às práticas de inclusão, que falam sobre a possibilidade de participação das pessoas na sociedade em igualdade de condições e sem discriminação. É a garantia normativa de acesso aos locais e atividades e a eliminação das diversas barreiras existentes que comprometem a participação de todos.

Nos habituamos a pensar em acessibilidade como uma série de parâmetros e medidas, definidas na legislação, para adaptar o ambiente para a permanência e circulação de corpos diversos - cadeirantes, pessoas cegas, pessoas com mobilidade reduzida, pessoas neurodiversas, pessoas surdas. Acessibilidade estaria referida aqui às acomodações técnicas e materiais desenvolvidas para preencher as lacunas entre mundos deficientes e não deficientes - piso tátil, rampas, audiodescrição, linguagem simples, intérpretes de libras. No entanto, pesquisadores e ativistas da deficiência vêm também pensando na acessibilidade como um compromisso com a aprendizagem e uma disposição para se estar presente diferentemente com os outros (Mingus, 2017). Entendida dessa forma, a acessibilidade se torna um tipo de ação transformativa, que aproxima as pessoas que participam dela, que constrói e fortalece conexões.

É esse entendimento inovador da acessibilidade como uma ação capaz de gerar transformação social e criar vínculos entre pessoas com e sem deficiência que esta reflexão visa fortalecer². Uma perspectiva que pensa a acessibilidade para além do ponto de vista material ou técnico, propondo entender a acessibilidade como uma relação. Uma relação capaz de modificar os parâmetros norteadores das nossas interações para que nelas caibam mais realidades corporais. E a forma de fazer isso é através de um contato, de um encontro com pessoas com deficiência que nos transforme na dimensão afetiva da experiência e não simplesmente resolver a partir de especificações técnicas voltadas para as pessoas com deficiência que não promovam encontro. Os recursos, embora fundamentais – imprescindíveis - não resolvem a relação de opressão, as desigualdades de acesso, a marginalização, a discriminação e o preconceito porque não necessariamente convidam a uma interação social concreta, relacional e humana entre pessoas com e sem deficiência. Não desequilibram a hierarquia dos corpos que organiza nossas experiências e interações, não convidam à criação de vínculo. Está na hora de evocar, como já disse Mingus (2017), o poder transformativo da deficiência.

² Na Contracartilha de acessibilidade (2020) caminhamos em direção à construção desta perspectiva crítica do acesso.

Acredito que é possível ter outra experiência da relação entre deficiência e não deficiência que não fique na base da desigualdade (seja a que se manifesta por meio da discriminação ou da denúncia, seja na forma de pena ou caridade). Mas para isso é preciso que a transformação da normatividade que constrói corpos deficientes e não deficientes também se dê no nível visceral da experiência, já que estamos todos implicados nisso até o último fio de cabelo, como bem nos lembra Foucault (2010). Nós todos fomos constituídos e somos diariamente colonizados pela normalidade. Precisamos nos deixar afetar de outras maneiras pelas corporalidades distintamente constituídas da deficiência, construir novos afetos na relação para que novas realidades, novas formas de se relacionar com a singularidade dos corpos, possam se fazer existir.

As diferenças sensoriais, corporais e comunicativas que as deficiências colocam não são problemas que a gente precisa resolver dando a elas aquilo que supostamente lhes falta, são condições corporais que convidam a uma outra forma de experienciar e se relacionar com a vida. Acessibilidade aqui já não é mais algo que diz respeito a um corpo individual, ou que se dirige a um grupo particular de pessoas, mas sim uma relação capaz de ampliar os parâmetros estéticos, éticos e políticos para a realidade.

James Overboe (1999) traz contribuições interessantes para o debate ao defender a fecundidade de se considerar a deficiência fora do quadro restritivo de oposição no qual ela tem sido moldada. Quando enquadrado no interior de uma dicotomia - seja ela visão X cegueira, ouvintes X surdos, capaz x incapaz -, o oprimido, em nome da resistência, está sempre tendo que responder ao opressor. A ênfase das políticas identitárias situa a deficiência diretamente no registro humanista, associado à pessoaalidade. O poder, no entanto, persiste, ainda que de forma residual, na adesão a um pensamento capacitista, supostamente “puro” e legítimo, de querer ser uma pessoa igual às outras. A sensibilidade não deficiente, corponormativa e majoritária, é tão convincente e persuasiva que permeia cada poro do nosso ser e, dessa forma, costuma ser naturalizada. Nesse discurso, que o autor relaciona ao modelo social da deficiência, a vitalidade do impedimento (ou da condição corporal diversa) é descartada, já que é considerada prejudicial para se alcançar o estatuto pleno de pessoaalidade num determinado modelo ocidental de sociedade. A normalidade é aqui o grande equalizador. A diferença que se revela na corporificação e na sensibilidade de pessoas com deficiência é anulada em favor de uma corporalidade capacitista e uma sensibilidade comum.

Quero defender a produtividade de uma abordagem que afirma a corporalidade cega como “singularidade impessoal”, como propõe o autor, ou seja, como diferença que é fonte de outras possibilidades e conexões para a vida, com o breve exemplo de uma matéria que saiu no jornal *Independent*, sobre o recrutamento de seis detetives cegos para trabalhar na força policial Belga. Diz a matéria, sobre o modo próprio de atuação destes detetives:

“Eles não só conseguem separar vozes individuais de uma cacofonia de sons (em um telefonema), mas também podem captar pistas que os oficiais com visão costumam deixar passar - se um suspeito está falando em uma estação ferroviária ou em um restaurante, se a pessoa que ligou está usando um telefone fixo ou um celular e, em casos mais raros, se o zumbido de um motor de carro vem de um BMW ou um Citroën. (...) “Ser cego significa que você tem que desenvolver seus outros sentidos, então eu ouço coisas que para outras pessoas simplesmente se misturam ao pano de fundo”, explicou Alain Thonet, um dos recrutas que trabalham na sede da polícia federal em Bruxelas³ (tradução minha).

Um corpo cego, como todos os corpos, é socialmente constituído de determinada forma, mas é também um corpo aberto, indeterminado (Grozs, 2000). Como o exemplo dos detetives mostra, o conjunto de significações da corporalidade cega pode ser reescrito, reconstituído, em termos muito distintos daqueles que o marcaram. Acredito que a aproximação pode provocar uma virada na discussão da deficiência como falta ou como forma de opressão. Sim, temos a questão incontornável da exclusão social que precisa ser endereçada e que deve ser prioritária nas políticas, mas isso muda a forma de se relacionar simbólica e afetivamente com a diferença da deficiência – ela não é simplesmente uma humanidade deteriorada, mas outra forma de ser humano – com suas próprias habilidades, seus próprios modos de ser e fazer que produzem conhecimentos que aqueles que são corporal e subjetivamente constituídos como “normais”, não são capazes de desenvolver, pois não fazem o mesmo uso dos seus corpos. Sair do lugar da falta na conversa com pessoas com deficiência e trabalhar na perspectiva da diversidade dos corpos, com todas as potencialidades, dores e sutilezas que engendram.

Tal reposicionamento demanda práticas de desfamiliarização e desidentificação (Bradotti, 2013) com certos hábitos enraizados nos modos normais de se fazer as coisas na vida cotidiana, abrindo, com isso, espaço para o estranhamento das visões estabelecidas sobre a deficiência e a cegueira. Não estamos acostumados a perceber as

³ Link para a reportagem completa: <https://www.independent.co.uk/news/world/europe/move-over-poirot-belgium-recruits-blind-detectives-to-help-fight-crime-5337339.html>. Acesso em 15 agosto de 2023.

práticas que compõem nosso corpo ou nossa capacidade perceptiva normovisualmente situada pois a tomamos como inatas, como naturais. Navegamos no nosso dia a dia, paramos em sinais vermelho, comemos de garfo e faca, lemos livros impressos em tinta, assistimos vídeos e montamos slides para nossas palestras, o mundo foi feito para corpos visuonormativos. Como já mostrou Le Breton, as sociedades ocidentais permanecem fundadas em um apagamento do corpo - ele é o signo do indivíduo, o lugar de sua diferença e, ao mesmo tempo, paradoxalmente, está frequentemente dissociado dele. Diz o autor:

“o corpo é o presente-ausente, ao mesmo tempo pivô da inserção do homem no tecido do mundo e suporte *sine qua non* de todas as práticas sociais; ele não existe na consciência do sujeito a não ser, exclusivamente, nos momentos em que cessa de cumprir suas funções habituais, quando a rotina da vida cotidiana desaparece ou quando se rompe ‘o silêncio dos órgãos’” (Le Breton, 2003: 196).

A deficiência nos permite redescobrir o corpo, não como base física universal, anterior e distinta à nossa constituição como pessoa, mas como resultado, sempre instável, de um fluxo de associações cuja estabilidade só é mantida por uma série dinâmica e contínua de desvios e composições que costumam permanecer invisíveis, a não ser quando alguma coisa falha. Assim, observar como a deficiência é feita nas microsituações cotidianas e nos momentos críticos implica, da mesma forma, atentar para os arranjos que normalmente mantém - sensorial e materialmente - o mundo, sem que nenhuma explicitação seja necessária (Boltanski e Thévenot, 1991). A existência da cegueira relativiza o mundo da visualidade ao explicitar as redes e os elementos heterogêneos constitutivos que mantém nossa ilusão de normalidade. O que a cegueira nos revela é que o mundo não é desse jeito, apenas certo mundo é construído desse jeito, mas existem outros modos de engajamento e composição de mundos, não centrados na visualidade, distintivamente significativos e hábeis.

A experiência de Camila como frequentadora do bairro da Urca, na cidade do Rio de Janeiro, região onde se localiza o Instituto Benjamin Constant⁴, é significativa de tais práticas pois sugere a possibilidade de transformação na dinâmica de interação entre visão e cegueira, desde a dimensão corporal dos afetos à materialidade das práticas, a

⁴ Fundado em 1854, o Instituto Benjamin Constant é uma instituição de referência nacional na área de pesquisas e educação em torno da temática da deficiência visual. Para saber mais acesse o site do instituto: <https://www.gov.br/ibc/pt-br>

partir das relações de familiarização que pessoas que tem visão ocular desenvolvem com o modo perceptivo próprio da cegueira.

A Urca é o paraíso dos cegos. Porque na Urca todo mundo sabe tratar um cego, porque o Instituto é aqui, porque a gente anda muito pela Urca, almoça, o pessoal sai daqui e almoça num barzinho que tem ali. Aí lá eles sabem. Eles sabem que a gente não se serve, eles já dividem nos pratos, entendeu? O garçom toca em você... já conhece todo o método. Então todo mundo queria morar por aqui porque sabe que vai chegar num lugar e ‘senta aqui, nesse lado ó, o seu copo está à sua direita’ (...).ele encosta em você, na sua mão que vai pegar o copo, e aí ele vai encostando devagarzinho e ‘ó, seu copo’. Aí ele vem com o garfo e dá na sua outra mão direitinho, você vai se sentindo assim... aquelas coisas que eu falo que acontece espontaneamente?”. Aí tem uma pessoa que falou assim ‘gente, a gente tem que sair mais para outros lugares’, ocupar, porque aí as pessoas vão aprendendo, a gente vai se sentindo melhor e as pessoas mais à vontade de tratar assim. Porque têm pessoas que tem inibição de chegar perto né, porque é isso, ela não sabe.

Moraes e Arendt (2011) consideram a deficiência visual como uma produção sociomaterial, um processo precário, local e situado, e não como algo que a pessoa em si mesma é. Atrelar a incapacidade de agir a um corpo individual e defeituoso também faz existir uma versão de normalidade desengajada, desencarnada, não-marcada. A deficiência resulta de um conjunto de relações e configurações específicas. A particularidade da cegueira é materialmente produzida no choque entre corporificações não normativas e ambientes padronizados. As padronizações produzem, portanto, seus próprios monstros, aqueles que não podem escapar por que precisam se relacionar com elas, mas que não se encaixam. A implicação disso, para Moser (2005), é que os arranjos materiais, as relações e as distribuições que habilitam corpos e subjetividades normativos se tornam invisíveis ou desaparecem no pano de fundo, o que faz com que pareçam isolados, independentes e com capacidades inerentes de agência e subjetivação. Corpos não normativos, por outro lado, aparecem como problemáticos e particulares, assim como as relações e distribuições que os habilitam. Permanecem visíveis, não desaparecem no pano de fundo.

O ponto de virada, para Moser, é que não precisa ser dessa forma. Como vimos na fala de Camila e nas cenas etnográficas discutidas ao longo do artigo, as condições de vida, os estabelecimentos comerciais, os meios de transporte, as relações de cuidado e ajuda nos espaços públicos, as sensibilidades e os afetos podem ser redesenhados e organizados de forma diferente para se tornarem menos incapacitantes. Os comportamentos e atitudes dos atores envolvidos também podem se adaptar às particularidades individuais para permitir o fluxo da interação. São situações altamente

localizadas, mas que são reveladoras dos processos criativos que estão em curso na dimensão relacional e humana – transformativa - da acessibilidade, seja nas relações de interdependência e cuidado, seja na dimensão dos corpos e dos afetos.

Do averso vinha o verso: contracolonialidade *def*

A história sobre o surgimento do sujeito moderno, livre e autônomo é uma história que depende da inferiorização e/ou exotização do Outro - os anormais, os deficientes, os dependentes. Ao investigar a história da loucura, Foucault (1978) demonstra como o status social de uma classe de indivíduos passou de pessoas consideradas tocadas por Deus (crença que era acompanhada da ideia de que eram espiritualmente poderosas ou sábias), até um regime epistemológico moderno em que, na nova escala de normas e valores que elegeu a racionalidade como perspectiva definidora do que significa ser humano, a loucura passa a ser considerada um defeito e, posteriormente, com a ascensão da biomedicina ocidental e da visão positivista de conhecimento, uma doença. O autor traça um panorama mais ou menos similar para os anormais, incluindo nesta categoria de sujeitos o monstro humano, o indivíduo a ser corrigido e o onanista (Foucault, 2010). As sociedades modernas são sociedades disciplinares, que se instauram por meio de um conjunto de microtecnologias de poder e controle minucioso dos comportamentos (Foucault, 2013), que operam de modo a comparar, hierarquizar, classificar, homogeneizar, corrigir e excluir as anormalidades dos corpos e das condutas. A deficiência está no centro desta narrativa, e os discursos autorizados a moldá-la e a defini-la como déficit, como doença ou como falta são os mesmos discursos que procuram perpetuar a ideia de uma normalidade corporal. Foucault (2010) identifica aí o nascimento de um “racismo contra o anormal”, que surge junto com a medicalização e ascensão de uma ciência da proteção biológica da espécie, que seria distinto de um racismo tradicional, histórico ou “étnico”, e que hoje, no caso das deficiências, podemos chamar de “capacitismo” (Campbell, 2001, Mello, 2016)⁵.

⁵ Por capacitismo (*ableism*) Campbell compreende "uma rede de crenças, processos e práticas que produzem um tipo particular de self e de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e inteiramente humano. A deficiência é então moldada como um estado piorado de ser humano" (Campbell, 2001: 44). À semelhança dos termos “racismo” e “sexismo”, o termo capacitismo tem sido também utilizado para expressar a discriminação por motivo de deficiência, referindo-se às “atitudes preconceituosas que hierarquizam sujeitos em função da adequação de seus corpos a um ideal de beleza e capacidade funcional” (Mello, 2016).

A sociedade disciplinar se reproduz e se instaura cotidianamente na colonização de nossos corpos. Reconhecer que a deficiência não é um problema ou limitação a ser corrigida, mas é consequência de um processo histórico de violência e opressão social é também reconhecer os regimes de colonialidade que imperam e se reproduzem cotidianamente em nossas condutas, na materialidade dos corpos e dos espaços e nos modos de comportamento. A violência histórica do capacitismo emerge em uma sociedade que valoriza a utilidade, a docilidade e a produtividade dos corpos, que conta uma história única do corpo: belo, saudável, perfeito, normal, autônomo, capaz.

Nossa existência cotidiana corresponde a um modo social de vida que corporificamos e reproduzimos. A maior parte do tempo habitamos e atuamos em um corpo que reflete expectativas sociais (Mauuss, 2003). Nossas cidades, escolas, universidades, ruas, avenidas, prédios, praças, construções, interfaces, tecnologias, meios de comunicação, sites, produtos, roupas, eletrodomésticos e objetos dos mais simples aos mais complexos ainda são massivamente desenvolvidos - funcional e utilitariamente – tomando por pressuposto um modelo de corpo único, um corpo médio, um corpo padronizado. Com Foucault aprendemos que o que se considera “verdade”, “normalidade” e conhecimento, em todas as épocas e lugares, é apenas contingente e depende de relações e estratégias de poder. É nesse sentido que acredito que, em nossa época e lugar, multiplicar as narrativas das/nas deficiências, as estratégias de descrevê-las e, principalmente, de se relacionar com elas, é uma maneira de forçar novos ordenamentos sobre (a)normalidades e de criar não apenas novos conhecimentos, mas novas realidades sobre o que significa ser humano.

O esforço de tradução de uma sensibilidade e modos outros de saber-fazer nas deficiências é uma tarefa que exige uma erosão constante da armadura da corporalidade normativa, a fim de nos tornamos sensíveis aos corpos outros e suas potências. Para tanto, é preciso descentrar a corporalidade normal de suas ações e narrativas. Esse é um processo que deveria acontecer naturalmente nas conversas com pessoas com deficiência. A proposta que aqui se faz é a de multiplicarmos as formas de nos deixarmos – a “nós”, não-deficientes, “normais”, corponormativos, majoritários - habilitar pela deficiência minoritária, pelos seus conhecimentos e suas práticas corporificadas, a fim de multiplicar espaços de contato, desestabilizar modelos dominantes, criar afetos, preservando assim a integridade fenomenológica de relações, corpos e práticas marginalizadas.

Como lembra Zourabichvili (1997), o problema, para Deleuze e Guattari, com o conceito de devir é o de pensar o encontro - ou o afeto - no sentido forte da palavra, onde nossa afetividade no encontro com o outro é remexida não pela troca de nossa sensibilidade pela do outro, mas pela diferença entre as duas. A síntese dos encontros entre sensibilidades heterogêneas não se faz do ponto de vista de uma sensibilidade terceira, neutra e transcendente, mas o afeto que advém do encontro é a ressonância de um dentro do outro. Se deixar envolver por uma sensibilidade outra significa sentir fugitivamente um modo outro que o nosso e reconhecer os efeitos disso sobre nós mesmos. Pensar uma identificação sem identidade, uma comunicação que não coloca em comum, uma relação que não suprima a heterogeneidade dos dois termos, mas que opera por meio da diferença e não da semelhança (Deleuze e Guattari, 1997, Zourabichvili, 1997). Aprender com o outro o seu ponto de vista, o seu modo de sentir ou de estar no mundo. Sair do lugar da falta na conversa com pessoas com deficiência, para trabalhar na perspectiva da diversidade dos corpos, com todas as potencialidades, dores e sutilezas que engendram.

Foram experiências como as que descrevo neste artigo que permitiram redescobrir, dessa vez não tanto pela situação da diversidade cultural, mas por meio do contato com as corporalidades deficias e suas diferenças, a revelação que Lévi-Strauss encontra em Rousseau, e que associa ao fundamento da antropologia “o si mesmo que se revela como outro ao eu que o utiliza” (Lévi-Strauss, 1976, p. 44). Ao nos tornarmos capazes de uma relação com o outro em sua diferença, faculdade humana essencial que Rousseau chamou de piedade, mas que Lévi-Strauss traduz por identificação, nos tornarmos também capazes de recusar a identificação consigo mesmo, recusando tudo o que possa tornar a ideia de “normalidade” aceitável. Nos tornarmos capazes de entrar em contato com poéticas outras que habitam corporalidades minoritárias, *crips* (McRuer, 2006), aleijadas, estranhas, não padronizadas, dissidentes (Mello e Gavério, 2019). Este seria, para Lévi-Strauss, o princípio do respeito recíproco, o princípio mesmo das ciências humanas, que restitui a relação entre o eu e o outro, natureza e cultura, minha sociedade e outras sociedades e, eu diria, meu corpo, outros corpos.

As experiências de se viver com deficiência revelam a potência crítica da deficiência para os processos de contracolonização do corpo e a produção de uma sociedade aleijada (Gavério, 2015), onde as corporalidades não mais reiterem a capacidade compulsória, mas sejam acolhidas em sua multiplicidade e diferença. É

urgente, nas políticas públicas e nas análises sociais, incluirmos a deficiência como marcador social da diferença e como locus de enunciação relevante para a formulação de novos horizontes artísticos, sociais, culturais e políticos com a deficiência. As instituições acadêmicas, os espaços culturais e artísticos, mediados pela agência defixa, podem se transformar em instrumentos eficazes de afirmação poética e política da deficiência, realizando o trabalho crítico e de reflexividade para reconceituação de heranças coloniais capacitistas, se abrindo para uma pluralidade de usos dos espaços e novos sentidos enraizados nas experiências, histórias e trajetórias das corporalidades dissidentes.

Atravessamos um período de franca crise de confiança nos modelos lógicos, individualistas e cognitivos para onde a racionalidade moderna e colonialista nos conduziu. Em um mundo em que não temos a mínima ideia e o mais vago controle sobre o que está porvir, em que não parece haver nenhuma garantia de futuro ou de continuidade, reconhecer o muito que temos a aprender com as experiências de vida de pessoas marcadas pela diferença da deficiência é tarefa que não pode mais ser adiada. Pessoas com deficiência e/ou pessoas em condições de vulnerabilidade precisam aprender a lidar com micro frustrações cotidianas, como a que vivenciei com Dora no metro, mas também por vezes com a dor, com barreiras físicas e psicológicas, com o sofrimento, com sentimentos como o medo, a vergonha, a raiva ou o cansaço, e ainda assim encontrar meios de dar continuidade à vida da melhor forma praticável no momento presente. Somente quem se inconforma com a limitação ou a perda é capaz de se conectar com forças que permitem escolher a vida e reinventar a existência. São pessoas que podem precisar passar por situações por muitos consideradas indignas ou até violentas, mas que encontram nessas experiências outra condição de dignidade. Precisam aprender sobre limites - limites do próprio corpo, do que podem e do que não podem fazer, do que podiam até ontem, mas que talvez hoje já não possam mais. Quem sabe amanhã poderão? Conhecer certos sinais e aprender a negociar com os possíveis. São pessoas que aprendem a habitar a impermanência. O grande equívoco é achar que suas experiências de vida possam ser reduzidas à queda, à tragédia, ao sofrimento, à dor, à limitação ou à falta. Não. O que as experiências de pessoas com deficiência ensinam é a arte de se levantar, a arte de se transformar, de re-existir e de continuar. E isso não é superação.

Inspirada na leitura cruzada *queer / crip* de McRuer (2006) e Mello e Gavério (2019) e pelo pensamento de Preciado (2011), evoco aqui as multidões defieças, compostas por pessoas surdas, cegas, baixa visão, surdo-cegas, cadeirantes, com mobilidade reduzida, autistas, neurodiversas e uma infinidade de outros, uma multiplicidade de corpos aleijados que, atravessados por diferenças de raça, etnia, gênero, sexualidade, classe, idade e deficiência, resistem e se levantam contra os regimes que os constroem como "normais" ou "anormais", pondo em cheque a hierarquia das capacidades corporais humanas. A existência de tecnologias e enquadramentos que produzem corpos (in)capazes não resulta apenas nos determinismos. "Os corpos não são mais dóceis" (Preciado, 2011: 15). Investir nas posições de sujeitos abjetos e aleijados como lugares de resistência ao ponto de vista universal, não marcado, pode ser uma potente estratégia política que coloca em questão os regimes de representação e os sistemas de produção de saberes científicos dos normais. O corpo político defieça se torna assim, não apenas lugar de poder, mas potência de vida, espaço de criação.

Para fomentar uma cultura do acesso e da inclusão em ambientes acadêmicos - e na sociedade em geral -, precisamos ir além da perspectiva da acessibilidade como algo relativo às pessoas com deficiência e investir na convocação de mudanças de atitude e de comportamento por todas as pessoas. Acessibilidade é relação, é via de mão dupla, e para que aconteça é preciso que haja uma abertura mútua, é preciso que as pessoas se deixem afetar e transformar pelas singularidades corporais das pessoas com deficiência. Uma aproximação que vem do entendimento de que as práticas de acessibilidade pressupõem o deslocamento dos parâmetros corporais e normativos das interações, na expectativa de que o encontro com as diferenças promova a diversificação das formas de interagir, comunicar, perceber, tocar ou se deslocar, seja em ambientes virtuais ou presenciais. Para criar ambientes acessíveis não basta resolver as coisas pelo recurso técnico, sem se relacionar com as diferenças ou sem se perceber como um corpo normativo. É preciso, sim, que mais pessoas se impliquem na prática de criar acesso, se disponibilizando a viver as relações de acessibilidade enquanto experiências transformadoras dos próprios padrões e hábitos normativos de se comunicar, interagir e fazer as coisas na vida social e cotidiana.

A pesquisa com pessoas com deficiência exige que se desenvolva uma sensibilidade alternativa capaz de desafiar a associação comum do conhecimento com a

corponormatividade. A deficiência, em sua multiplicidade dissidente que resiste à normatização, é um poderoso instrumento a nos auxiliar na tarefa de produzir outros corpos, capazes de criar realidades políticas impensáveis (Safatle, 2020). Deslocar o *capacitismo* que nos coloniza desde dentro a fim de reinventar o corpo, a imagem, os sentidos, a linguagem na experiência de existir com deficiência. Ao nos tornarmos mais conscientes de nossos corpos, das opressões e alienações que sofremos, bem como das capacidades e sensibilidades que desenvolvemos, abrir espaço para novos modos de existência e narrativas, e para imaginar futuros possíveis, considerando a diversidade dos corpos e suas necessidades singulares e coletivas. Neste mundo em que todas as fronteiras tem sido transgredidas, não podemos mais ser indiferentes ao que nos vincula. A maneira como nos posicionamos diante das questões que nos colocamos - não apenas com palavras, mas nos gestos, nos corpos, nos afetos, nas ações e interações - é também o que autoriza que novas subjetividades, novas relações, novos possíveis venham a ser.

A deficiência tem enorme poder disruptivo, para pertencer ela exige a transformação dos espaços e das relações, a quebra das métricas e da ilusão da normalidade, a dissolução do colonialismo na carne. Rasgue os manuais de etiqueta, redescubra o tato no contato com o outro, se desfigure na estranheza. Que outros modos de ouvir, ver, andar, mover, gestualizar, tocar, compreender, se relacionar e comunicar podem emergir dos encontros com corpos *def*? Que ensinamentos esses corpos que vivenciam cotidianamente o desequilíbrio, o tropeço, a queda ou o imprevisto trazem para uma sociedade em ruínas, uma sociedade em transformação? Ao invés de ecoarmos a falta, falemos de presenças e transbordamentos. Da criação de versos e narrativas tortas, monstruosas, profanas, grotescas, desmedidas, deslocadas, incômodas, insubordinadas com a deficiência.

Referências bibliográficas

AUGÉ, Marc. *Não lugares*: introdução a uma antropologia da supermodernidade. Campinas: Papirus, 1994.

BRAIDOTTI, Rosi. *Patterns of Dissonance*. Cambridge: Polity Press, 2013.

BUTLER, Judith. *Quadros de guerra*: Quando a vida é passível de luto? Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2015.

BOLTANSKI, Luc & THÉVENOT, Laurent.. *De la justification*. Paris: Éditions Gallimard, 1991.

DELEUZE, Gilles & GUATTARI, Félix. *Mil platôs*: capitalismo e esquizofrenia. Rio de Janeiro, Editora 34, 1997.

DESPRET, Vinciane. The body we care for: figures of anthropo-zoo-genesis. *Body & Society*, 10(2-3), 111-134, 2004.

FLEISCHER, Soraya & MANICA, Daniela. O podcast Mundaréu como uma experiência de antropologia pública. *Iluminuras*, Porto Alegre, v. 22, n. 57, p. 166-180, 2021.

FOUCAULT, Michel. *História da Loucura na Idade Clássica*. São Paulo: Perspectiva, 1978.

GÁVERIO, Marco Antônio. “Medo de um Planeta Aleijado?”: notas para possíveis aleijamentos da sexualidade. *Áskesis*, v. 4 n. 1, 103-117, 2015.

_____. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

_____. *Vigiar e Punir*. Petrópolis: Vozes, 2013.

GONÇALVES, Ana Lúcia Palma. *Atos no Escuro*: uma Perspectiva Sensorial. 2009.

128f. Dissertação (Mestrado em Teatro) – Programa de Pós-Graduação em Teatro do Centro de Letras e Artes da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

GROSZ, Elizabeth. Corpos Reconfigurados. *Cadernos Pagu*, n. 14, p. 45-86, 2000.

KITTAY, Eva. The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*, vol, 24, nº 1, pp. 49-58, 2011.

KONRAD, Annika. M. Access fatigue: The rhetorical work of disability in everyday life. *College English*, 83(3), 179-199, 2021.

LATOUR, Bruno. How to talk about the body?. *Body & Society*, 10(2–3): 205–229, 2004.

- LÉVI-STRAUSS, Claude. Jean-Jacques Rousseau, fundador das ciências do homem. IN: Antropologia Estrutural II. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, p.41-51, 1976.
- LOPES, Pedro. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. *Horizontes antropológicos*, Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 297-330, set./dez, 2022.
- MARTINS, Bruno S. *E se eu fosse cego?* Narrativas silenciadas da deficiência. Porto: Edições Afrontamento, 2006.
- MAUSS, Marcel. As técnicas do corpo. IN: Mauss, M. *Sociologia e antropologia* (pp. 399-424). São Paulo: Cosac & Naify, 2003.
- MELLO, Anahí G. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, vol. 21, núm. 10, pp. 3265-3276, 2016.
- MELLO, Anahí G; GAVÉRIO, Marco Antônio. Facts of cripness to the Brazilian: dialogues with *Avatar*, the film. *Anuário Antropológico*, Brasília, v. 44, n. 1, jun., p. 43-65, 2019.
- MINGUS, Mia. Access Intimacy, Interdependence and Disability Justice. *Leaving Evidence*, 2017. Disponível em: <https://leavingevidence.wordpress.com/2017/04/12/access-intimacy-interdependence-and-disability-justice/>. Acesso em 01 de agosto de 2023.
- MOL, Annemarie. The body multiple: ontology in medical practice. USA: Duke University Press, 2002.
- MORAES, Márcia. A contribuição da antropologia simétrica à pesquisa intervenção em psicologia social: uma oficina de expressão corporal com jovens deficientes visuais. *Psicologia e Sociedade*, Brasília, v.20, n.esp., p.41-49, 2008.
- MORAES, Marcia & ARENDT, João, J. Aqui eu sou cego, lá eu sou vidente: modos de ordenar eficiência e deficiência visual. *CADERNO CRH*, Salvador, v. 24, n. 61, p. 109-120, Jan./Abr, 2011.
- MORRIS, Jenny. Impairment and Disability: Constructing an Ethics of Care that Promotes Human Rights. *Hypatia: A Journal of Feminist Philosophy*, vol. 16, nº 4, pp.1-16, 2001.
- MOSER, Ingunn. On becoming disabled and articulating alternatives: the multiple modes or ordering disability and their interferences. *Cultural Studies*, vol. 19 (6), p.667-700, 2005.
- OLIVER, Michael. The Politics of Disablement. London: Macmillan, 1990.
- OVERBOE, James. 'Difference in Itself': Validating Disabled People's Lived Experience. *Body & Society*, Vol. 5(4): p. 17-29, 1999.
- PRECIADO, Beatriz. Multidões *queer*: notas para uma política dos "anormais". *Estudos Feministas*, Florianópolis, 19(1): 312, janeiro-abril, p.11-20, 2011.

SAFATLE, Vladimir. O circuito dos afetos: corpos políticos, desamparo e o fim do indivíduo. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

SANJEK, Roger (org.). *Mutuality. Anthropology's changing terms of engagement*. Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2015.

SCULLY, Jackie. Hidden labor: Disabled/Nondisabled encounters, agency, and autonomy. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, Vol. 3, No. 2, p. 25-42, 2010.

SHAKESPEARE, Tom. *Help*. Birmingham: Venture Press, 2000.

VON DER WEID, Olivia. Visual é só um dos suportes do sonho: práticas e conhecimentos de vidas com cegueira. 472f. Tese (doutorado em antropologia cultural) – Programa de Pós-Graduação em Sociologia e Antropologia, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

_____. Tonalidades de um silêncio. IN: CAILLÉ, A.; VANDENBERGHE, F. & VÉRAN, J. F. (orgs.) *Manifesto Convivialista*: declaração de interdependência. São Paulo: Annablume, 2016.

_____. Por uma acessibilidade transformativa. In: Laís Silveira Costa, [et al.]. *Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional*. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022.

ZOURABICHVILI, François. *Qu'est-ce qu'un devenir pour Gilles Deleuze?* Conférence prononcée à Horlieu (Lyon) le 27 mars, 1997. Disponível em: <http://horlieu-editions.com/>.

WINANCE, Myriam. Rethinking disability: lessons from the past, questions for the future. *ALTER - European Journal of Disability Research*. Elsevier, 10 (2), p.99-110, 2016

O visível e o invisível: a relação de pessoas cegas com expressão da arte

The visible and the invisible: the relationship of blind people with expressions of art

Sandra Simone Moraes de Araújo

Universidade de Pernambuco

Upatininga, PE, Brasil

sandrasimonema@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-7923-2194>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Artes plásticas, fotografia, teatro e dança são algumas expressões evidenciadas nos itinerários invisíveis e visíveis revelados nas narrativas de pessoas cegas. Esses itinerários são construídos pelos sentidos, pela imaginação, pela memória e pelos significados, os quais se cruzam e se misturam e mostram as ideias sobre as artes visuais, apresentando as interpretações e as maneiras de agir das pessoas com deficiência visual em museus e oficinas de arte, locais onde tradicionalmente a comunicação ocorre por meio da primazia do sentido da visão. Os relatos dos interlocutores da pesquisa nos levam a compreender que os olhos das pessoas cegas são áreas de silêncio, por isso a capacidade de ver não se encontra no órgão da visão, mas nos demais sentidos do corpo que os informa sobre as coisas e os seres numa interface com a linguagem e assim constroem a estética do mundo. Palavras-chave: Cego, Deficiência Visual, Arte, Fotografia

Abstract

Visual arts, photography, theater, and dance are some of the expressions highlighted in the invisible and visible itineraries revealed in the narratives of blind individuals. These pathways built up through the senses, imagination, memory, and meanings, which intersect and blend, showcasing ideas about visual arts and presenting the interpretations and ways of acting of people with visual impairments in museums and art workshops—places where communication traditionally relies on the background of the sense of sight. The reports from the research participants lead us to understand that the eyes of blind people are areas of silence. As a result, there is not relation between the ability to see and the sight, but in the other senses of the body that inform them about things and beings through an interface with language, thus constructing the aesthetics of the world.

Keywords: Blind, Visual Impairment, Art, Photography

Sentir com os sentidos - introdução

Parece-me que há em cada um de nós a capacidade de compreender impressões e emoções sentidas pela humanidade desde o início. Cada indivíduo tem uma memória subconsciente da terra verde e das águas murmurantes, e a cegueira e a surdez não consegue roubar esse dom das gerações passadas. Essa capacidade herdada é uma espécie de sexto sentido – uma noção de alma que vê, ouve e sente, em conjunto.

Hellen Keller

Recentemente visitei uma exposição de arte, cujas esculturas eram infláveis. Confeccionadas de papel de seda, em diversos tamanhos e formas, com uma belíssima vibração de cores. Essas esculturas encantaram os meus olhos, por vários minutos fiquei contemplando-as, ao mesmo tempo em que tinha que manter o controle das mãos, porque elas desejavam tocar, sentir a maciez do papel e o movimento do ar que soprava para dentro daquelas formas.

Geralmente quando frequento uma exposição de arte tenho sempre essa mesma frustração diante dos objetos. Eles convidam ao toque, mas, na maioria das vezes, é proibido. Olhar não basta, os outros sentidos atormentam-me, perturbam-me, pois também querem integrar a contemplação do sensível e do tangível. Quem me dera poder um dia chegar numa pinacoteca e poder sentir a textura das pinceladas de uma pintura, ao mesmo tempo em que o olhar percorre toda obra.

No século XVI, Leonardo da Vinci considerou o olho como a janela da alma que abraça a beleza do mundo. Não quero tirar o mérito dessa bela poesia, mas apenas ressaltar que os outros sentidos também são janelas da alma porque a beleza do mundo não se encontra apenas nas imagens, não diz respeito unicamente às coisas visíveis, mas também ao invisível que se revela no som, no paladar, no cheiro, no movimento, no sentir a proximidade do frio e do quente e nas texturas e formas das coisas.

Pensar sobre essas sensações é recordar a definição da palavra *aisthesis*: “veio do verbo *aisthanomai*, que quer dizer sentir. *Aisthesis* não se refere a um sentir afetivo, emocional, mas um sentir com os sentidos, uma confluência de percepções físicas simultâneas” (Duarte, 2008:4).

Maria Beatriz Medeiros, espelhando-se nas ideias de Dufrenne, compreende que a *aisthesis* “envolve todo o corpo no sentir que se dá por todos os poros, mas também pelo ouvido, pelo tato [...] inclusive, em degustar uma paisagem, para aí sentir prazer. [...] mas também todos e inteiros para sentir desprazer” (Medeiros, 2005:38). O prazer e o desprazer relacionam-se ao gosto que é variante, difere nos indivíduos, é algo

subjetivo, mas que encontra sua concretude nos modelos culturais, pois a concepção do belo e do feio não é também uma travessura da cultura que se reinventa e permanece através do tempo e do espaço?

Segundo Umberto Eco (2004), a beleza não é algo imutável, nem absoluta, ela se modifica no tempo e no espaço. Em cada momento da história é forjado um repertório de noções sobre o feio e o belo, mas essas diferentes concepções podem acontecer numa mesma cultura. No ocidente, por exemplo, os antigos gregos conceberam suas concepções sobre o feio e o belo; do mesmo modo, fizeram os escolásticos, os renascentistas, os modernos e os pós-modernos.

Se acaso o leitor fosse buscar o significado da palavra belo no *Dicionário Houaiss*¹ da língua portuguesa iria encontrar: “formas e proporções harmônicas; bonito; que produz uma viva impressão de deleite e admiração; de elevado valor moral; que revela bondade; generoso; em que há felicidade; venturos”. Do mesmo modo, sobre o feio leria: “desprovido de beleza, de aparência desagradável, vil, desonesto, vergonhoso, torpe, comportamento desabonador.”

Entretanto essa antítese não se encerra em si mesma, isto porque a opinião sobre o que é feio ou belo é variante, depende do observador, da sensação que provoca nos indivíduos e das concepções construídas nas culturas. Uma máscara, por exemplo, confeccionada em tempos remotos por um povo oriental, talvez “aos olhos de um ocidental contemporâneo, [...] parece representar seres horríveis e disformes, enquanto para os nativos podem ou podiam ser representações de valores positivos” (Eco, 2004:131).

De acordo com Umberto Eco, “o objeto do belo é um objeto que, em virtude de sua forma, deleita os sentidos, e entre esses em particular o olhar e a audição” (Eco, 2004:41); geralmente os demais sentidos do corpo não são chamados a contemplar nem definir o que é feio ou bonito. Essa noção é uma construção histórica, que nós, os normovisuais, nos acostumamos a repetir, sem perceber que existem outras maneiras de definir e contemplar a beleza e a feiura das coisas. Para Helen Keller, que é cega e surda desde a mais tenra infância, é pela imaginação e pelos sentidos remanescentes que entra em contato com a paisagem e com as coisas mundo:

¹ Dicionário digital.

Que alegria é sentir a terra macia e primaveril sob os meus pés [...]. É verdade que não posso ver a lua escalar o céu, por trás dos pinheiros e navegar suavemente pelo firmamento, [...], mas sei que ela está lá, e enquanto fico deitada e ponho minha mão na água, fantasio que sinto o bruxulear de suas vestes quando ela passa. [...] com o pequeno ouvido do amor escutei a seiva fluir do carvalho e vi o sol cintilar de folha em folha. De modo que [...] testemunho coisas invisíveis (Keller, 2008:114, 118).

O olho vê a paisagem e os demais sentidos do corpo percebem a presença dos elementos que estão invisíveis, isto porque, como diz Bachelard, a matéria não é compreendida em sua plenitude pela visão, os outros sentidos também participam da contemplação e do aprendizado, e junto à imaginação atribui conceitos e significados aos sentimentos. Para esse autor, “as forças imaginantes da nossa mente desenvolvem-se em duas linhas bastante diferentes. Uma encontram impulsos na novidade [...] as outras escavam o fundo do ser” [...] (Bachelard, 1997:01). O encontro dessas duas forças potencializa a tensão entre o prazer e o desprazer, do belo e do feio, do bem e do mal; o indivíduo usando os sentidos do corpo que lhes são disponíveis experimenta as coisas do mundo e constrói as suas preferências. Assim, de acordo Marco Queiroz, a beleza “tá na audição, tá no tato, tá no paladar, tá no cheiro. Eu conheço a minha esposa, e conheci mulheres na minha vida depois de cego, através do cheiro, do tato, e isso é beleza pra mim” (Queiroz, 2010).

Essas sensações de caráter subjetivo, individual e coletivo são construídas no entrecruzamento entre o aparato biológico e o cultural. A contemplação é crivada neste entrelaçamento, na medida em que diz respeito aos órgãos dos sentidos. Todo ser vivo tem uma estrutura inicial e as interações com o meio onde vive possibilitam modificações nessa estrutura, ao mesmo tempo o ambiente também sofre transformações. Entre o ser e o lugar, há uma “compatibilidade ou comensurabilidade. Enquanto existir essa comensurabilidade, meio e unidade atuarão como fontes de perturbações mútuas e desencadearão mutuamente mudanças de estado”. (Maturana; Varela, 2001:112).

Nesse movimento de transformação recíproca entre o indivíduo e o meio, surgem mecanismos de aprendizagens diferenciadas; e é sobre estes mecanismos de percepção do mundo visual pelas pessoas cegas, que este artigo busca refletir, o seu conteúdo é um recorte de uma pesquisa que buscou compreender a relação entre o imaginário e a cegueira a partir da prática cotidiana de pessoas com deficiência visual na cidade do Recife. Este texto faz parte da tese de doutorado intitulada: *Narradores do*

sensível: um estudo sobre o imaginário e a cegueira, que foi apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal de Pernambuco.

O contato das pessoas cegas com a arte visual

A leitura de autobiografias foi um recurso que empreendi nesse trajeto que venho percorrendo na busca de compreender um pouco mais sobre a cegueira. Foi procurando esse tipo de literatura que me deparei com o texto *O Belo e o Estético não são Visuais* de Marcos Antônio Queiroz. Dentre os diversos relatos da sua experiência destaco o contato com as artes visuais:

Realmente, o belo e o estético não são só visuais. Para nós cegos, então, não são nada visuais. O Belo é sonoro, como na Quinta de Beethoven, quando penso ser a morte a bater na porta. Mas, seria a morte bonita? Há beleza nos dramas, lirismo no som. A beleza também é física. Afinal, o que seria da humanidade e das mulheres se os homens só as vissem? Por isso me emocionei tanto quando toquei em obras de arte na Pinacoteca de São Paulo. Como pensei que nunca mais veria esculturas e artes plásticas, que nunca mais essas artes fariam parte da minha vida, senti um nó na garganta quando toquei esculturas e telas, porque passei a "ver" o que já não tinha jeito. Consegue imaginar como achei tudo enormemente lindo? (Queiroz, 2010, sem paginação).

Segundo Merleau-Ponty (1989:53) a pintura celebra o visível, “ver é ter à distância”, é manter-se longe da obra de arte, é percorrê-la apenas com o olhar. O toque é permitido ao pintor no fazer da produção artística, a mão participa do fazer, e é proibida na contemplação. Essa distância física entre o observador e o objeto é uma característica de um tipo de arte, pois na arte contemporânea existem obras, performances e instalações com as quais podemos interagir, como é o caso dos trabalhos de Hélio Oiticica e Lígia Clark.

Para Eco, “a arte grega e ocidental em geral privilegia a justa distância da obra, com a qual não se entra em contato direto, ao contrário de certas formas artísticas orientais [por exemplo] uma escultura japonesa deve ser tocada” (Eco, 2004:57). Essa distância entre a obra e o observador permeia as múltiplas expressões da arte plástica, e é um dos empecilhos para a interação com pessoas cegas. A narrativa de Marcos Queiroz nos mostra outra possibilidade de contato com a obra de arte, da emoção do encontro com algo que pensava ter perdido, a capacidade de contemplar uma pintura, que foi resgatada pela proximidade, pelo toque. Isto porque, não é unicamente o olho

que percorre os traços da imagem, para Bachelard (1985:53), “a mão desperta as forças prodigiosas da matéria”, é potência do gosto, do prazer e da imaginação.

No Brasil são poucos os lugares que promovem exposições acessíveis para pessoas cegas, mas já é possível encontrar nos Museus: da Bíblia em Barueri, de Ciências Morfológicas da UFMG e da Fundação Dorina Nowill; na Pinacoteca de São Paulo e no Espaço Cultural Contemporâneo, também em São Paulo². No Recife, segundo os interlocutores de pesquisa, não há locais que disponibilizem esse tipo de exposição; exceto o Museu Ricardo Brennand, segundo Isabel, 42 anos, que perdeu a visão gradativamente em consequência da catarata congênita, atualmente só diferencia claro e escuro.

Fomos uma vez lá no Museu Ricardo Brennand, eles deixam tocar em algumas estátuas, mas não são todas e tem que ter uma pessoa do museu nos acompanhando. Toquei em algumas esculturas, também tinha uma sala com personagens de cera, toquei no rosto, mas foi muito pouco (Isabel).

Pensar sobre acessibilidade nas artes plásticas não é simplesmente permitir a aproximação e o toque nas peças, é também possibilitar a informação em linguagem acessível, disponibilizando legendas e material informativo em *Braille*, áudio descrição, etc. Isto porque, como observa o professor Francisco Lima: “a arte é importante para as pessoas, e pessoas com deficiência, são pessoas”.

Desse modo, não é a cegueira que impede o contato com a obra de arte, são os hábitos e conceitos construídos na cultura que ainda se encontram alicerçados na supremacia do visual. Isto não quer dizer que todas as galerias de arte tenham que possibilitar o toque numa pintura, a aproximação com a obra também pode ser oferecida pela descrição em linguagem acessível. Segundo notícia do site *Deutsche Welle*, daqui a algum tempo não será apenas o tato que possibilitará o encontro da pessoa cega com o objeto de arte. “Um estudante alemão tem um projeto para criar obras que possam ser

² Outras iniciativas estão sendo realizadas com o propósito de viabilizar a acessibilidade da pessoa cega à exposição de arte, a exemplo do evento Ancestralidade no Universo realizado em Niterói, que disponibilizou mapa tátil, sistema háptico e áudio descrição. E também a Mostra A Contemplação do mundo que aconteceu em paralelo com a Bienal de Arte. Em sua 5ª edição, “é formada por 82 obras de arte de artistas plásticos nos galpões do Liceu de Artes e Ofícios de São Paulo, sob curadoria de Paulo Reis. Com educadores treinados para que possam receber qualquer tipo de público, possibilidade de tocar a maioria das obras de arte, descrição das peças e espaço para deixar o cão guia, Paralela 2010 apresenta-se de maneira acessível, respeitando o desenho universal”: (<http://www.sentidos.com.br/canais/materia.asp?codpag=13556&canal=ligado>). Acesso em 26/11/2010.

percebidas pelo olfato. Se o projeto se concretizar, todos os sentidos humanos serão solicitados frente a uma obra artística.”³

Segundo Serres (2001:171), “o olfato parece o sentido do singular [...] o perfume atesta o específico, é mensageiro do prazer ou da repugnância.” De acordo com Isabel: Pelo cheiro sei o que é bonito ou feio, o bonito é cheiroso, o feio é o que não cheira bem.

Desse modo, o objeto do gosto se distingue por meio das sensações que provoca no indivíduo, “a própria sensibilidade estética também ultrapassa o domínio das formas visuais e abre-se aos odores, [...] às formas sonoras (ritmos, música, canto) e à expressão corporal” (Morin, 1999:102). A beleza não é uma exclusividade da visão, ela invade os sentidos do corpo e provoca sensações de arrebatamento, de prazer. Assim, a arte também se encontra no invisível, seja por meio da música, dos aromas, seja pela imaginação do espectador.

Calcada na ideia de uma arte do visível e do invisível durante o trabalho de campo, facilitei uma oficina de fotografia para pessoas cegas. Não tinha o objetivo de formar fotógrafos, mas proporcionar um espaço de diálogo onde pudéssemos falar sobre as imagens que pessoas cegas forjam sobre os objetos, os lugares e as pessoas; a fotografia serviu como estímulo. É importante ressaltar que o uso de uma câmera fotográfica por deficientes visuais não é uma novidade. As obras de Evgen Bavcar, também chamado de fotógrafo cego, são conhecidas mundialmente. Também o SENAC – São Paulo já promoveu a “sala dos sentidos”, um curso de fotografia para deficientes visuais.

“*Oficina do Sensível*” foi o nome que atribuí aos nossos encontros, que aconteceram uma vez por semana. Os participantes foram: Antônio, que tem apenas 5% da visão; Edson, cego congênito; e Sílvia, que apenas diferencia claro e escuro. As atividades foram organizadas em dois momentos. O primeiro ocorreu numa sala onde discutimos sobre a origem da fotografia, a necessidade de identificar a posição da luz e o manuseio de uma máquina fotográfica digital. No segundo foi privilegiado o uso da câmera e passamos a nos encontrar em diferentes locais do Recife⁴.

³ Para saber mais visitar: <http://www.dw-world.de/dw/article/0,,445603,00.html>. Acesso em 26/11/2010.

⁴ Praça da República, Parque Treze de Maio, Praça do Derby, Casa da Cultura e o Instituto Ricardo Brennand.

Os participantes escolhiam o que queriam fotografar. Para viabilizar seus desejos, eu descrevia o espaço e os objetos e, quando possível, usavam o tato para reconhecê-los. Em seguida, eu media a distância calculando quantos passos eles deveriam dar para se afastarem do objeto, e em que local do corpo deveriam apoiar a máquina. O som também era um indicativo para a captação da imagem, principalmente quando iam fazer um *protrait*. Além do tocar na pessoa que seria fotografada, para perceberem a altura, eles pediam que o modelo falasse ou fizesse algum barulho, pois diziam que a sonoridade ajudava na medição da distância.

Também era preciso identificar a posição da luminosidade. Decidimos que se estivéssemos num local fechado eles deveriam se informar sobre a localização de janelas e portas; se estavam abertas, e onde ficavam as luzes. No espaço aberto, dependendo da hora, era necessário identificar a posição do sol. De acordo com Edson:

Mesmo sem ver a luz não tem problema, se a janela ou a porta estão abertas sei que é melhor ficar de costa para elas, e se for na praça eu sinto o calor do sol e qualquer coisa também posso perguntar se estou de frente ou de costas para a luz, porque aprendi que na fotografia isso influencia.

No início não foi fácil fazer o enquadramento correto, as imagens saíam pela metade, ligeiramente tortas; mas com o passar do tempo e a repetição do exercício, a dificuldade foi diminuindo e boas fotos foram surgindo no ecrã da máquina.



Figura 1 - Fotografia feita por Antônio – Tentativa 1. #Descrição da imagem: fotografia de uma estátua de cor cinza da deusa Têmis, localizada na Praça da República em Recife-PE. A imagem mostra o corpo da estátua sem a cabeça. O corpo está vestido com uma túnica de comprimento que começa nos ombros e vai até os pés. Na mão direita encontra-se uma espada na posição vertical para cima apoiada no corpo e a mão direita encosta no corpo e abraça uma balança que simboliza a justiça. Fim da Descrição.



Figura 2 - Fotografia feita por Antônio -Tentativa 3. #Descrição da imagem: fotografia de uma estátua da deusa Têmis apoiada em uma base de concreto de aproximadamente 50 centímetros. A estátua está localizada na Praça da República em Recife-PE. A estátua é de cor cinza, de corpo inteiro, vestindo uma túnica de comprimento que começa nos ombros e vai até os pés. Na mão esquerda encontra-se uma espada na posição vertical para cima e a mão direita encosta no corpo e abraça uma balança que simboliza a justiça. A estátua tem um rosto com traços afilados e com cabelo curto. Fim da Descrição.



Figura 3 - Fotografia feita por Edson – Tentativa 1. #Descrição da imagem: fotografia de uma estátua de bronze na cor cinza. A imagem mostra metade do corpo do pombo e o outro com o corpo completo. Os pombos se encontram com os pés pousados na borda de uma tigela com as cabeças encostadas e os bicos dentro da tigela, como se estivessem se alimentando ou bebendo água. Essa estátua está localizada na Praça da República no Centro do Recife-PE. Fim da Descrição.



Figura 4 - Fotografia feita por Edson – Tentativa 4. #Descrição da Imagem: fotografia de uma estátua de bronze na cor cinza. A imagem mostra dois pombos de corpos completos. Os pombos se encontram com os pés pousados na borda de uma tigela com as cabeças encostadas e os bicos dentro da tigela, como se estivessem se alimentando ou bebendo água. Essa estátua está localizada na Praça da República no Centro do Recife-PE. Fim da Descrição.

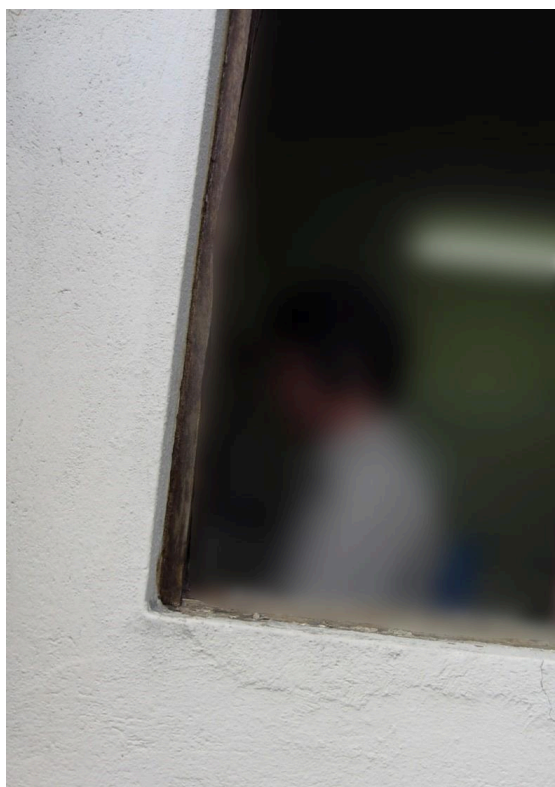


Figura 5 – Fotografia feita por Silvia - Tentativa 1. #Descrição da Imagem: Fotografia de uma janela aberta em uma parede de cor branca. A foto foi feita do lado de fora da edificação. Na imagem a janela está inclinada para o lado esquerdo. O centro da janela apresenta uma imagem desfocada. Fim da Descrição



Figura 6 – Fotografia feita por Silvia - Tentativa 2 . #Descrição da Imagem: Fotografia de uma janela em uma parede de cor branca. A foto foi feita do lado de fora da edificação. Na imagem a janela é corrediça para o lado esquerdo, de vidro com contornos de madeira na cor marrom. O lado de dentro da janela apresenta uma imagem desfocada. Fim da Descrição.

Não deixa de ser curioso o fato da pessoa querer produzir algo que não ver e nem pode sentir pelo tato, que tem acesso apenas pela descrição. Mas de acordo com Edson:

Dentro da minha cabeça existe um jeito de guardar a imagem, pela imaginação. Mesmo sendo cego eu posso fazer isso, por exemplo, eu toco em um carro e percebo como ele é. Eu vou fazer uma imagem dele na minha cabeça. Assim, com a fotografia posso fazer o mesmo, guardar a imagem, só que poderei mostrar para outras pessoas. Quero fazer isso porque gosto de viajar e assim vou mostrar o que aconteceu e o lugar onde estive.

Já Sílvia:

Em casa, quando o pessoal está tirando foto e quando quer tirar uma foto todos eles juntos e não podem, aí dizem, vai Sílvia. Aí coloca o celular na posição, aí bato. A Fotografia é o momento que se guarda, é tudo um momento. É bom aprender.

E Antônio:

Fotografia para mim é memória – disse Antônio - é bom guardar as fotos de parentes, dos lugares por onde a gente anda, por onde a gente viaja. Lá no Sertão onde eu nasci tem o costume de tempos em tempos, quando a família se reúne, de olhar os álbuns e a gente ri porque fica vendo que fulano mudou, sicrano ficou gordo e assim vai. Eu não vejo mais uma foto, mas acho importante fotografar porque posso guardar a lembrança para os outros. Meu filho, por exemplo, todo mês gosto de tirar uma foto dele para ele ver quando estiver grande como ele foi. Aprender a fazer uma fotografia agora, depois que perdi a visão, é bom porque guardo a memória e quando quero lembrar, mesmo sem ver, alguém diz como ele era para mim.

A fotografia congela a seta do tempo. O que ela “reproduz ao infinito só ocorre uma única vez: ela repete mecanicamente o que nunca mais poderá repetir-se existencialmente” (Barthes, 2015:12) e proporciona narrativas emocionais. É uma espécie de arquivo da cultura, pois abrange a vida de forma mais ampla. Aflora a sensibilidade, é lembrança de quem passa e deixa sua imagem, ou *souvenir* para os viajantes. Edson, Sílvia e Antônio ressaltam o valor de guardar o momento para lembrá-lo em tempos posteriores, mostrar aos outros as experiências vividas, quer sejam numa viagem, ou nas celebrações da vida, junto à família e os amigos.

De acordo com Merleau-Ponty (1989:69), a fotografia “mantém abertos os instantes que a arrancada do tempo logo torna a fechar”, mostra um momento no presente e logo se transforma naquilo que foi; enche o cotidiano de imagens que retratam: a estética da moda, a violência da guerra, o dia-a-dia da cultura; é expressão da arte. Transforma o tempo em narrativas visuais.

Os avanços tecnológicos das últimas décadas tornaram a fotografia mais acessível. Acoplada ao telefone celular, possibilita que uma boa parte da população transite diariamente pelas ruas da cidade com uma câmera fotográfica no bolso. A pessoa cega não está ausente desse movimento de difusão da imagem fotográfica, tem acesso a ele por meio da descrição, não se exime de usar o seu celular e captar imagens. Segundo Edson:

Não é porque se é cego que não se pode ter ou fazer as coisas. Desde que ganhei meu celular fico fazendo fotos com ele. É claro que eu sei que nunca vou dirigir um carro, mas se um dia tiver um jeito eu quero aproveitar e tentar, com a fotografia é o mesmo, se posso experimentar, por que não? As imagens que faço das coisas na minha cabeça são um tipo de fotografia para mim, que fica na minha cabeça e os outros não podem ver.

Para Edson, a fotografia cria novas oportunidades de comunicação com os outros e de enfrentamento dos limites da cegueira. É também o que afirma Bavcar ao considerar que o mundo não é dividido entre cegos e não cegos, “a fotografia não é exclusividade de quem pode enxergar. Nós também construímos imagens interiores” (Bavcar, 2003:23).

Durante a “Oficina do Sensível” contei a história da fotografia, expliquei o funcionamento da máquina, ensinei a distância em relação ao objeto, ajudei-os a contar os passos que deveriam dar, descrevi imagens, mas o tempo todo algo me escapava, algo que só me era possível contemplar: vê-los sentir com os sentidos o que queriam registrar. Faziam o reconhecimento do lugar, tocavam o objeto, lentamente se afastavam; parados, acolhiam a máquina em seu corpo, procurando o melhor jeito de direcioná-la. A impressão que tinha era a de que diante do silêncio dos objetos, no momento da fotografia, Antônio, Edson e Sílvia pareciam ouvir uma sonoridade não disponível aos meus ouvidos.

Mesmo empreendendo um grande esforço para entender como a pessoa cega usa os sentidos, o meu aprendizado é apenas uma aproximação porque, de acordo com Maturana e Varela (2001:22), “toda experiência cognitiva inclui aquele que conhece de um modo pessoal, enraizado na sua estrutura biológica, motivo pelo qual toda experiência de certeza é um fenômeno individual”

Como um fenômeno individual, cada sujeito percebe as coisas ao seu redor de modo particular, na relação entre seu aparato biológico e o desenvolvimento das suas habilidades. Cada ser humano é único e múltiplo, faz escolhas, descobre novas capacidades; no entanto, de acordo com Antônio, em nossa sociedade há uma certa tendência para generalizar ou classificar as pessoas por seus atributos, por isso pessoas cegas são percebidas de um mesmo modo; há, portanto, um desconhecimento a respeito do que os diferencia:

Tem gente que acha que todo cego é igual, mas isso é um engano, cada um tem um jeito de perceber, de diferenciar as coisas. De gostar ou desgostar, de achar bonito ou feio, de querer aprender a fotografar ou não. Não é porque a pessoa é cega que tem que ser tratada do mesmo jeito (Antônio).

Adriano, 35 anos de idade, que há mais ou menos 12 anos deixou de enxergar, hoje é cego total, considera: “Tem gente que aprende música com facilidade, outros não,

que gosta de dançar, outros já gostam de ficar parado. Eu sou um cara versátil, faço teatro e gosto de dançar.”

As observações de Antônio e Adriano enaltecem a subjetividade do gosto, das diferenças entre os indivíduos que não se estabelecem pelo tipo de deficiência, mas pela condição individual inerente a qualquer ser humano, que seleciona o que lhe agrada. Para Montesquieu o gosto é uma “vantagem em se descobrir com sutileza e presteza a medida do prazer que cada coisa deve dar às pessoas.” (Montesquieu, 2005:12), é subjetivo e singular.

Desse modo, ao ampliar as oportunidades de acesso de pessoas cegas às expressões da arte (oficinas, cursos, exposições), como diz Adriano, a sociedade lhes possibilita novas experiências e escolhas. Ele, Isabel e Marluce⁵ destacam a preferência em participar de aulas de teatro e dança; essas duas expressões artísticas ajuda-os a recomeçar a vida depois que perderam a capacidade visual. De acordo com Isabel:

Eu gosto de cantar, estudo música, teclado, fazia parte também de uma banda, mas saí. Antes de ficar cega eu já cantava, assim em eventos na igreja, em um casamento, agora o teatro foi depois que eu vim pra cá, depois da perda da visão. A arte ajuda porque quando eu perdi a visão eu tive que me adaptar a outro sistema de vida, como no caso da leitura e aprender a andar, e a arte ajuda bastante no momento de se expressar, porque eu mesmo aprendi a ser mais espontânea. O fato de não ver quem está me assistindo não me incomoda.

Para Adriano:

A arte é importante para nós, eu já tive uma professora de dança que dizia que a dança é importante porque ajuda a gente a se locomover, a ter a noção do espaço e poder usar a bengala mais facilmente, com melhor orientação.

E Marluce:

O teatro na realidade ajuda muito a pessoa, a pessoa se sente mais segura, tira mais a sua timidez, muito embora eu nunca fui tímida não, desde pequena que eu sou muito de falar, de me apresentar em qualquer lugar, a minha dificuldade. Eu também danço muito, eu danço muito solta e a gente que dança muito solta não sente dificuldade de

⁵ Marluce, 54 anos, foi perdendo a visão gradativamente, devido à retinopatia diabética. Atualmente distingue claro e escuro e sombras.

mexer com o corpo, eu faço dança desde os doze anos e isso me ajuda a me locomover sem enxergar.

Para além da contemplação, a arte é também trabalho educativo e desperta a criatividade, contribui para o desenvolvimento intelectual e auxilia na descoberta do gosto. Segundo Rosa Iavelberg, “a educação em arte ganha crescente importância quando se pensa na formação necessária para uma adequada inclusão social, cultural e profissional” (Iavelberg, 2010:2). Neste sentido, as aulas de teatro e de dança, de acordo com as narrativas de Isabel, Adriano e Marluce proporcionam a descoberta de novas habilidades, auxiliam o uso da bengala, a exploração do espaço, a comunicação e a socialização.

Os olhos das pessoas cegas são áreas de silêncio, por isso a capacidade de ver não se encontra no órgão da visão, mas nos demais sentidos do corpo que informam as coisas e os seres numa interface com a linguagem e a imaginação. Como diz Rosa⁶: “nós (cegos) vivemos igual a quando você ler um livro, você vai imaginando as coisas da forma que está sendo descrita, na cegueira tudo é muito sutil, porque o nosso mundo é imaginário, e imaginário para a gente é real.”

A relação de Rosa com as coisas do mundo vai sendo tecida pelas imagens que vão se formando como se ela estivesse lendo um livro, transformando o que não ver em imagens particulares. Para Bachelard (2001:5), “a expressão literária tem vida autônoma [...] a imaginação literária não é uma imaginação de segunda posição, vindo depois das imagens visuais registradas pela percepção.” A imaginação é criadora e individual, por isso, quando leio um texto, as imagens que faço divergem das que foram imaginadas por outra pessoa que leu a mesma obra. É comum também acontecer com livros que foram adaptados para o cinema; nem sempre o roteiro, o cenário, o figurino e os atores correspondem às imagens criadas por quem, anteriormente leu o texto.

A interação do indivíduo com o ambiente, utilizando os instrumentos que lhe são disponíveis possibilita o desenvolvimento de diversas habilidades e isso ocorre tanto com um normovisual quanto com o indivíduo que perdeu alguma capacidade perceptiva. Uma pessoa que não sofreu dano cerebral se diversifica de outra pelos estímulos que recebe durante a sua formação. Um músico, por exemplo, devido ao

⁶ Rosa apenas diferencia claro e escuro.

constante treinamento, pode apresentar uma acuidade auditiva maior do que alguém que não possui a mesma experiência.

É comum afirmar que pessoas cegas mostram aumento de acuidade dos sentidos remanescentes (tato, olfato, audição e cinestesia) o que reitera as ideias de Edgar Morin (1999) a respeito da capacidade humana de auto-organizar-se.

O tato, de acordo com Michel Serres, é o sentido mais privilegiado, não se concentra apenas em nossos dedos, mas se espalha por todo o corpo, através da pele que é o véu que nos reveste. Ele pode acessar o objeto sem vê-lo, apenas tocando-o, ao mesmo tempo em que convida o corpo a sentir o rugoso, o liso, a profundidade das formas, o contorno, etc. Cada coisa provoca um sentimento e desperta a percepção. A experiência tátil compreende as sutilezas dos elementos concretos, da brisa que acaricia a pele. Sonoro é o efeito produzido no encontro da água com o vento.

A capacidade de cada sentido é ilimitada e por vezes uns prevalecem sobre os outros, como Hermes que mata Argos utilizando a música que sai da flauta de Pã. O poder de Argos vem da visão, dos seus múltiplos olhos que tudo vigia; mesmo quando dorme, metade deles fica aberta. Mas Hermes usa de sua astúcia e empreende a luta da visão contra a audição, com uma melodia que sai da flauta dá fim a vigília, e os cem olhos adormecem, podendo se aproximar e matar o gigante, cumprindo, enfim, a ordem de Zeus. (Serres, 2001:41). O som mostra, assim, um poder invisível. O cheiro, o sabor e a temperatura também são elementos que provocam sensações que, tal como o som, fazem parte do invisível

Desde que comecei a pesquisar sobre a tiflose, e, por conseguinte, sobre a visão, tenho encontrado argumentos que abordam o visível para além do funcionamento dos olhos ou de todo o aparato cerebral que os envolve. Quanto ao invisível, autores como Carlos Castañeda relaciona-o à clarividência, à visão interior, à imaginação, aos significados, etc. As experiências vividas por Castañeda (2009) junto a Dom Juan, índio *yaqui*, habitante de Sonora, cidade do oeste mexicano, confirmam tais relações.

Segundo os ensinamentos do índio *yaqui*, a capacidade de usar a visão não indica que o indivíduo saiba ver. Neste caso, ele apenas olha. Olhar e ver se constituem em diferentes percepções. Enquanto o primeiro diz respeito apenas à forma que nos habituamos a perceber as coisas ao nosso redor, o segundo vai mais além, e exige que o homem penetre na essência das coisas. Para ver, é preciso ultrapassar a racionalidade e

deixar-se invadir pela sensibilidade e intuição. Segundo Castañeda é o invisível que permite perceber as sensações que envolvem o som, o movimento, o cheiro e a visão, tal percepção transpõe o homem para outras possibilidades de acessar as informações, e construir outras interações com a arte numa constante relação entre o visível e o invisível.

A arte nas suas mais diversas expressões, independente do aparato biológico que o ser humano dispõe, provoca sensações, arrebatamentos; instiga a imaginação, possibilitando a formação de imagens; amplia a cognição, desencadeia novos significados para a existência. Influencia o gosto e problematiza a noção estética. Cabe observar que a nossa cultura ainda não se acostumou com as diferentes maneiras que o ser humano desenvolve para apreensão das coisas do mundo. Há certa tendência em privilegiar um tipo de modelo, a exemplo da primazia visual nas relações do cotidiano, a qual muitas vezes dificultam a interação das pessoas cegas em teatros, cinemas, exposições, etc. Ao predominar o uso dos signos acessíveis apenas aos olhos, pouco se explora as outras possibilidades que envolvem os diferentes sentidos tais como: o tato, o olfato, a cinestesia, etc., os quais ampliam a experiência humana no diálogo com as diversas expressões da arte e nas práticas do cotidiano.

Referências Bibliográficas

- BACHELARD, Gaston. *O direito de sonhar*. São Paulo. DIFEL. 1985.
- BACHELARD, Gaston. *A água e os sonhos: ensaio sobre a imaginação da matéria*. São Paulo. Martins Fontes. 1997.
- BACHELARD, Gaston. *O ar e os sonhos: ensaio sobre a imaginação do movimento*. 2ª ed. São Paulo. Martins Fontes. 200.
- BARTHES, Roland. *A câmera clara*. Lisboa. 13ª ed. Edições 70. 2015.
- BAVCAR, Evgen. *Memórias do Brasil*. São Paulo. Cosac & Naify. 2003.
- CASTAÑEDA, Carlos. *Uma estranha realidade*. 16ª ed. Rio de Janeiro. Nova Era. 2009.
- DUARTE, Eduardo. *O fenômeno antropológico da experiência estética*. Texto mineo. Recife. UFPE. 2008.
- ECO, Humberto (org). *História da beleza*. Rio de Janeiro. Record. 2004.
- HOUAISS, Antônio. *Pequeno dicionário da língua portuguesa*. São Paulo. Moderna. 2010.
- IABELBERG, Rosa. *O ensino da arte*. Disponível em http://www.projetopresente.com.br/revista/rev6_ensino_arte.pdf. Acesso em: 20 nov. 2010.
- KELLER, Helen. *A história da minha vida*. Rio de Janeiro. José Olympo. 2008.
- MATURANA, Humberto; VARELA, Francisco. *A árvore do conhecimento: as bases biológicas da compreensão humana*. São Paulo. Palas Athena. 2001.
- MARTINEZ-CONDE, Suzana; MACKNIK. Janelas da mente. In *Revista Scientific American*. Brasil. Nº 64. p. 40-47. 2007.
- MEDEIROS, Maria Beatriz. *Aisthesis: estética, educação e comunidades*. Chapecó. Argos. 2005.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. *Textos selecionados*. Coleção Os Pensadores. São Paulo. Nova Cultural. 1989.
- MERLEAU-PONTY, Maurice. *O visível e o invisível*. Perspectiva. 2007.
- MONTESQUIEU, Charles de Secondat Baron de. *O gosto*. São Paulo. Iluminuras. 2005.

MORIN, Edgar. *O paradigma perdido: a natureza humana*. Portugal. Europa-America. 1999.

QUEIROZ, Marcos. *O belo e o estético não são só visuais*. Disponível em www.bengalalegal.com/obelo.php. Acesso em: 30 out. 2010.

SERRES, Michel. *Os cinco sentidos: filosofia dos corpos misturados*. Rio de Janeiro. Bertrand Brasil. 2001.

Lugares do ser no mundo autista: revelando caminhos para a construção criativa como forma de resistência

Places of being in the autistic world: revealing paths for creative construction as a form of resistance

Ana Cândida Nunes Carvalho

Universidade Federal do Piauí

Teresina, PI, Brasil

anacncarvalhopi@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0006-8383-4327>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

RESUMO

O presente artigo discorre sobre a construção criativa de uma pessoa autista, escritora, artista visual no campo da fotografia, traçando as vielas por onde essa corporalidade perpassa, até alcançar o âmago do mundo vivido. Ocorre através da análise acerca da expressão e da comunicação com o ser no mundo, por meio do processo criativo, considerando que a linguagem criativa supera a cultura instituída e desvela o mistério do mundo visível. As criações partem de elementos carregados de intenso simbolismo, retratando o resultado do processo de concepção de mundos possíveis ou acessíveis, usando uma boneca *Quitapesares* como personagem central e como representação de si, enquanto pessoa autista em movimento perene de resistência ao *status quo* capacitista. Para alcançar a rede de significações intrincadas em torno das criações autísticas, opta-se pela utilização do arcabouço teórico merleauPontiano, traçando conjecturas acerca da experiência estética por meio da estruturação de categorias fenomenológicas em torno da corporeidade, tais como as noções de expressão e estilo.

Palavras-chave: Autismo. Experiência Estética. Processos Criativos. Subjetividade. Resistência.

ABSTRACT

This article discusses the creative construction of an autistic person, writer, visual artist in the field of photography, tracing the alleys through which this corporeality permeates, until reaching the core of the lived world. It occurs through the analysis of expression and communication with being in the world, through the creative process, considering that creative language overcomes established culture and reveals the mystery of the visible world. The creations are based on elements loaded with intense symbolism, portraying the result of the process of designing possible or accessible worlds, using a *Quitapesares* doll as the central character and as a representation of oneself, as an autistic person in a perennial movement of resistance to the ableist status quo. To reach the network of intricate meanings surrounding autistic creations, we chose to use the merleauPontian theoretical framework, outlining conjectures about the aesthetic experience through the structuring of phenomenological categories around corporeality, such as the notions of expression and style.

Keywords: Autism. Aesthetic Experience. Creative Processes. Subjectivity. Resistance.

Introdução

Este estudo parte da compreensão do lugar do corpo próprio de uma pessoa autista, artista visual e escritora, a fotógrafa Ana Cândida Carvalho (autora deste artigo). A escolha pelas próprias fotografias, enquanto composições imagéticas de seus hiperfocos¹ edificadas através de instalações fotográficas autorais, ocorreu tanto por se tratar de obras de arte divergentes da estética hegemônica, quanto pelas subjetivações expressas na relação entre capturar a imagem fotografada e ser apreendida por ela, em contrapartida.

O estudo percorreu, assim, meandros que desviam da ordenação artística vigente, bem como lançou suas hastes desvelando o véu que encobre as engrenagens forjadas pela trama que controla os sujeitos, operando enquanto agente de resistência, por meio de suas diferentes maneiras de ver e atuar no mundo, considerando, então, que o sentido das fotografias não está nos elementos apreendidos conforme o uso da técnica fotográfica, mas através de uma “deformação coerente imposta ao visível” (Merleau-Ponty, 2014, p. 74).

É, justamente, visando o rompimento dessa trama meticulosa de controle, que a pesquisa², que embasa este texto, transcorre, dentro das concepções levantadas pela obra fenomenológica de Merleau-Ponty, ensejando compor novas perspectivas para as práticas artísticas, onde seria possível ponderar sobre como o sujeito se direciona ao mundo vivido a partir da referência do seu corpo próprio. Os movimentos em direção ao mundo ocorrem em consonância com as afecções que este mundo sugere e, assim, o indivíduo se liga a ele (ao mundo), em uma disposição relacional, entre ver e ser visto.

Assim, traçando um paralelo entre pintura (como é analisada na obra merleauPontiana) e as fotografias, inferiu-se que, se o fotógrafo pega a câmera, é porque, num sentido, a fotografia, enquanto obra de arte, ainda está por fazer, apresentando-se como uma diligência abortada, para expressar algo que permanece sempre por expressar (Merleau-Ponty, 2014, p. 75). Ou seja, o fotógrafo artístico apenas liberta o sentido do que está sendo fotografado: são as coisas e os rostos mesmos, como ele os vê, que exigem para serem fotografados tal como ele os fotografa

¹ Interesse intenso em assuntos específicos.

² Referência à pesquisa de mestrando da autora junto ao Programa de Pós-graduação em Filosofia UFPI – PPGFIL/CCHL.

(Merleau-Ponty, 2014, p.92). Há um diálogo contínuo entre a obra fotografada e o fotógrafo, entre quem vê e o que é visto, em retorno.

Tal diálogo, narrado aqui neste texto, traz o engajar-se autista da autora em outros mundos imaginados, nos quais a boneca *Quitapesares*³ vive suas aventuras e desventuras, duelando continuamente contra o capacitismo que assola os corpos autistas.

O processo criativo como via de ingresso ao mundo vivido

O estudo sobre os processos criativos e da própria capacidade comunicativa de pessoas autistas ainda é escasso e perpassa as produções em torno do estudo da criação literária produzida por autistas (Bialer, 2021). Em sua maioria, gira em torno das construções erigidas gradualmente, tendo como alicerce o próprio hiperfoco. Ou seja, a partir dos dados da zona de interesse restrito da pessoa autista, são produzidos os caracteres que amparam as raízes das suas criações artísticas, construindo conceitos e representações da percepção autística, transbordando em interação constante com o próprio corpo autista.

A corporalidade autista, conforme Rückert (2021, p.17), ao contrário da visão da literatura biomédica (que compreende a pessoa autista envolta numa “taxonomia da ausência⁴”), “é uma corporalidade que percebe, valoriza, comunica e interage o tempo todo com as coisas ignoradas pelo pragmatismo e pelo produtivismo da linguagem normativa”. Rückert, em seu texto sobre a ativista autista americana Mel Baggs, apreende o lirismo do movimento das mãos de Baggs realizando *stimms* (que sob o olhar biomédico poderiam ser caracterizados como estereotipados⁵) em contato com o entorno e seus elementos, delineando o intenso processo de assimilação do meio a partir do contato e da comunicação com sua própria corporalidade (Rückert, 2021).

³ As pequeninas bonecas *Quitapesares* têm sua origem na cultura Maya e presença forte no folclore da Guatemala. Segundo a lenda, quando estamos ansiosos e preocupados com algum problema que nos tira o sono, é só pegar a bonequinha, contar para ela o problema e colocá-la embaixo do travesseiro. Ela se preocupará em nosso lugar, e assim a gente pode dormir tranquilamente. No dia seguinte acordaremos com uma visão mais clara da questão, graças aos esforços da pequena.

⁴ Partindo da etimologia da palavra taxonomia, comumente utilizada em pesquisas das ciências naturais, pode-se inferir que se trata de um ordenamento da própria “ausência” da pessoa autista, enquanto sujeito.

⁵ Movimentos repetitivos para regulação sensorial.

A caracterização corrente (biomédica em especial), imposta ao autismo, configura o corpo autista como incapaz de alcançar uma leitura sobre si mesmo, nem, tampouco, como ser no mundo, análoga ao que ocorre na anosognosia⁶, analisada por Merleau-Ponty (1999), estabelecendo, assim, um ordenamento normativo configurado em torno da ausência de si e destituído de aparatos consistentes para perceber o outro. No entanto, uma visão que combina com a perspectiva da neurodiversidade irá se afixar à descrição do intenso processo de assimilação do entorno a partir do contato e da comunicação da pessoa autista com sua corporalidade.

A literatura biomédica depõe do corpo autista a faculdade de pensar sobre si mesmo, impondo estes sujeitos a uma eterna hiância⁷, conectada ao silêncio de sua corporalidade. A padronagem social, demasiadamente utilitarista, infligida aos corpos autistas, não abre espaço para subjetivações que admitam apreender detalhes incrustados nas peculiaridades humanas e restituir seu lugar de fala. Para romper este capacitismo que entende *stims* como estereotipia e limita a linguagem à oralidades e corporalidades neurotípicas, é preciso, pois, “descer o vale” da metáfora de Baggs⁸ e transitar entre diversas linguagens, apreendendo, inclusive, as arestas e os contornos da própria existência, enquanto ser no mundo autista, devolvendo matizes à paleta de cores do mundo vivido.

Segundo Rückert (2021), diferente da visão hegemônica da linguagem e da visão biomédica de “taxonomia da ausência”, a arte autista é um movimento que desvia do padrão puramente utilitarista, que não é pragmático – apreendendo todos os corpos que com ela interagem e dividem o mundo.

Em palestra proferida em 4 de abril de 2022, intitulada “As palavras a girar: autismo e poesia”, Rückert analisa como em um evento organizado pelo grupo de pesquisas InCoMul, da Unifesp⁹, na 3ª edição da Semana de Visibilidade Autista do LabLinC¹⁰, neurotípicos dão ênfase à questão semântica, funcional das palavras, enquanto autistas apreendem mais a sinestesia. Inclusive, em sua análise da ecolalia¹¹, o

⁶ Trata-se da ausência de consciência de um conhecimento de “ser pessoa com deficiência” engendrada por motivos de natureza neurológica.

⁷ Termo psicanalítico que se refere ao espaço entre o que não existe e o que está prestes a existir, relacionado ao cotidiano do sujeito.

⁸ Referência à metáfora, descrita por Mel Baggs, em seu texto “Up in the Clouds and Down in the Valley: My Richness and Yours”. Ver: <https://ojs.library.osu.edu/index.php/dsq/article/view/1052/1238>.

⁹ Grupo InCoMul - Interação Cognição e Multimodalidade, da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

¹⁰ Laboratório de Linguagem e Cognição da Unifesp.

¹¹ Na concepção biomédica, ecolalia seria um fenômeno persistente caracterizado como um “distúrbio de linguagem”, com repetição de palavras ou trechos da própria fala ou da fala do outro.

pesquisador verifica a criação de padrões sonoros que, compreendidos fora de contexto jamais fariam sentido, mas, para autistas, são dotados de muito sentido, o que ele chama de “ecolalírica”, própria de autistas que transformam a poesia em um lugar seu. Autistas são capazes de olhar para o micro, o não dito – perscrutar as frestas, segundo o palestrante (Rückert, 2022).

Refletindo neste texto sobre minha própria relação com a arte e minha produção, dialogo com Ruckert (2022), quando ele traz algumas das minhas imagens e crônicas poéticas dentre as citadas em sua palestra, como o trecho abaixo:

Estou colecionando uns bocados de sutilezas há dias. Me fixei no ranger das portas entreabertas e nas pausas sincopadas entre chuviscos repentinos. Acreditei demais nos contos melódicos que nunca me fizeram dormir, de fato. Diziam, em pratos limpos, que mastigar a própria sorte me traria de volta os versos que me induziriam ao sono profundo. Mentira! 3h, e estou acordada. Apesar de tudo, continuo engarfando fados e respostas rasas lançadas a esmo. Os dados ainda são jogados sobre um tabuleiro de promessas falsas. Descobri, contudo, que precisava de algo mais para sustentar meu vício de voos rasantes rente ao nada. Vi algum lirismo em reconhecer esses passos escancarados entre relatos, contraditoriamente, mudos. Eram resquícios das antigas promessas que fiz, outrora, esperando que nunca fossem descobertas, em algum viés obtuso. Fechei os olhos, tentando reconhecer meus pensamentos tortos, inclinada, secretamente, às crenças mais banais. Meu reflexo reverberava injúrias tímidas, rejeitando as velhas amarras, ainda em uso. Estou congelada, agora. Meus dedos se movimentam em protesto. Tateiam o ar e reconhecem a voracidade do ritmo. Disfarço minha surpresa e retiro o primeiro grito do dia. Calo, sem meu próprio consentimento. Bocejo, no entanto, anunciando a dormida. Descansarei em paz, certamente (Carvalho, 2022 apud Rückert, 2022).

Os pesquisadores Rückert e Bialer observam, então, a riqueza da vida psíquica das pessoas autistas, que utilizam a imaginação para construções inventivas de forma criativa, “compartilhando seus pensamentos e sentimentos”, de forma original, “ao invés de seguir outros caminhos já percorridos” (Bialer, 2021, p. 57).

Para Ralph Savarese (2015, *apud* Rückert, 2021), apesar do estranhamento social ao caracterizar a relação autismo e poesia como campos contraditórios, a poesia emerge justamente nessa corporalidade característica da linguagem autista. E se, segundo Savarese, a constituição do caráter poético de um texto se baseia na própria concepção e na ruptura de padrões de linguagem, nada mais poético que contemplar características únicas dos textos de escritores autistas: repetição, circularidade, o deleite ao apreciar o aspecto harmônico das palavras e de seus ajustes são algumas das

propriedades da “musicalidade poética”. Percebe, assim, uma acentuada envergadura de autistas para esta musicalidade poética, além da sinestesia; de modo similar ao que ocorre aos neurotípicos quanto à proximidade aos caracteres semânticos do poema. Assim, Rückert é grande defensor da poesia como ferramenta de interação cultural; como espaço de tradução e instrumento possível para auxiliar o movimento e o engajamento da neurodiversidade humana no mundo.

A visão de pessoas autistas sob o viés da taxonomia da ausência alude ao padrão da visão hegemônica da trama de controle dos sujeitos. A construção de subjetividades para além dos mecanismos de controle e dominação da estética dos corpos, das manifestações artísticas autorais e demais imagens que emergem do imaginário, traz consigo possibilidades para encarar a noção do belo e do bom como uma questão de sensibilidade e ampliação de uma ótica sem imposições limitantes e retrógradas, fechadas em si, abrindo espaço para a contemplação de elementos estéticos divergentes e possibilitando construções imagéticas que ultrapassem as técnicas de poder vigorantes, sobretudo no campo da arte. Cabe destacar que certas práticas artísticas intervêm visivelmente nas engrenagens que movimentam o cenário político-social do país, sugerindo estratégias para problematizar a estrutura corrente, através do seu modo de configurar um corpo sensível livre do estigma do modelo de dominação capitalista (Figueiredo, 2012).

Segundo Ruiz (2006), a concepção de subjetividades adota os delineamentos estéticos de qualquer criação. O sujeito sendo o artista e sua subjetividade a obra, conseguirão criar – a partir de conhecimentos – habilidades e técnica. A proporção estética é inerente à proporção humana, ou seja, a estética é justamente “o princípio reitor da criação e criar é a dimensão constitutiva da natureza humana”. A criação e a natureza humana são duas realidades que se coadunam, sendo que a criação é o que essencialmente identifica o humano. Mas esse humano só existe como concepção histórica; como subjetividade particular. Não há como se deparar com o humano como algo naturalmente acurado, “ele só existe como sujeito historicamente constituído”. Há na natureza humana o poder criador, que lhe provoca a entalhar ou registrar sua própria subjetividade, “a (re)criar o mundo em que vive” (Ruiz, 2006, p. 144).

É neste sentido que emergem as construções imagéticas de Ana Cândida Carvalho, trazendo a própria percepção de si, enquanto autora/fotógrafa, como arquétipo principal, atrelado às possibilidades de construções de significados pessoais,

sob uma roupagem lúdica: a ideia é representar o desejo de absorver a própria visão do eu e projetá-la poeticamente, através de instalações fotográficas ricas em simbologia onírica.

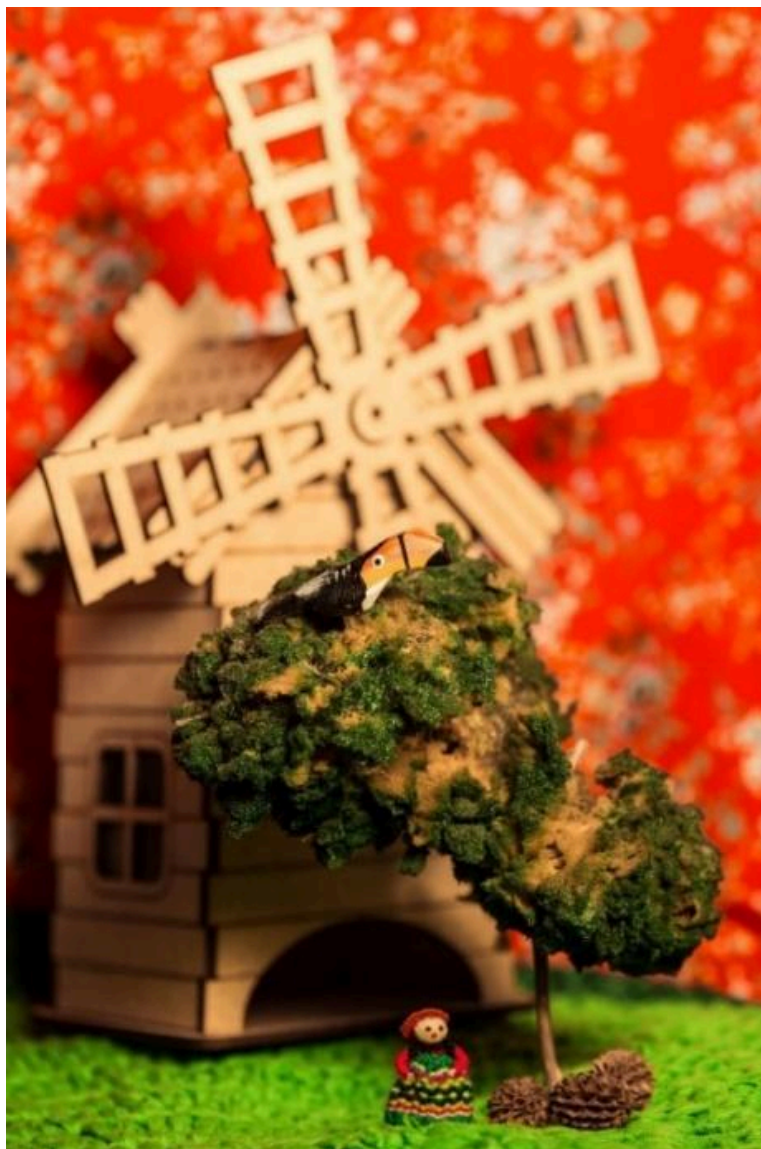
A autora delineia, então, sua narrativa visual, tecendo, assim, uma analogia à história das *Quitapesares*, presentes na tradição Maia: as bonecas aparecem, frequentemente, no folclore da Guatemala. Geralmente feitas de tecido, sobre uma armação de arame, essas bonecas, segundo dizeres locais, absorvem as angústias das pessoas que suplicam seus nobres favores. Basta, então, colocá-la embaixo do travesseiro, após o caloroso pedido, e todos os problemas são, por ela, absorvidos, durante o sono. A *Quitapesares*, específica das fotografias de Ana Cândida, trata-se de uma versão em miniatura, que faz parte de seu acervo de bonecas, colecionadas por conta do hiperfoco, agindo igualmente à versão tradicional, ao expurgar demandas cotidianas capacitistas, conferindo à artista novos mundos mais acessíveis.

A aparência divergente das imagens surge precisamente no uso de uma personagem principal sem caracteres estéticos arrojados. Sua constituição simplória, análoga às caricaturas humanoides, desenhadas de forma pueril, não adjudica aparatos que possam qualificá-la como esteticamente tolerável, apesar das composições fotográficas atenderem aos requisitos técnicos de enquadramento, aferindo certa harmonia às imagens.

A personagem central, alegórica, que aparece, então, como componente de hiperfoco da autora/fotógrafa, abrolhando, logo após, em suas composições imagéticas, como estereotipias visuais, ou “estereotipias em imagens”, traz, sob aparência lúdica, um revestimento quase imperioso, mesmo em metáfora, como se estivesse pronta para guerrear, concedendo à artista subsídios para transpor as intempéries diárias, servindo, até mesmo, como meio de acessibilidade comunicacional, dentro de um mundo vivido caótico, segundo sua percepção. Há um caráter interpretativo incrustado, inclinado a traduzir a voz que ressoa dessas manifestações artísticas. A série fotográfica aparece enquanto retrato da vontade de falar e ser ouvida/compreendida, portanto.

Figura 01 - Sobre dragões e outras historietas aladas (Série Fotográfica: Aventuras de uma Quitapesares)¹²

¹² #ParaTodosVerem: A Figura 01 trata-se de uma fotografia digital, apresentando, sob a imagem de um tapete esverdeado, feito de crochê de fios de malha, uma boneca Quitapesares, usando vestido em tons de verde e amarelo, bracinhos cor magenta e chapeuzinho avermelhado. A boneca é uma miniatura feita de arame, de compleição sem detalhes arrojados. Está disposta de maneira centralizada, ladeada por uma árvore, cuja copa é feita de esponja de aço, pintada de verde e amarelo. No alto da copa da árvore há um



Fonte: Site pessoal da autora (2020)

|Essa composição imagética (figura 01) traz a simbologia do dragão, firmado enquanto moinho de vento, como os dragões quixotescos¹³, sob o batalha diária de um “cavaleiro andante”, aqui representado pela *Quitapesares*.

Figura 02 – Por mares nunca dantes navegados, eu vou... (Série Fotográfica: Aventuras de uma Quitapesares)¹⁴

tucano, feito de madeira. Ao pé da árvore, há três sementes espinhosas. Atrás da boneca e da árvore há um moinho de vento, em mdf, que supera a altura da árvore, em tamanho. O fundo fotográfico é em tecido avermelhado, com detalhes esbranquiçados.

¹³ Referência ao livro Dom Quixote, de Miguel de Cervantes, cujo personagem principal, Alonso Quijano, em seus delírios alimentados pelas leituras de livros de cavalaria, acreditava ser um cavaleiro andante, lutando contra dragões para proteger uma linda dama, Dulcineia del Toboso. Entretanto, na realidade, os dragões não passavam de moinhos de vento.

¹⁴ #ParaTodosVerem: A Figura 02 trata-se de uma fotografia digital, apresentando, sob a imagem de uma almofada de crochê em tons de branco, amarelo e laranja, quase como um degradê, um barco de crochê,



Fonte: Site pessoal da autora (2022)

Nas composições fotográficas existe a procura pelo destino ou pelo horizonte, projetado no protótipo do próprio lar (ou lugar de abrigo): incide num verdadeiro contrassenso lúdico, caindo num universo fantasioso criado em concepções extremamente ilusórias. Ou seja, mesmo no conforto do lar primevo, há uma necessidade de fuga, como se fosse uma forma de escape, ou uma espécie de tentativa pueril de revirar ao contrário as determinações de uma vida pré-determinada pela trama de dominação dos sujeitos. A *Quitapesares*, confusa, atravessa a água – ou as nuvens, entre ondas (representação das demandas vivenciadas), tão amareladas quanto os campos de trigo, que recordam os cabelos loiros de um Pequeno Príncipe, personagem criado por Antoine de Saint-Exupéry. O simbolismo atravessa a memória e traz consistência à caminhada aventureira da *Quitapesares*, como pode ser visto em imagens como a figura 02 e 03.

em tons de branco, azul e laranja, com uma boneca *Quitapesares* dentro, abaixo do barco há um peixe laranja de madeira. Acima, há outra boneca *Quitapesares* próxima a uma casinha de cerâmica verde, com telhado avermelhado. Estas últimas figuras estão embaçadas, por causa da baixa profundidade de campo, resultado de uma técnica fotográfica. O fundo fotográfico é azulado, floral, mas pouco dá para discernir os elementos, pois estão igualmente embaçados. As bonecas *Quitapesares* são iguais: usam vestido em tons de verde e amarelo, bracinhos cor magenta e chapeuzinho avermelhado. São miniaturizadas, feitas de arame, de compleição sem detalhes arrojados.

Figura 03 – Sobre possibilidades do horizonte... (Série Fotográfica: Aventuras de uma Quitapesares)¹⁵



Fonte: Arquivo pessoal da autora (2023)

Na série fotográfica, o uso da boneca e outros símbolos (como o peixe, o moinho, a casa) também simulam o anseio de dissolver a gravidade das demandas cotidianas, submersas num clima de absoluto lirismo. As histórias se entrelaçam sob a égide da força imagética e da articulação onírica das palavras, arranjadas poeticamente, oferecendo título às imagens, atraindo o espectador ao comando do próprio psiquismo, para, finalmente, aclarar toda alegoria embutida e perscrutar as frestas.

O movimento costumeiro do circuito artístico, na época presente, dispõe de maneiras ímpares para encaixotar artistas nas regras de dominação estética. Prevalecem construções sob o princípio do padrão hegemônico, que não prioriza elementos da arte

¹⁵ #ParaTodosVerem: A Figura 03 trata-se de uma fotografia digital, apresentando, sob a imagem de uma almofada de crochê em tons de branco, amarelo e laranja, quase como um degradê, um barco de crochê, em tons de branco, azul e laranja, com uma boneca Quitapesares dentro, abaixo do barco há um peixe laranja de madeira. Acima, há uma casinha de cerâmica rosa, com telhado amarronzado. Acima, há flores rosas e amarelas, feitas de pvc. O fundo fotográfico é preto. A boneca Quitapesares usa vestido em tons de verde e amarelo, possui bracinhos cor magenta e chapeuzinho avermelhado. Trata-se de uma miniatura, feita de arame, de compleição sem detalhes arrojados.

divergente. Entretanto o sujeito, ao se erguer como artista de si – numa edificação autônoma e criativa de si, a partir de uma finalidade estético-existencial, arriscar-se a resistir aos protótipos de subjetividade que lhe são conferidos –, contudo, acabando limitado às franjas das redes de artistas da sociedade ocidental, invisíveis às esferas midiáticas.

A experiência subjetiva e a construção criativa de uma pessoa autista

A artista/autora, enquanto fotógrafa, abarca os instantes do mundo, pois perfilha o momento de se atar a eles. Sua ação crítica, deste modo, não percorre as paisagens e as coisas a serem fotografadas de forma vaga, mas, precisamente, porque o efeito da visão atenta é estabelecido por meio das experiências às quais ele (o mundo) a favorece: a permite vivenciar. Subjuga, então, a condição desleixada de humano ordinário, assentando-se “entre o visível e o invisível”, porquanto “ver” jamais é “estabelecer a visão de imediato na coisa vista e o visível da imagem tem sempre uma segunda potência a ser captada” (Fontenelle, 2014, p. 101 e 102). O instante do fotógrafo artístico é a aptidão de conceber seu próprio tempo e, neste sentido, ele vai conseguir se deixar absorver pelo episódio que ele quer fotografar.

Interpretando as obras de arte fotográficas similarmente às obras pictóricas, conforme são concebidas por Merleau-Ponty (2014), este autor apontará que devido ao fato da pintura (aqui interpretada como fotografia artística) não ser capaz de efetuar uma catalogação restritiva do visível (considerando que não é mais que cerimônia imprecisa referente ao quebra-cabeça de uma visibilidade feita da sobreposição e da latência das coisas) e, devido também a pintura acabar se desfazendo da "forma-espetáculo" para se tornar "autofigurativa", o autor termina abandonando a ideia de ver alguma garantia naquela "prosa do mundo" de que fala Gaëtan Picon¹⁶: garantia de que, na comunidade temporal das obras, a linguagem conspire em benefício da leitura de figuras cuidadosamente contornadas. A linguagem da pintura tem que ser, continuamente, “feita

¹⁶ Usando as palavras de Bernard Vouilloux, Fontes Filho (2012, p. 287) destaca que Gaëtan Picon escreveu que cada imagem, anterior às obras de Manet, é cedida à “reserva de um mundo, de um imaginário e de um conhecimento que contêm tudo que merece ser representado”. Assim, cada pintura (quadro) é como que cindido em um tecido, retirado de um texto; cada imagem é absolvida de uma continuidade, lança um fragmento à “prosa do mundo”: distante de anular aqueles que o antecederam, cada quadro delimita a uniformidade de todos os quadros e amplia a familiaridade entre o mundo e sua representação.

e refeita”, porque não possui um código ou uma regulamentação de Natureza, afinal (Fontes Filho, 2012, p. 288).

Em *A Dúvida de Cézanne*, Merleau-Ponty (2014) se propõe a elucidar a relação entre existência e arte, revelando que a arte possibilita ao ser humano uma experiência estética capaz de incitar o surgimento do mundo em que vive e que percebe, tornando inteligível aspectos que, cotidianamente, passariam despercebidos, apesar de vivenciados. O autor, estabelecendo um diálogo com o escritor André Malraux, coloca que é a partir do intrincado entrelaçamento entre artista e mundo, que a expressão toma forma e a arte germina.

Merleau-Ponty (2002) coloca que Malraux ultrapassa a controvérsia, em suas proposições, sobre o individualismo da pintura moderna e, traduzindo a relação original com o mundo, postula sobre a noção de estilo, indo além do que foi introduzido por Husserl. Diz do pintor que, ao pintar, não exprime o eu imediato, a nuance mesma do sentir, mas o seu estilo, e ele precisa conquistá-lo sobre suas próprias experiências, sobre o eu dado, não menos que sobre a pintura dos outros ou sobre o mundo. Indaga, por sua vez, através das próprias inquições de Malraux, sobre o momento em que o escritor aprende, de fato, a falar com sua própria voz. No mesmo sentido, indaga sobre quanto tempo o pintor realmente leva para reconhecer os traços daquilo que será sua obra feita, mas somente se ele não se enganar sobre si mesmo (Merleau-Ponty, 2002).

Segundo Furlan e Furlan (2005) o estilo manifesta uma afinidade com o mundo, marcada na corporeidade. Há uma integração entre o gesto do artista e o sistema do corpo, fazendo referência à inspeção do mundo, mas essa gesticulação expressiva “recupera o mundo” com mais propriedade, pois oferece existência ao que é dirigido pelo corpo.

O que o pintor busca, entretanto, não é propriamente um estilo, que nasce de sua expressão e escapa de si mesmo, todavia sua pintura o constitui aos poucos, sem que o pintor entenda que seu estilo se materializa, não como um fim, mas como o meio que torna sua expressão realmente aceitável. Este meio só é verdadeiramente expressivo se ele não o diminui ao estágio de uma simples maneira de versar sobre um tema, mas se o sentido que brota na tela não tece diferenciação acerca do tema do “modo de formar”, ao passo em que uma paisagem se torne tal e qual é visível na obra de arte (Pareyson, 2001, *apud* Furlan; Furlan, 2005).

Assim, Furlan e Furlan (2005) continuam dizendo que o estilo não germina apenas de um gesto que se registra na tela, pois já se delineia na percepção. É uma maneira de lançar pinceladas numa tela de maneira inseparável do objeto pintado, ao ponto das ações se fundirem uma à outra. A percepção não é passagem anterior à pintura, considerando que perceber já se configura como o próprio ato de pintar, ou seja, o estilo já se encontra incrustado na percepção, na sua maneira de habitar o entorno e de destrinchar a natureza quando a recria, ao mesmo tempo.

Ao passo em que Merleau-Ponty (1991) recorre à experiência criativa, apreende a noção de que a pintura, por exemplo, permite uma maior visão do que aquilo que é frequentemente visto e, de maneira equivalente a linguagem da escrita possibilita perceber o silêncio presente entre as palavras. A linguagem criativa, em quaisquer atribuições, excede a cultura instituída e desvela o mistério do mundo visível. O sentido do texto não está nos próprios signos, mas acontece a partir do fundo do silêncio que cerca as palavras e emerge de maneira lateral e oblíqua, pelas beiradas. Tanto a escrita quanto a pintura abarcarão partes do visível, nunca o visível em absoluto, funcionando, assim, como “deformação coerente imposta ao visível” (Merleau-Ponty, 2014, p. 74).

A partir deste movimento insurgente, a filosofia merleauPontiana irá promover uma quebra do intenso afastamento em que estavam dispostos o pensamento e a visão. Apreender o mundo numa perspectiva sensível, não importando se ocorre da percepção como experiência em diante, permitindo um mergulho na “espessura do mundo”, ou se partindo de uma reparação ontológica da concepção radical, que induz à conexão carnal com o mundo. Olhar o mundo no plano sensível, é a maneira como o sujeito se depara frente à visão que se disponibiliza a ver, ou se referindo ao pensamento que se disponibiliza a pensar, considerando que o pensamento poderia ser concebido enquanto “uma experiência essencial para aquele que se encontra lançado no mundo” (Fontenelle, 2014, p. 15).

O fenômeno da visão irá funcionar como elo entre as imagens e seus autores, ampliando a vivência com o mundo, pois o sujeito passará a habitá-lo, de fato. Seria uma abertura perceptiva ou carnal capaz de munir o sujeito de ferramentas para aderir às coisas, ao mundo que “já se encontrava ‘aí’”, anunciado para o seu prelúdio (Fontenelle, 2014, p. 15).

O sentido da obra merleauPontiana não designa provocar que os fatos dispostos pela ciência objetiva lutem contra outro grupo de fatos que lhe escapam (quer

denominem de psiquismo ou de fatos subjetivos, ou de fatos interiores). Entretanto, visa apontar que o ser-objeto e, igualmente, o ser-sujeito, não desenvolvem uma alternativa, que “o mundo percebido está aquém ou além desta antinomia, que o fracasso da psicologia ‘objetiva’ deve ser compreendido juntamente com o fracasso da física ‘objetivista’” – não através de uma conquista do interno sobre o externo, da mente sobre a matéria –, no entanto surge como convite à revisão da concepção ontológica, à investigação minuciosa das noções de sujeito e de objeto. Razões similares as que evitam tratar a percepção como um objeto, também evitam de concebê-la enquanto “operação de um ‘sujeito’, seja qual for o sentido em que possa ser tomada” (Merleau-Ponty, 2003, p. 32).

O quadro moderno não é um momento para o espírito refletir acerca das relações características das coisas, pois municia a visão de enxerto para preencher uma "textura imaginária do real" (Merleau-Ponty, 2014, p. 16). Assim, cada obra seria, em si mesma e, a cada vez, a pintura como um todo. Outra que não seja a posição precisa em uma "hierarquia das civilizações" ou uma “etapa na acumulação de um ‘tesouro estável’”, a obra inventa, a cada vez, a linguagem que dela admite falar. Caso nenhuma pintura conclua a pintura; caso, até mesmo, nenhuma obra estiver absolutamente concluída – cada criação transforma, decompõe, elucida, admite, acirra, recria ou cria, previamente, todas as outras. Caso as criações não sejam algo adquirido, não é somente que elas passam, como todas as coisas, mas, também, que elas possuem, diante de si, quase a sua vida completa (Merleau-Ponty, 2014, p. 38 e 39).

O que ecoa do visível provocado no corpo do pintor é visibilizado através da pintura, ou seja, o que a resgata da “clássica resignação” em abastecer um “‘duplo enfraquecido’ do real”, fração de visibilidade preparada para refazer, sob sua falta, o real, é o fato da pintura se precaver de equipar uma "fórmula carnal" das coisas, um esquema atual de uma das variadas relações de enlace que o percebido mantém com o corpo que percebe (Fontes Filho, 2012, p. 289). Aliás, o imaginário também está afastado do atual. "O quadro só é um análogo segundo o corpo", de maneira que, se um artista deseja alcançar a relação de afinidade, é porque ele conhece o fato de se tratar de relação produzida de forma apartada da percepção comum, essencialmente (Merleau-Ponty, 2014, p. 16). O trabalho do pintor constantemente conturba a ajuizada cisão entre o real e o imaginário. O que demanda seu olhar não se trata de um duplo irreal do real, entretanto trata-se do que Merleau-Ponty nomeia de “textura imaginária

do real”, mesmo correndo o risco de ser conflitante nas nomenclaturas, ou seja, o trabalho demandado pela imagem para despontar, com sua aproximação, o aparente, não necessitando ilustrá-lo, em contrapartida (Fontes Filho, 2012, p. 289).

A construção de “moradas outras”, perpetrada por Ana Cândida, se propõe a assinalar novos caminhos para as configurações sociais correntes, cuja compleição costumeira, tendenciosa às inacessibilidades, traz impedimentos ao olhar mais arrojado diante das demandas diárias. A envergadura, alvitrada pelas concepções imagéticas da artista, trazem caracteres que aludem ao grotesco, depondo a realidade de arrabaldes regulares, utilizando-se de uma boneca em miniatura, de aparência assustadora, cujos fios aparecem desgrenhados, o arame que a ampara encontra-se demasiadamente torto e sua constituição física simplória se confunde com os traços de desenhos pueris caricatos, sem modelagem arrojada. Ainda que as composições fotográficas atendam às regras de harmonia e enquadramento, o enxerto imagético alude à lógica onírica. As obras são, assim, um convite ao sonhar, sobretudo, com mundos mais acessíveis.

Considerações Finais

A partir do percurso esquematizado para a análise de concepções artísticas relacionadas ao autismo, foi possível traçar um fio interligando construções criativas, tanto no âmbito da linguagem, quanto no âmbito das artes visuais, considerando a estética como componente constitutivo da subjetividade. Assim, criando-se a si mesmo como obra de arte reafirma o desafio de construção da própria existência, como se se tratasse de algo inédito. Conforme explica Ruiz (2006), a vida de cada indivíduo, perpassando pela maneira como se constitui enquanto sujeito histórico, se realiza coligada ao ideal do belo. O belo, por sua vez, não seria outra coisa senão uma forma feliz de existência que cada pessoa escolhe para si; a procura de um sentido para o seu ser e existência; a maneira como quer viver, abarcando até mesmo seus sofrimentos e desilusões.

A autonomia, contida no processo de subjetivação, ocorre, apenas, se cada sujeito possuir aparatos para transformar-se a si mesmo dentro de uma “criação consciente”, que pode ser concretizada por meio de uma capacitação para a administração dos próprios desejos para o posterior direcionamento das motivações, implicando, então, a criação de valores e sentidos simbólicos sempre correlacionados

tanto ao estilo da própria subjetividade quanto ao modo da sociedade, até o extremo de fundir-se às práticas sociais (Ruiz, 2006, p. 145).

A maquinaria de dominação sobre as manifestações artísticas também impõe seus ditames à produção criativa autista. A construção de subjetividades ultrapassando os limites impostos, traz possibilidades de expressões do belo para além das limitações correntes. A emergência de exemplos de arte divergente edificada pelas manifestações artísticas autistas, direciona as práticas criativas no sentido de desconsertar as engrenagens dos padrões estéticos impostos socialmente.

É a partir da profusão de subjetivações, fruto da autotransformação permitida pela consciência ao produzir criativamente, em um movimento contínuo de exercício ético, que se permite ao sujeito atingir a capacidade de, finalmente, escutar as frestas.

REFERÊNCIAS

BIALER, Marina. Linguagem e Autismo: o estudo da literatura escrita por autistas. In: MAGNANI, Luiz Henrique; RÜCKERT, Gustavo Henrique. **Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares**. Catu: Editora Bordô-Grená, 2021.

FIGUEIREDO, Valeska Marlete Guimarães. **Trajetórias Desviantes: Implicações Estéticas e Políticas na Dança da Cia Borelli e do Núcleo Artístico Vera Sala**. Campinas, SP. 2012. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/jspui/handle/REPOSIP/284420>. Acesso em: 17 set. 2021.

FONTENELLE, Plínio Santos. **Da percepção à visão radical do mundo: a condição de abertura do plano das imagens no percurso de Merleau-Ponty**. Universidade de São Paulo: São Paulo, 2014.

FURLAN, Annie Simões R.; FURLAN, Reinaldo. **Arte, Linguagem e Expressão na Filosofia de Merleau-Ponty**. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ars/a/YznWqQFm6bvXtRMDgBmMh7g/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 02 de jul. 2022.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Signos**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **A prosa do mundo**. Trad. Paulo Neves. São Paulo: Cosac & Naify, 2002.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **O visível e o invisível**. Trad. José Artur Gianotti e Armando Mora d'Oliveira. São Paulo: Editora Perspectiva S.A., 2003.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **O olho e o espírito**. Trad. Paulo Neves e Maria E. Galvão Gomes Pereira. São Paulo: Cosac & Naify, 2014.

RÜCKERT, Gustavo Henrique. In our Language: um manifesto poético e político de Amanda Baggs. In: MAGNANI, Luiz Henrique; RÜCKERT, Gustavo Henrique. **Linguagem e autismo: conversas transdisciplinares**. Catu: Editora Bordô-Grená, 2021.

RÜCKERT, Gustavo Henrique. As palavras a girar: autismo e poesia. In: **3ª edição da Semana de Visibilidade Autista do LabLinC**. UNIFESP, 2022. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=j55LM0bjRCQ>. Acesso em: 19 jun. 2022.

RUIZ, Castor M. M. Bartolomé. **As Encruzilhadas do humanismo: a subjetividade e a alteridade ante os dilemas do poder ético**. Petrópolis: Vozes, 2006.

Os lugares de fala da pessoa com deficiência: Entre metáforas poéticas e a insurgência crip

Places of speaking of people with disabilities: between poetical metaphors and the crip insurgence

Annibal Coelho de Amorim

Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

annibalcoelho@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-0157-4527>

Luiz Carlos Fadel de Vasconcellos

Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

mvasconcellos@uol.com.br

<https://orcid.org/0000-0002-7679-9870>

Luciene de Aguiar Dias

Ministério da Saúde

Brasília, DF, Brasil

aguiar.luciene@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-6914-0640>

Sônia Regina da Cunha Barreto Gertner

Fundação Oswaldo Cruz

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

sonia.gertner@fiocruz.br

<https://orcid.org/0000-0003-3564-5039>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

O ensaio, ancorado na produção de conhecimento da sociologia e antropologia, serve-se de metáforas poéticas e da insurgência ético-estético-político resultante do movimento de pessoas com deficiência, ao abordar perspectivas contemporâneas do que se entende por outras possibilidades de lugares de fala. Os autores utilizam como metáforas os personagens de Cervantes em *Don Quixote* e o Mito da Medusa como ancoragem para discorrer sobre o tema, a partir das contribuições de Georg Simmel, Clifford Geertz, Marcel Mauss, Roberto Da Matta, entre outros. A chamada epistemologia crip e as lutas identitárias e emancipatórias surgem como elementos centrais do que postulamos ser os territórios existenciais das pessoas com deficiência, reconfigurando suas relações sociais e históricas com o “corpus” societário. O ensaio, ao dialogar com as Ciências Sociais, estabelece pontes com o “artevismo”. Este possibilita o enfrentamento das “normatividades dos regimes de visibilidade das capacidades humanas”, notadamente quando estes últimos restringem a acessibilidade e inclusão sociocultural da diversidade humana.

Palavras-chave: Metáforas, Pessoa com deficiência, Epistemologia crip, Insurgência estética, Territórios existenciais.

Abstract

The essay, anchored in the production of knowledge in sociology and anthropology, uses poetic metaphors and the ethical-aesthetic-political insurgency resulting from the movement of people with disabilities, when addressing contemporary perspectives of what is understood by other possibilities of places of speech. The authors use Cervantes' characters in *Don Quixote* and the Myth of the Medusa as metaphors to discuss the theme based on the contributions of Georg Simmel, Clifford Geertz, Marcel Mauss, Roberto Da Matta, among others. The so-called crip epistemology, identity and emancipatory struggles emerge as central elements of what we postulate to be the existential territories of people with disabilities, reconfiguring their social and historical relations with the societal “corpus”. The essay, when dialoguing with the Social Sciences, establishes bridges with “artivism”, which seeks to offer perspectives for confronting “regimes of visibility of human capabilities”, especially when the latter restrict the accessibility and socio-cultural inclusion of human diversity.

Key-words: Metaphors, People with disabilities, Crip epistemology, Aesthetic insurgency, Existential territories.

Introdução

A expressão “lugar de fala” usualmente se notabiliza por referir-se às pessoas que foram histórica e socialmente invisibilizadas e submetidas a determinados tipos de opressão. Sua visibilização deriva de seu capital simbólico, do “conhecimento de causa” acumulado em suas trajetórias socioculturais, que ajudam a localizar indivíduos ou grupos dentro da estrutura social.

Na proposta ensaística apresentada, o lugar de fala serve de ponte intercessora com a perspectiva ético-estética (Borges, 2015) e a insurgência política (Avelino, 2018). Ambas dialogam e anunciam diferentes maneiras de promover trocas, como “parte ativa das políticas e poéticas de acesso de um mundo a ser vivido e imaginado”, como proposto no Edital do Dossiê.

Na produção acadêmica, a expressão “crip” estabelece um dos pontos nodais do que se poderia denominar a interseccionalidade entre os estudos da deficiência - conhecidos como “*disability studies*” - e a teoria crítica das ciências sociais.

Ainda que a oralidade seja o sentido prevalente associado à expressão lugar de fala, pretende-se ressaltar a importância da imersão em outros sentidos estéticos (ocupações artísticas; instalações artevísticas; blogs/vlogs; minidocumentários; gamificações; contos de ficção; representações teatrais/INsquetes; museus sensoriais; Slam - batalhas de poesia falada, etc.), figurativamente representados aqui pela (r)existência insurgente.

O lugar de fala ganha direcionamentos múltiplos que não apenas se manifestam pela palavra como dádiva (Amorim, 2014, 2020) na tríade dar-receber-retribuir, mas pela utilização de capital simbólico sob outras formas ético-estético-políticas de se fazer presente na sociedade e na cultura em geral.

Propõe-se, portanto, ultrapassar o lugar comum, atribuído à expressão, uma vez que as cenas contemporâneas apresentam novas formas, onde conceitos e conteúdos se multiplicam, ofertando perspectivas pouco vivenciadas ou imaginadas.

Neste ensaio multiplicam-se os modos de andar a vida e as formas de expressão das lutas identitárias, particularmente aquelas voltadas aos territórios existenciais (Gertner, 2023) das pessoas com deficiência.

O estabelecimento de pontes intercessoras requer pessoas, planos, propósitos e perspectivas, para que esse “novo” lugar de fala assuma dimensões ainda pouco exploradas e colocadas em prática. O ensaio serve-se da metáfora de Don Quixote utilizada por Gertner (2023), o mito da Medusa, referida por Dias (2020) e da palavra como dádiva (Annibal, 2014, 2020), como dispositivos agenciadores de questionamento da corpo-normatividade, dos regimes de exclusão e da linguagem do déficit (Annibal, 2021).

Uma vez que tudo vem antes das palavras, propõe-se que arte e ativismo, aqui reunidos conceitualmente em artevismo, enfrente criativamente o *modus operandi* dos mecanismos de exclusão por uma postura transgressora e questionadora, notadamente quando se busca reconfigurar corpo e sociedade.

Quase sempre o processo formativo profissional, em grande parte, deriva de uma visão relativamente estreita e unidisciplinar, limitando a perspectiva multidimensional social e cultural. A possibilidade de imersão na temática da pessoa com deficiência, a partir das contribuições da sociologia e antropologia, por um lado representa a ruptura do padrão “disciplinar”, por outro, alarga e, ao mesmo, complexifica o que se propõe examinar.

Consideramos, pois, tangenciar o fenômeno do artevismo, que passa de forma mais ampla pelo campo das artes e do ativismo. E, nesse campo, estabelecem-se as diversas aventuras das relações de afeto, percepção e devir:

É de toda a arte que seria preciso dizer: o artista é mostrador de afetos, inventor de afetos, criador de afetos, em relação com as percepções ou as visões que nos dá. Não é somente em sua obra que ele os cria, ele os dá para nós e nos faz transformar-nos com ele, ele nos apanha no composto (Deleuze & Guattari, 1992, p. 227-228).

Gavério (2017), ao se referir ao “nada sobre nós sem os nossos corpos”, remete-nos ao caráter existencial das pessoas com deficiência, cujos corpos foram sequestrados pelos regimes de visibilidade das capacidades humanas que, em boa hora, veem-se questionados socioculturalmente.

O percurso ensaístico recorre a Merri Lisa Johnson e Robert Mc Ruer (2017) que, em atividade na Universidade da Carolina do Sul, aproximam-se e fazem uso da expressão “*cripistemology*” para ressaltar a produção do conhecimento associado à

categoria pejorativa “*crippled*”. Expressões como essa encontravam-se subalternas ao modelo biomédico reafirmando a “monstruosidade”. Ao descolonizar o pensamento atribuindo-lhe um novo sentido - vinculado à justiça epistêmica como postula Fricker (2023) - desvia-se da linguagem como operadora do déficit na cultura.

Desse modo, o ensaio propõe explorar formas de representação simbólica, a partir de metáforas que dialoguem com a produção de conhecimentos das Ciências Sociais, particularmente das contribuições da Sociologia e Antropologia.

Entre metáforas surgem os territórios existenciais e o saber da experiência

No meio acadêmico, particularmente nas Ciências da Saúde, tornou-se lugar comum considerar as evidências científicas como palavras definitivas, que encerram (um)a verdade absoluta. Nessa perspectiva reafirmamos injustiça epistêmica de Fricker (2023), cujos meandros denegam saberes transdisciplinares produzidos por pessoas com deficiência em seu território existencial. Mais do que injustiça podemos considerar um epistemicídio daqueles que, com certeza, enriqueceriam a produção de conhecimentos, a ponto de mudarem diversos planos da realidade.

Interroga-se por que essa praxis ainda se difunde quando, na maioria das vezes, o chamado “saber integral”, estudado por Clifford Geertz (1983) como “saber local”, não é devidamente valorizado, ou sequer matriciado como translação de conhecimento. O ensaio, portanto, recorre às Ciências Sociais para ampliar o debate percorrendo caminhos que ajudam a distinguir conceitos como os de indivíduo, pessoa e sujeito de direitos.

Geertz (1983:85-96), apoiado nos conceitos de Heinz Kohut, traz à tona a “experiência-distante” e “experiência-próxima” para o debate. A primeira, é relativamente muito utilizada por analistas, pesquisadores e etnógrafos, para levar a cabo seus objetivos científicos, filosóficos ou práticos (p. 87), servindo-se do “desejo de nadar na corrente de experiências dos outros, e a ilusão posterior de que, de alguma forma, o fizemos” (p.89). Por outro lado, aqueles que valorizam a “experiência-próxima”, reverenciam a potência da tradição oral a que têm acesso. Ambos, por caminhos

diferentes, têm a ilusão de terem obtido por um segundo, acesso à experiência de “estar embaixo da pele do outro” (p.88). Geertz ressalta: “isto é exatamente o que a experiência-próxima significa – as ideias e as realidades que elas representam estão natural e indissolivelmente unidas” (p.89).

Geertz é taxativo acerca da tarefa que se nos avizinha:

[...] Captar conceitos que, para outras pessoas, são de experiência-próxima, e fazê-lo de uma forma tão eficaz que nos permita estabelecer uma conexão esclarecedora com os conceitos de experiência-distante criados por teóricos para captar os elementos mais gerais da vida social [...] (Geertz, 1983:88).

Quando em texto, acadêmico ou não, utilizamos a expressão “a nosso ver” referimo-nos à “experiência-distante” de outro sujeito, ativamente envolvido em determinada vivência. Na realidade fática utiliza-se a “experiência-próxima” de outrem. Por esta razão, o presente ensaio, em grande parte, resulta da descrição de “experiências-próximas” de pessoas com deficiência, os mesmos que sentem “na superfície de suas peles” as dores (discriminação, preconceito, estigmatização, etc), decorrentes da lógica biodeterminista, que reduzem os diversos territórios existenciais a meros parâmetros capacitistas/produtivistas.

A proposição *geertziana* de experiência-próxima aproxima-se do que La Bondía (2002) denomina como o “saber da experiência” “[...] sua qualidade existencial, isto é, sua relação com a existência, com a vida singular e concreta de um existente singular e concreto. A experiência e o saber que dela deriva permitem apropriar-nos de nossa própria vida [...]” (p.27). Segundo o autor, duas pessoas expostas a um mesmo acontecimento têm vivências únicas, uma forma singular de estar no mundo, e de “[...] alguma maneira impossível de ser repetida [...] quer dizer, ninguém pode aprender da experiência de outro, a menos que essa experiência seja de algum modo revivida e tornada própria [...]” (Bondía, 2002: 27). Assim, o saber da experiência: “[...] é um saber que não pode separar-se do indivíduo concreto em quem encarna. Não está, como o conhecimento científico, fora de nós [...]” (p.27), uma vez que está vinculado ao modo de conduzir-se no mundo (dimensão ética) e um estilo próprio (dimensão estética e porque não dizer política).

Ao abordar a distinção entre o experimento e o saber da experiência, Bondía (2002) destaca que é possível repetir um experimento, seguindo-se um passo-a-passo protocolar. De outra forma, o saber da experiência não pode ser repetido, porque implica necessariamente em territorialidade existencial, por que diz respeito sempre “ao que nos acontece, nos toca, nos move” (p.19).

Na abordagem geertziana, o saber local tangencia o senso comum como um sistema cultural, definindo-o como: “[...] um corpo de crenças e juízos, com conexões vagas, porém mais fortes que uma simples relação de pensamentos inevitavelmente iguais para todos os membros de um grupo que vivem em comunidade [...]” (Geertz, 1983:114). Este fato, por sua vez, é conflitante com La Bondía, uma vez que estar em “comunidade”, nem sempre significa partilhar do que todos pensam, sentem e deixam-se tocar.

Do sentido de comunidade, parte-se em direção ao que Borges (2015) denomina territórios existenciais ético-estéticos da saúde coletiva. O autor, apoiado em bases filosóficas, inclina-se à “fabricação de conceitos enquanto acontecimentos, a partir de suas múltiplas possibilidades” (p. 108), facilitando a proposição metafórica aventada no ensaio.

Segundo Borges (2015, p.108): “[...] O conceito, sempre fabricado, inventado a partir da assinatura das mãos que o cria (personagem conceitual), nunca permanece o mesmo quando transversaliza outros conceitos [...]”.

No momento em que se assume a proposição conceitual *borgeana* de territórios existenciais ético-estéticos, aplicando-a às pessoas com deficiência, estabelecemos como premissa que os regimes de exclusão não se limitam ao corpo normativado, mas se estende também à toda geografia humana.

Segundo Deleuze e Guattari, “todo conceito remete a um problema, problemas sem os quais não teriam sentido, e que só podem ser isolados ou compreendidos na medida de sua solução” (1992: 24). Portanto, as metáforas e as figuras de linguagem utilizadas no ensaio, ao mesmo tempo que assinalam a presença do problema, buscam apresentar perspectivas de solução artevística, por assim dizer. Na cena contemporânea das lutas identitárias dos territórios existenciais das pessoas com deficiência, estas beneficiam-se tanto do modelo social, quanto das perspectivas inovadoras apresentadas

pelo modelo cultural. Gertner (2023), em tese de Doutorado, ressalta Waldschmidt, Berrenssen & Ingwersen (2017), ao afirmarem o modelo cultural:

[...] como um ato político de renomeação que designa a deficiência como um local de resistência e uma fonte de agência cultural anteriormente suprimida e não apenas a vivência da deficiência como encontros discriminatórios. (Gertner 2023, p. 87)

Frise-se, no entanto, que Gertner (2023) apoiada nas premissas de Waldschmidt, Berrenssen & Ingwersen, concorda com as pesquisadoras que o modelo cultural não pretende substituir o modelo social da deficiência ressaltando que “[...] os estudos críticos de deficiência devem reconhecer que a deficiência é social e culturalmente construída.” (p. 86-87).

A “encruzilhada” histórico-social enfrentada por pessoas com deficiência aponta caminhos distintos. Um, ao denunciar que seus territórios existenciais são completamente “esquadrinhados” (Michel Foucault, 1999, 2013). Outro, ao identificar caminhos alternativos como os do enfrentamento dos regimes de exclusão e de inacessibilidade.

Medusa como metáfora contemporânea da luta das pessoas com deficiência

Surge, pois, no horizonte o mito da Medusa (Dias, 2020). Utilizando-se da mitologia grega, Dias (2020) analisa a gestão do SUS em sua relação com a saúde do trabalhador. Neste ensaio, Medusa amaldiçoada por Atená, ao invés de cabelos possui a cabeça cheia de serpentes, permanecendo exposta à mortalidade. Sabendo que encarar Medusa era expor-se ao risco da petrificação, Perseu ganha de Atená – deusa da inteligência estratégica e guerra – escudo de bronze que o ajuda a saber onde Medusa se localiza, antes de desferir-lhe o golpe mortal.

Tomando a Medusa como metáfora contemporânea, estabelece-se analogia entre as serpentes da cabeça com aquelas que hoje petrificam as pessoas com deficiência. Podemos atribuir a cada uma das “serpentes da Medusa de hoje” as seguintes denominações: capacitismo (estrutural); corponormatividade; discriminação; inacessibilidade; estigmatização; injustiça epistêmica; preconceito; exposição à linguagem do déficit; mistificação e exposição à caridade “religiosa”; caráter eugênico de certas posturas sociais; invisibilidade político-social; negação da subjetividade e do saber da experiência/conhecimento de causa, entre outras.

Figura1. Imagem que retrata cena do mito da Medusa¹.



Fonte: Tese de Luciene Dias Aguiar, p. 92, apud Wikimedia Commons , Pintura de Crisaor e Pégasus, acesso em 14/07/23 em

https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Edward_Burne-Jones_-_The_Death_of_Medusa_I_1882.jpg.

Descrição da imagem: A imagem é a representação artística de uma cena da mitologia grega. No centro, há um homem chamado Perseu. Ele usa uma armadura e um capacete com asas, segurando uma espada e a cabeça decepada de Medusa, que tem serpentes no lugar dos cabelos. Ao centro ainda, há um cavalo alado, o Pégaso, e um homem pequeno e nu, o Chrysaor, ambos nascendo do sangue de Medusa. No canto inferior esquerdo, o nome "MEDUSA" está escrito, indicando a figura decapitada no chão com o corpo de uma mulher e cauda de serpente. A cena transmite uma sensação de movimento e a conclusão de uma batalha épica.

Nesse sentido, a metáfora ressalta a importância do enfrentamento cotidiano que a Medusa nos impõe, ora pela produção de conhecimento epistêmico das pessoas com deficiência, suas lutas anticapacitistas dentro e fora das instituições, pela consolidação e

1

aplicabilidade do ordenamento jurídico (tais como a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2007) e a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência – LBI, (Brasil, 2015), entre outras lutas identitárias possíveis.

Recear a petrificação da Medusa contemporânea é alimentar a sede insaciável de suas “serpentes”. Tal como a Medusa mitológica, a de hoje é igualmente mortal, e precisa ser combatida estrategicamente, partindo do saber da experiência dos territórios existenciais das pessoas com deficiência.

Os desafios interpostos às pessoas com deficiência, na maior parte das vezes, tornam-se evidentes sociopoliticamente e se dão pelos lugares de fala em cada território existencial. O que outrora era o “não lugar”, o “vazio”, a “lacuna assistencial” ou “a invisibilidade” encontram hoje na epistemologia crip o espaço de insurgência postulada por Avelino (2018) baseado no pensamento político de Michel Foucault.

De igual forma, o conceito de “estrangeiro” na teoria interacionista sociológica de Simmel e a antropologia social de Mauss (2003), são ferramentas essenciais à desmistificação, por meio da qual o uso da palavra como dádiva abre passagem para outros “lugares” de fala da pessoa com deficiência, que se fazem tão necessários na contemporaneidade (Santos, 2020). Ressalte-se ainda que a perspectiva de política pública como “estrangeira”, objeto de análise no campo da humanização da atenção e gestão da saúde no SUS (Amorim, 2014, 2020), contemporaneamente se mantém como uma das “serpentes” *medusianas* ativas nas cabeças de profissionais de saúde. Dessa forma insistem em reduzir sujeitos de direitos sanitários à condição de objetos, deslegitimando, por exemplo, todos os territórios existenciais de pessoas com deficiência. Assim, a partir da análise *simmeliana*, credita-se a este ensaio uma “constelação de significados”, onde a metáfora do estrangeiro pode dar lugar à proximidade ou o distanciamento, dependendo das circunstâncias vivenciadas em territórios existenciais ético-estéticos.

Não é novidade o apagamento do sujeito pela medicina. A fala do sujeito, ao longo da história da medicina, tornou-se irrelevante, superada pelos sinais e sintomas,

sempre objetivos. Esse apagamento deu-se na marcha histórica da medicina atingindo diretamente a subjetividade dos sujeitos, como se fosse aceitável apagar essa dimensão. A categoria social saúde, em especial a saúde coletiva, ao invés da categoria “científica” medicina, tenta recuperar o histórico e lastimoso apagamento dos sujeitos, objetos da ação médica ao longo dos séculos.

Mauss (2003) lembra que a palavra se faz corpo na pessoa e habita a ancestralidade triádica do “dar-receber-retribuir”. Assim como Pinheiro (2001), baseada em Dumont, ressalta a ideia de que “as pessoas só são o que são através das relações entre elas, só se poderia compreender o tipo de indivíduo formulado na modernidade analisando o processo histórico que o configurou” (p.9), sem esquecer a dimensão ética dessas inter-relações.

Machado (2008), em acordo com Norbert Elias, por outro lado, ao examinar o individualismo destaca que as sociedades tradicionais contribuíram para o surgimento da “identidade-nós”, enquanto nas sociedades modernas muito mais complexas favoreceram a “identidade-eu”.

Duarte (2017), ressalva que “em sua intrínseca relação com a sociedade ocidental” a ideologia do individualismo, “em seu formato mais pleno, aspira a superação da hierarquia, pelo cultivo dos valores da igualdade e da liberdade” (p. 737), que “não podem ser confundidas com as implicações de poder e dominação” (p.736).

A nosso ver, as questões remetidas às relações indivíduo *versus* sociedade podem representar um impasse acadêmico. Contudo, no plano das relações sociais, podem apontar aspectos singulares entre territórios existenciais distintos – entes viventes com necessidades específicas diferentes – dando margem às perguntas que se levantam neste ensaio, como a seguir

- Qual o lugar de fala comum possível entre pessoas com deficiência (que são sujeitos de direitos sanitários) de coletivos diferentes do seu? Como produzir intersubjetividades e outros lugares de fala?

Roberto Da Matta traz contribuições substanciais sobre o tema em seus trabalhos. Em “Você sabe com quem está falando?” (1997, 2020) acentua a distinção entre indivíduo e pessoa no Brasil –, que reproduz a verticalidade (da carteirada), muito

presente em interações sociais de determinados profissionais. Estes, em muitas oportunidades, desconhecem o saber da experiência e as especificidades dos territórios existenciais de pessoas com deficiência, que insurgindo-se denunciam, por exemplo, lacunas assistenciais no Sistema Único de Saúde.

Muitos dos “experts” da saúde pública desconhecem a importância da LIBRAS e, na maioria das vezes, não a utilizam no cotidiano das práticas de saúde. Ainda hoje, no terceiro milênio, comportam-se como pretensos “deuses do Olimpo” e reduzem pessoas aos rótulos diagnósticos, que se espalham na cultura por meio da difusão progressiva da linguagem do déficit (Amorim, 2022), característica marcante da prática biomédica.

Quando se trata do desenho de pesquisas sobre a temática da deficiência, pesquisadores, usualmente, não envolvem a produção epistêmica e o saber da experiência (conhecimento de causa) destes sujeitos de direitos. Desconsideram a importância do caráter emancipatório (Martins et al, 2012), através da construção colaborativa desde os primeiros momentos até o seu processo de avaliação (Costa et al, 2023).

Eis que surge em cena Don Quixote (Gertner, 2023) como metáfora a ser explorada.

Don Quixote, Rocinante, Dulcineia e Sancho Pança – e os territórios existenciais das pessoas com deficiência

Gertner (2023) utiliza a metáfora de Don Quixote, um clássico de Cervantes (1605, 2005), em sua tese de Doutorado “Direitos da Pessoa com Deficiência – visibilidades e invisibilidades – Estudo de Caso da Fiocruz”, e é através da metáfora do “cavaleiro andante”, que esse segmento explora territórios existenciais em forma de cavalgada.

Se na mitologia Grega a Medusa dá luz à Pégaso um cavalo alado, Cervantes dá luz à Don Quixote, atribuindo ao cavalo Rocinante a condução do cavaleiro, em sua trajetória de enfrentamento dos “moinhos de ventos”, em busca da tão sonhada utopia em nome da justiça.

Figura 2 - Dom Quixote e Sancho Pança saindo para suas aventuras, (Portinari, 1956)²



² Gertner, a cada abertura de capítulo da tese apresenta uma pintura de Portinari, da série do artista sobre Don Quixote, (1956).

Tese de Gertner (2023), Fonte: Revista Prosa, Verso e Arte (2017). Descrição da imagem: A imagem é uma ilustração colorida de figuras estilizadas de dois cavaleiros: Dom Quixote e Sancho Pancho.

Eles estão desenhados com traços e formas que lembram um esboço. O fundo é amarelo com linhas que dão a impressão de raios de sol irradiando do canto superior esquerdo. O cavaleiro à esquerda está montado em um cavalo branco e segura uma lança longa com a mão direita. Ele está vestido com uma armadura medieval preta. O cavaleiro à direita também está montado em um cavalo, que é cinza com traços azuis, e veste uma armadura marrom e azul. A assinatura do artista Portinari está no canto inferior direito.

Muitas poderiam ser as interpretações possíveis para os personagens deste clássico da Literatura, evidenciando aspectos da introdução, onde se aventa a perspectiva de diferentes formas de “lugares de fala”, que dão passagem às interlocuções neste ensaio.

As caminhadas em territórios existenciais das pessoas com deficiência tornam-se mais plenas quando ao personagem central quixotesco somam-se outros. Dulcineia, por quem Don Quixote é apaixonado, pode representar o amor fidedigno à causa da pessoa com deficiência, em sua cotidiana e “insana” persistência de enfrentar os diferentes “moinhos de vento” – representados aqui pelas barreiras atitudinais, comunicacionais, institucionais, políticas –, amplificadas pelo capacitismo interposto pela sociedade e os regimes de exclusão.

Pégaso mitológico voava e Rocinante, cavalo comum, carrega no seu dorso um cavaleiro cheio de sonhos utópicos. Sendo este último, animal sem poderes mitológicos, tanto quanto o cavaleiro precisa do alimento e descanso, de modo que a caminhada chegue a bom termo. Estas figuras de linguagem demonstram que o percurso atual é árduo e por vezes doloroso, mas requerem propósitos determinados, e a expectativa de que o sonho seja tangível, ainda que em momentos se faça necessário o uso de “lanças”, travando batalhas ao enfrentar diferentes “moinhos de vento”.

Se de um lado existe uma paixão – Dulcineia – que alimenta com amor a cavalgada, por outro, toda trajetória isolada e sem apoio, pode se configurar como eterna solidão. Faz-se necessário companheiro de jornada – Sancho Pança – que em muitos momentos aconselha Quixote que os moinhos não são dragões, são tão somente moinhos, evitando que o desgaste da cavalgada se perca em delírios ensimesmados do cavaleiro andante.

Na metáfora trazida à baila por Gertner (2023) fica patente o efeito confrontador diante da majestosa imagem do Castelo. Seu estudo de caso, conduzido com fidalguia, leva a bom termo, o que poder-se-ia chamar a transformação de um sonho em possibilidade concreta de ultrapassar os obstáculos e invisibilidades institucionais.

Na figura 3 (abaixo), destaca-se uma cavaleira e ao seu lado uma criança que a acompanha. Ambas têm “lanças” e ao fundo percebe-se um Castelo. Em livre interpretação, os autores ressaltam que enfrentar “castelos”, “moinhos” “medusas” e/ou “serpentes”, é uma tarefa a ser assimilada da forma mais precoce possível. Lembremo-nos que as lutas decoloniais anticapacitistas devem, cada vez mais, passar também pelas “mãos” e as “mentes” de jovens guerreiros(as), de todos os sexos, gêneros, raças, etnias e classes sociais, configurando o que se denomina como a geografia da diversidade humana.

Figura 3 – Mulher quixotesca e uma criança³

³ Na citada tese, Gertner encontra inspiração no clássico da literatura de Cervantes, associando a busca de Quixote pela justiça a todas as formas de luta pelos direitos de ser e estar das pessoas com deficiência. Na introdução narra a história de uma mãe que corre o mundo em busca de justiça para seu filho com deficiência. A gravura de Maria Carolina, feita exclusivamente para a tese, ilustra essa passagem.



Fonte: Gravura de Maria Carolina para tese de Gertner, pag. 218, (2023). Descrição da imagem: A imagem mostra dois cavaleiros montados, ambos segurando bandeiras que ondulam ao vento e na outra mão as lanças. A imagem à esquerda é uma mulher com cabelos longos e uma capa rosa, enquanto o cavaleiro à direita é um homem negro com uma capa vermelha e chapéu. Eles parecem estar em um terreno aberto, com linhas que sugerem movimento ao redor deles. No fundo, há um castelo branco com torres, que lembra o símbolo da Fiocruz. No lado direito superior um sol radiante com raios proeminentes. A arte tem um estilo de desenho com linhas simples e cores suaves.

A cavalgada de Don Quixote, finalmente, deixa como potência intercessora que os territórios existenciais das pessoas com deficiência precisam ser percorridos com paixão, com alimento para o corpo e alma dos caminhantes, com companheirismo, e acima de tudo, acreditando que é possível enfrentar “moinhos de ventos”. Será a caminhada agregadora de princípios, valores e saberes da experiência encontrados em cada território existencial percorrido.

Na “gramática da escrevivência e artevismo” (Evaristo, 2020; Amorim, 2023) creditamos à circulação das boas novas sociológicas e antropológicas, dispositivos imprescindíveis que, entre outros aspectos, pressupõem o dar-receber-retribuir, como campo aberto de possibilidades para a inclusão insurgente dos sujeitos de direitos sanitários, em uma perspectiva político-sociocultural.

Afinal, somos todas(os) cavaleiras(os) em direção à justa utopia e aos inumeráveis lugares de fala das pessoas com deficiência! Caminhemos, pois, a ressignificação crítica da dicotomia entre corpo e sociedade (Gavério, 2017) continua como sonho possível!

Considerações Finais

Neste ensaio, metáforas se constituíram em recursos que apontam para a importância dos potentes e diferentes lugares de fala das pessoas com deficiência, que se transformaram em territórios de passagem existenciais. São inúmeros os recursos que podem ser acionados, ora sob a forma de ritos, tradições culturais, dispositivos comunicacionais, potencializando no dia a dia, a travessia sociocultural de indivíduos e coletivos identificados com a temática da deficiência em lutas insurgentes.

De pessoas a pessoas, que não podem ser reduzidos a metadados, observa-se que a riqueza do universo a conquistar, manifesta-se em metamorfoses (cavalgantes, ambulantes etc.), conferindo-lhes utopias dos sonhos quixotescos sempre possíveis, ou mecanismos estratégicos de enfrentamento das Medusas contemporâneas.

As Ciências Sociais, particularmente a Sociologia e Antropologia, têm muito a oferecer à reconfiguração do corpo e da sociedade, aqui representadas em aventuras míticas, propiciando transformações ético-estético-político-existenciais. Da condição *simmeliana* do “estrangeiro” sem um lugar para chamar de seu, do outro lado, a cena contemporânea é propícia à consolidação da justiça epistêmica insurgente, dos que vêm para ficar e falar de formas diversas com o saber da experiência de seus territórios.

Lutar por direitos em territórios existenciais faz-se necessário e não se limita ao seu caráter (geo)físico, mas transbordam em formas ético-estético-político-existenciais, que transgridem a normatividade que exclui e segrega práticas corporais da diversidade

humana. Fala-se de lugares singulares e, ao mesmo tempo, plurais como a própria geografia humana deve traduzir.

Os autores do ensaio consideram relevante que trocas sociativas sejam estabelecidas entre diferentes territórios existenciais de pessoas com deficiência. Isto potencializa o caráter insurgente de lutas identitárias preservando suas respectivas especificidades.

Finalmente, a Medusa e as serpentes de hoje estão sob as novas perspectivas da epistemologia crip e como tal não mais petrificam os territórios existenciais. Don Quixote e seus companheiros de cavalgada, dia após dia, reafirmam que as lutas contra os moinhos de vento neoliberais são justas e possíveis. O “estrangeiro” não mais está de passagem, sabe de onde vem e para onde se destina, ocupando todos os lugares de fala possíveis e imaginados, vivenciados como saberes de experiências na diversidade da geografia humana.

Referências Bibliográficas

AMORIM, Annibal C. A Política Nacional de Humanização no SUS: a palavra como “dádiva” na subjetivação da atenção em gestão em saúde. IN: *Research, Society and Development*, v. 9, n. 12, e46391211370, 2020 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i12.11370>

AMORIM, Annibal C. Deficiência e COVID-19: “fazer viver e deixar morrer”? IN: *Research, Society and Development*, v. 11, n. 2, e27111225803, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25803>

AMORIM, Annibal C. “*O Espetáculo da Loucura*” – *Alienismo Oitocentista ... Psiquiatria do III Milênio*: A construção social da linguagem do déficit e a progressiva Enfermidade da Cultura. Dissertação de Mestrado, UERJ, Rio de Janeiro, 1997.

AMORIM, Annibal C. Tudo vem antes das palavras: Escrevivências e Artevismo. E.book, no prelo, Pós-doutorado (Depto de Diversidade Existencial e Direitos Humanos da Pessoa com Deficiência da Escola Nacional de Saúde Pública/DIHS/ENSP/Fiocruz), RJ, 2023a.

AMORIM, Annibal. C.; COSTA, Laíla. S.; GERTNER, Sônia. B.; FEMINELLA, Anna. P.; BERNARDES, Vitória. A linguagem como operadora do déficit na cultura: O viés capacitista na saúde e educação. *Research, Society and Development*, [S. l.], v. 10, n. 9, p. e21210917889, 2021. DOI: 10.33448/rsd-v10i9.17889. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/17889>. Acesso em: 20 set. 2023.

AMORIM, Annibal C. A Política Nacional de Humanização – PNH: O método da tríplice inclusão e a participação social de gestores, trabalhadores da saúde e usuários do/no SUS. Tese (Doutorado) Programa de Saúde Pública da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca/ENSP/Fiocruz, RJ, 2014

AVELINO, Nildo. Introdução: pensar a política com Foucault. In: *O Pensamento Político de Michel Foucault*, Orgs Nildo Avelino & Salvo Vaccaro, SP, Intermeios, 2018.

BORGES, Silier A. C. Territórios existenciais ético-estéticos em saúde coletiva. IN: *Fractal: Revista de Psicologia*, v. 27, n. 2, p. 107-113, maio-ago., 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0292/1012>

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União:

seção 1, Brasília, DF, 7 jul. 2015a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/civil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 7 set. 2018.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília: CORDE, 2007.

COSTA, L. S.; A AMORIM, Annibal; GERTNER, Sônia R.C.B. et al. (org.). Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional. Rio de Janeiro: IdeiaSUS/ENSP/Fiocruz, 2022. p. 31-37. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/57248>. Acesso em: 14 abr. 2023.

DA MATTA, Roberto. *Carnavais, Malandros e Heróis – Para uma Sociologia do dilema Brasileiro*. RJ: Rocco, 1997.

DA MATTA, Roberto. *Você sabe com quem está falando?* Estudos sobre o autoritarismo brasileiro. Rio de Janeiro, Rocco Ed. 2020.

DELEUZE, Gilles; GUATTARI, Felix. O que é a filosofia?. Rio de Janeiro: Editora 34, 1992.

DIAS, Luciene A. *O Mito da Medusa: gestão do SUS e saúde do trabalhador*. 2020. Tese (Doutorado em Saúde Pública), Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), Fiocruz, Rio de Janeiro, 2020.

DUARTE, Luiz F. D. *Sociologia dos valores: Louis Dumont na antropologia contemporânea*. IN: *sociol. Antropol., Rio de Janeiro*, v.07.03: 735 –772, dezembro, 2017.

EVARISTO, Conceição. A Escrivivência e seus subtextos. In: DUARTE, Constância Lima; NUNES, Isabella Rosado (org.). *Escrivivência: a escrita de nós: reflexões sobre a obra de Conceição Evaristo*. Rio de Janeiro: Mina Comunicação e Arte, 2020.

FOUCAULT, Michel. *Microfísica do Poder*. 27a Ed, SP: Graal, 2023.

FOUCAULT, Michel. *A Ordem do Discurso*. 5a Ed, SP: Loyola, 1999.

FRICKER, Miranda. *Injustiça Epistêmica: O Poder e a Ética do Conhecimento*. SP, EDUSP, 2023.

GAVÉRIO, Marcos A. Nada sobre nós sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos Disability Studies. IN: *Revista Argumentos*, 2017. Disponível em: www.periodicos.unimontes.br/argumentos Montes Claros, v.14, n.1, p. 95-117, jan/jun. Acesso em: 13 jul. 2023.

GAVÉRIO, Marco Antônio. Funciono, logo existo? - a deficiência como ficção. *Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress* (Anais Eletrônicos), Florianópolis, 2017.

GEERTZ, Clifford. *O Saber Local*. RJ: Vozes, 1983.

GERTNER, Sônia R. C. B. *Direitos da Pessoa com Deficiência - visibilidades e invisibilidades*: estudo de caso da Fiocruz. 2023. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP), Fiocruz, Rio de Janeiro, 2023.

JOHNSON, Lisa M.; MCRUER, Robert. Proliferating Cripistemologies: virtual roundtable. Published in: *R. Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, Vol 8, Issue 2, p. 149-169, 2014 Em: <https://muse.jhu.edu/article/548848/pdf>

KOURY, Mauro G.P. *O Estrangeiro*. Tradução de Mauro Guilherme Pinheiro Koury. Sociologia. In: RBSE, 4(12), *Estudos sobre as formas de socição*. Berlin: Humblot, [1908], 2005. pp. 509-512

LA BONDÍA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber da experiência. IN: *Revista Brasileira de Educação*, n 19 Jan/Fev/Mar/Abr., 2002.

MACHADO, Maximiano L. *A relação entre indivíduo e sociedade em Louis Dumont e Norbert Elias*. Anais do XIII Encontro Estadual Da Anpuh-Pb, História e Historiografia: entre o Nacional e regional. Universidade Estadual da Paraíba, 2008. Disponível em: http://www.anpuhpb.org/anais_xiii_eeph/textos/ST%2014%20-%20Maximiano%20Lopes%20Machado%20TC.PDF. Acesso em 16 jul.2023

MAUSS, Marcel. *Sociologia e Antropologia*. Paris, Cosac & Naify, Presses Univ., 2003.

MARTINS, B. S. et al. A emancipação dos estudos da deficiência. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, Coimbra, n. 98, 2012. DOI: 10.4000/rccs.5014.

MELLO Anahi G., GAVÉRIO Marco Antonio. Facts of cripness to the Brazilian:

dialogues with Avatar, the film. *Anuário Antropológico*, volume 44, n.1, 2019, 43-65.

PINHEIRO, Clara Virginia Q. Indivíduo e Sociedade: Um estudo sobre a perspectiva hierárquica de Louis Dumont. In: *Revista mal-estar e subjetividade, Fortaleza*, V. 1, N. 1, P. 94 - 105 , Set. 2001.

SANTOS, Patrícia S. Figuras párias em Georg Simmel: a mulher, o pobre, o estrangeiro. *Civitas - Revista de Ciências Sociais*, v. 20, n. 2, p. 259–269, maio 2020.

VANDENBERGHE, Frédéric. *As Sociologias de Georg Simmel*. Pará: EDUSC, UFPA, 2005.

WALDSCHMIDT, Anne; BERRESSEM, Hanjo; INGWERSEN, Moritz. (ed.). *Culture – Theory – Disability: encounters between disability studies and cultural studies*. Bielefeld: Transcript Verlag, 2017. Disponível em: <http://www.jstor.org/stable/j.ctv1xxs3r>. Acesso em: 3 mar. 2023.

Nude aesthetics of the disabled persons: a political and anti-normative analysis

A estética da nudez das pessoas com deficiência: uma análise política e anti-normativa

Fábio Abreu dos Passos

Universidade Federal do Piauí

Teresina, PI, Brasil

fabiopassos@ufpi.edu.br

<https://orcid.org/0000-0002-7339-668>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Abstract

In every society, the body has always been in the clutches of powers that impose limits and prohibitions on it. In contemporary times, however, the dispositive for monitoring the body expanded, aiming to disassemble and reassemble it based on established norms. From this machinery emerges a binary understanding of human corporeality: on one side, the healthy, beautiful, normal, and the efficient; on the other, the sick, ugly, abnormal, and disabled. Given this scenario, it is important that we create an environment in which it is possible to form free citizens who are artists of themselves, who turn their lives into works of Art. This article reflects on the antinormative nudity of people with disabilities, while trying to answer the following questions: What does it mean to have an abnormal body? Does the disabled person have a body that carries an aesthetic value? The answer to these questions will be found through political philosophy reflections and with my artistic works. I am hoping to bring the invisible effects that the machinery of governmentality has on the bodies of people with disabilities to the surface of public dialogue while, at the same time, creating a *locus* that enables the visibility of these same bodies.

Keywords: Body; Scan; Free Citizen; Art; Nudity; Person with Disabilities.

Resumo

Em toda sociedade, o corpo sempre esteve nas garras dos poderes que lhe impõem limites e proibições. Na contemporaneidade, porém, os dispositivos de esquadrinha do corpo têm se avolumado, visando desmontá-lo e remontá-lo a partir de normas estabelecidas. Dessa maquinaria emerge uma compreensão binária da corporeidade humana: de um lado, o saudável, o belo, o normal e o eficiente; do outro, os doentes, feios, anormais e deficientes. Diante desse cenário, é importante criarmos um ambiente em que seja possível formar cidadãos livres, artistas de si mesmos, que transformem suas vidas em obras de arte. Este artigo pretende refletir sobre a nudez antinormativa das pessoas com deficiência, ao mesmo tempo que procurará responder às seguintes questões: O que significa ter um corpo anormal? A pessoa com deficiência tem um corpo que carrega um valor estético? Procurarei responder a estes questionamentos através das reflexões filosóficas políticas e dos meus trabalhos artísticos. Portanto, desejei trazer para a superfície do diálogo público os efeitos invisibilizadores que as maquinarias de governamentalidade têm sobre os corpos das pessoas com deficiência; ao mesmo tempo em que procurarei construir um *lôcus* possibilitador de visibilidade desses mesmos corpos.

Palavras-chave: Corpo; Esquadrinha; Cidadão Livre; Arte; Nudez; Pessoa com Deficiência.

Abject body

*I am not Norma
I am what Norma doesn't want to see
For years they've tried to hide me*

*For the normies,
The dance of my body is an expression of incapacity*

*As an imperative
I live. I expose my viscera,
I promote astonishment*

*Strange, it is not me
With my body, my constitution
But your enemies,
Who insist on staying
In Norma's cage, which has lost its validity.*

Elivanda de Oliveira

Introduction

This article is the result of ongoing post-doctoral level research in visual arts conducted at the Federal University of Paraíba (UFPB), Brazil. Carried out under the direction of Dr. Robson Xavier da Costa, Doctor of Architecture and Urbanism, Professor and Researcher at the Department of Visual Arts and Graduate Programmes in Visual Arts (PPGAV UFPB /UFPE) and in Computer Science, Communication and Arts (PPGCCA) at the Federal University of Paraíba (UFPB).

As a whole, my/our research questions the space for visibility of non-normative bodies that do not fit into the standards and norms established by traditional aesthetics. These considerations have a precise cut across the set of so-called non-normative bodies, since the research reflected upon the nudity of the disabled person. This is because this topic has a particular relevance, considering that I myself am paraplegic, a wheelchair user, and clearly perceive the daily invisibility of the non-hegemonic bodies of disabled persons. The lack of environmental, communicational, and attitudinal

accessibility diminishes the rights to develop their own nude aesthetic of these bodies. They are condemned to rejection because of the darkness of non-materiality¹, because they are ugly in the eyes of social norms, and because are imbued with normative society's notion of illness and disability.

This article aims to develop a reflexive practice that takes as its starting point the phenomenon of non-hegemonic bodies of people with disabilities and develops a non-normative body aesthetic. My reflections are based on the production of poetics of my artistic practice and infused with the philosophical reflections of authors such as Hannah Arendt, Michel Foucault, Judith Butler, Julia Kristeva, and Giorgio Agamben. For Arendt, "The immediate source of the artwork is the human capacity for thought [...]" (Arendt, 1958, p.186). This assertion serves as the guiding thread in this article, helping me to think about the aesthetic invisibility of the nudity of the bodies of disabled persons.

My research focuses on the unique experiences of the corporality of people with disabilities, thus seeking to capture the existences of disabled persons as living research, "an encounter that its build through understanding, experiences, artistic and textual representations" (Irwin; Dias, 2013, p. 28) and infuses our inquiry with the idiosyncrasies of people with disabilities. Much of society judges our "deficits", which their bodies show, as sick, incapable, ugly, and not worthy of admiration, especially in artistic forms. Disability studies scholar Tobin Siebers warns us that,

What I am calling the aesthetics of human disqualification focuses on how ideas about appearance contribute to these and other forms of oppression. My claim is that this symbolism depends on aesthetic representations that require further clarification and critique, especially with respect to how individuals are disqualified, that is, how they are found lacking, inept, incompetent, inferior, in need, incapable, degenerate, uneducated, weak, ugly, underdeveloped, diseased, immature, unskilled, frail, uncivilized, defective,

1

"Indeed, in a strictly philosophical sense, at once to say that 'there Are' abject bodies and that they do *not* have claim to ontology appears to be what the Habermassians would call a performative contradiction. Well, you could become kind of medieval and scholastic about this and say, oh yes, certain kinds of beings have more fully ontological being than others, etcetera, etcetera. Then you would remain within a certain kind of philosophical framework that could be *conceptual* satisfying. But *I* would like to ask a different kind of question, namely, how is it that the domain of ontology is itself circumscribed by power? That is, how is it that certain kinds of subjects lay claim to ontology, how is it that they *count* or *qualify* as real? *In* that case, we are talking about the distribution of ontological effects, which is an instrument of power, instrumentalized for purposes of hierarchy and subordination and also for purposes of exclusion and for producing domains of unthinkability" (Butler, 1998, p.280).

and so on (Siebers, 2010, p.22-23).

The theoretical dimension of my research developed through a bibliographical study of the sources that appear in the references. I analyze the works of authors dealing with this topic from a philosophical perspective, and whose concepts will serve here as a starting point for reflection. In addition to the above mentioned authors, I draw on theorists of the visual arts who deal with the theme of corporeality, especially antinormative corporeality. I analyze Foucault's understanding of the "aesthetics of existence" to propose possibilities for creating new images beyond the techniques of power and domination.

Finally, I present several of my own artistic works. These are part of a series entitled (In)VISIBLE, which arises from the reification of the naked bodies of disabled persons who voluntarily participate in the research, through the poetics of drawing.

The scrutiny: the construction of abject bodies

According to Peter Pál Pelbart in *Vida Capital*, in every society, regardless of temporality and spatiality, rigid and orchestrated powers affect bodies, imposing limitations, prohibitions, and obligations (2009, p.42). However, control devices seek more rigorously to scrutinize the body through the aesthetic norms established by the dominant culture, especially in modernity and contemporaneity. They follow social norms and standards and exclude those who do not fit in. Ieda Tucherman warns us of this in *A Brief History of the Body*:

It is always worth remembering that ideal images of the human body always lead to mutual oppression and insensitivity, especially among those who fall outside the norm. In a society or "political order" that universally praises "the body," there is a risk of denying the needs of those who do not fit into this paradigm (Tucherman, 2012, p. 29).

The denied bodies that do not fit this paradigm are the abjects. I understand abjection here as the rebellion of a person or a society against that which appears to threaten them in some way. Therefore, there is an attempt to delineate the place of existence of the abject, which must remain separate from those who feel threatened. This demarcation, however, does not definitively separate the subject from that which threatens him; on

the contrary, it allows him to realize that there is a looming danger, leaving him exposed to it. Faced with the abject that threatens him, the subject rebels and attempts to depart from and reject this abject. This is where Julia Kristeva's formulations unfold. These formulations appear mainly in her work *Pouvoirs de l'horreur: essai sur l'abjection*, where the Bulgarian-French philosopher builds a theoretical framework about abjection, a category that would later influence Judith Butler's reflections.

Kristeva explains that the abject repels us because it threatens us, like the excrement of the body, which, although expelled and discarded, proves the fact that we have a fetid corporeality. The philosopher strongly warns us that the abject does not have to do with the feeling of dirt, lack of cleanliness or health. The abject refers to that which we do not want to see, which refers to ourselves, such as our bodily fluids, our bodily weakness, and in the extreme case of corpses: the maximum putrefaction our bodies can reach. The abject is composed of that which one permanently discards in order to live. For Kristeva, abjection refers to what disrupts an identity, an existentiality, a system, an order, i.e., that which does not respect boundaries, rules, given places, but instead distorts them.

Kristeva explains that the abject is "anything that I do not recognize as a thing" (Kristeva, 2015, p. 21). The abject is not an object that opposes the individual, properly speaking; this reinforces the classic subject/object dichotomy. The abject retains only a single and specific characteristic of the object: the ability to oppose the "I," but not in the same way as the object, for the abject is radically excluded. This casts the subject into a place where meaning no longer exists, since the subject is outside the norms, beyond the usual meanings we give to things that participate in the game of social, moral and aesthetic regulations. In the epistemological and ontological construction of the abject lies a refusal by those who identify certain corporealities as abject, that they exist for them, that is, before it is possible to construct meanings for these corporealities, they have already been rejected, expelled, repelled.

Since abject bodies have no epistemological or ontological dimension, they have not been put under tension by scientific arguments, these bodies are incapable of materializing for society and are therefore lives that have no meaning. They are invisible to the vast majority of those who make up society. However, they exist as bodies that one would like to remove from the core of normative society.

If the abject is what some want to eliminate from our field of vision, one must ask: where is the abject located? For Kristeva, more important than the question of the abject's "being" is to turn to the problem of its place in a society, insofar as it is in a "catastrophic," "thrown," and "excluded" place. The problem surrounding the location of the abject is close to my heart because it delimits and explains the space of invisibility, the impossibility of seeing and determining certain bodies in their idiosyncrasies, as is the case with the bodies of people with disabilities like me? Works of art occasionally represent these bodies, especially in their nudity.

In Judith Butler's view, bodies become abject through a discursive process. For the American philosopher, the discourses inhabit the bodies, that is, the bodies carry the discourses within them as if they were their own blood, their bodily fluids, without which life perishes: the discourse carries the bodies. With this statement, Butler warns us of the risks of constructing dichotomous understandings in which, on the one hand, there is the body and, on the other, the discursive construction about that body. On the contrary, one must turn to the fact that they are intertwined... they belong together. With the understanding that the body is a discursive process, Butler brings "gender problems" closer to the problems of disabled persons, because the heterosexual matrix excludes not only and condemns to abjection "deviant", but all bodies that have no valuable existence from the perspective of normativity. Butler carries out this conceptual approach in the 2008 documentary film, *Examined Life*, through a fruitful dialogue with Sunaura Taylor, an American painter, activist for the rights of people with physical disabilities, and professor at the University of Berkeley, California. This approach allows us to understand that the abject "[...] is by no means limited to sex and heteronormativity. It refers to all kinds of bodies whose lives are not considered 'life' and whose materiality is understood as 'unimportant'" (Butler, 1998, p.281).

For Butler, the abject and gender are not related, but they relate to the lives that are not considered lives, whose materiality is understood as unimportant, not worthy of being looked at, admiration or at least respect. The examples of bodies that are marked with the seal of abjection are numerous. One example is the killing of Lebanese refugees, and the way these bodies, these lives, are not understood as lives. The numbers of those killed may lead to public outrage, but there is no specificity about individual bodies and lives. I can verify this in the German press when Turkish refugees

are killed or mutilated “[...] so we get a differentiated production or a differentiated materialization of the human [...] so, it is not that the unthinkable, that which cannot be lived or understood, has no discursive life; it certainly does. However, it lives within discourse as the absolutely unquestioned figure, the indeterminate figure of something that has no content, that has not yet become real” (Butler, 1998, p.282).

Among Butler's examples, one can include people with disabilities who had the opportunity to make their bodies visible denied. Spectators see them as "objects" not worth to look at, so their bodies do not become real, especially when they label their bodies, when seen as real, as ugly, "handicapped," flawed, or lacking something... but what? Normality?

Nudity: A problem?

In *Nudities*, Giorgio Agamben reflects on human nudity through the theological notions of Adam and Eve's original sin. Thus, before the fall, Adam and Eve were not naked but covered with a garment of glory, even though they were not clothed. Human nudity is present in the Christian theological history of humanity only after the original sin. According to Agamben, it is in this perspective that nudity is always denudation, and therefore no one is never able to be fully naked in our Judeo-Christian Western societies. Nudity should be understood as another garment, as if by undressing we "put on" nudity, since it carries with it such a heavy burden of impositions and restrictions that we are unable to undress fully.

Although carrying this burden on our bodies, it is necessary to dismantle the processes of social control in order to free our bodies from the imposed training and discipline. It is necessary to rethink the body in its different dimensions and to perceive openings that allow it to free itself from the shackles of dress, as had happened when Adam and Eve first realized that they were naked. For Agamben,

The nudity that the first humans saw in Paradise when their eyes were opened is, then, the opening of truth, of “disclosedness” (*a-letheia*, “unconcealment”), without which knowledge would not be possible. The condition of no longer being covered by the clothing of grace does not reveal the obscurity of flesh and sin but rather the light of knowability [...] To see a

body naked means to perceive its pure knowability beyond every secret, beyond or before its objective predicates (Agamben, 2011, p. 81).

Adam and Eve's revelation of themselves was only a fleeting moment, for in its place came shame and regret. When God realized that they knew they were naked, He made clothes of skin and covered the nakedness that once revealed the pure knowability that breaks every secret. Humankind was expelled from paradise since then, was condemned to live on the fruits of their labor, and condemned to cover with clothes the parts of their bodies that bring ruin and shame and should therefore not be exposed.

Although carrying this burden on our bodies, whose weight rises with the increase and refinement of the machinery of control, it is necessary to dismantle the processes of social control, in order to set the body free from the training and imposed discipline. In other words, it is necessary to rethink the body in its many dimensions and to perceive openings that allow it to unshackle and untie itself from the bonds of training that determines, through surveillance, what share belongs to each one within a given society. The share given for the nudity of the bodies of people with disabilities is obscurity, invisibility.

For this reason, I believe in the urgency of thinking courses of action to enable the liberation of the nakedness from theological, social, cultural, economic, colonizing, heteronormative, disciplinary and ableist signatures. In order to give visibility to non-hegemonic, anti-normalizing bodies, such as the bodies of people with disabilities, the deactivation or, at least, the mitigation of the coercive forces of control devices is necessary.

Political Technologies of the body

As for the devices of control and domination, Michel Foucault warns us in *Discipline and Punish* that the precondition for disciplinary power is the production of subjects and the training of their bodies through means of control devices such as surveillance. Surveillance helps to establish domination over the body, which is at once an important part of the apparatus of production and a specific means of disciplinary

power. One might even see him or herself as wearing different clothes when undressed, because even in the seclusion of our private homes, the "gaze" of a disciplinary society constantly observes our bodies. These looks are projected into the Other that lives within us; it does not need to be on someone else's face. These looks permeate our thinking faculty, which, instead of maintaining a relationship with ourselves in search of the meaning of what exists in the world, throws at us the disciplinary voice of a society that tells us how to be, how to dress, and how to undress. Because of the disciplinary voice that resonates within us, the people with a disability hides his or her own nudity from himself or herself; since they do not fit the normative ideal for body aesthetics, it is not suitable to show themselves naked. To appear naked, one needs a tan and a lean body with toned muscles. However, these devices are not capable of authorizing the bodies of people with disabilities to appear naked in public, since they have the constitutive characteristic of lacking some of their members, or if they have all their members, then some have a certain degree of atrophy. For these characteristics, in the eyes of the *normotics*, these bodies should always be secluded in the darkness of invisibility.

What is the power that disciplines and subjugates us? Michel Foucault argues that power is not a "thing" possessed by some at the expense of others who are deprived of it. On the contrary, power "[...] must be analyzed [...] as a thing that circulates, or rather, as a thing that functions only in a chain" in a network and "[...] in this network, not only do individuals circulate, but they are always in a position to be subjected to this power and also to exercise it" (Foucault, 2005, p.35). For the French philosopher, power relations exist only where the individual can evade this attempt to direct his behavior; in other words, power is exerted only where the possibilities of resistance are always latent. Since freedom is a precondition for the exercise of power: "every relationship of power implies [...] at least in a virtual way, a strategy of struggle" (Foucault, 1995, p.284).

Therefore, there is no power relationship without points of subjugation or dissidence. There is always a crack in the wall, through which a small drop of water can penetrate, or a beam of light enter and reach what is in the darkness. It is important to note, however, that despite resistance, there will always be new mechanisms of power, new responses to any counteroffensive, investments "[...] that no longer take the form of

control-repression, but of control-stimulation: ' Take off your clothes... but be thin, beautiful, and tanned!' (Foucault, 2016, p.236). In other words, in each fight carried out against power devices, these devices/*dispositives* reinvent themselves and build new machinery to domesticate those who have experienced, even for a fleeting moment, the power of an anti-normative, non-hegemonic existence. These devices, added to the political technologies of the body operated by biopolitics, seek to manage life in terms of providing a better use of bodies. We are thus dealing with an intersection of disciplinary norms and regulations. The subjugated bodies are those that become docile and useful through this machinery. The abnormal are those who rebel against these techniques of control and domination, those who do not conform to the norm, that some think of as "normal."

In *Les Abnormals*, Michel Foucault warns us that the question of anomaly will be intersected by the question of sexuality, that is, of the body (Foucault, 2010, p.143). In order to make an efficient choice between the normal and the abnormal, it is necessary to speak about sexuality through the power of forced revelation. Following this line of argument, Foucault states in the preface of *Herculine Barbin: Diary of a Hermaphrodite*, titled "The True Sex," that in Barbin's notes there is the revelation of a person with an uncertain sex, and this uncertainty, evoked from her past, appears as a happy time, a non-identity. The possibility of not having to reveal one's gender, that is, of being who she really is (1982, p.06).

The concern to build a genealogy of modern subjects appears in Foucault's reflections in order to answer the question "Where do we come from?". Following the reflexive path opened by the author, one can conclude that our subjectivity comes from historical and cultural constructions that, among other prerogatives, aim to classify us into certain binary social groups: Man vs. Woman; Heterosexual vs. Homosexual; Normal vs. Abnormal; Beautiful vs. Ugly. These forms of training affect the body.

Are there vanishing points in this scenario of subjectivation? In Foucault's last lectures at the *Collège de France*, there are indications of how not to allow ourselves to become slaves, either others' or our own. It is an art, a reflection of a freedom perceived as a power game, which Foucault calls the "aesthetics of existence": "By aesthetics of existence we must understand a way of life in which moral value does not come from conformity to a code of conduct, nor from a work of purification. It derives from certain

general formal principles in the use of pleasures, in the distribution one makes of them, within the limits observed in the respected hierarchy (HS2, 103). The aesthetics of existence is an art, a reflection of a freedom perceived as a power game (HS2, 277). The question of freedom, understood as non-slavery, is at the heart of this ethics: not being a slave to others, not being a slave to oneself, or, put positively, government of others and government of yourself" (Castro, 2016, p. 150-151).

The aesthetics of existence includes practices of freedom that allow individuals to bring their lives closer to art. In caring for oneself and for others, Foucault notes that care implies the need for a guide, a counselor who tells us the truth. Thus, one faces open speech, parrhesia, the courage to speak the truth. Parrhesia is embedded in the techniques of governmentality and the constitution of the self-relationship. "The truth-telling of the other, as an essential element of the government he exercises over us, is one of the essential conditions for us to establish an appropriate relationship with ourselves that provides us with virtue and happiness" (Foucault, 2013, p. 44), through the courageous act of telling the truth. This courageous act, which affects not only the person to whom one speaks but also the person who speaks truthfully, constitutes a practical reflexivity, a way of relating to oneself, of building oneself up, of working oneself out, which Foucault calls self-care. Parrhesía:

[...] is thus a certain way of speaking. More precisely, it is a way of speaking the truth [...]. It is a way of telling the truth in such a way that, by the fact of telling the truth, we take upon ourselves a risk [...]. The risk involved in telling the truth constitutes us in a certain way as partners with ourselves when we speak, it connects us to the statement of the truth, and it connects us to the enunciation of the truth. Finally, parrhesia is a way of binding ourselves to the statement of truth, of binding ourselves freely and in the form of a courageous act (Foucault, 2010, pp. 63-64).

In his reflections on the care of the self, Foucault took an argumentative turn by revisiting the philosophies of the Stoics and Epicureans such as Marcus Aurelius, Cato, and Seneca. He does this to create a theoretical framework that would serve as a practice of freedom, a spiritual direction that is not reactive, that does not "react" to the power games inflicted on the individual but is instead active and takes a position. For Sílvio Gallo, there is a profound difference between the fact that any exercise of power

implies resistance, and the fact that the ethics of care for the self, on the other hand, implies the creation of practices of freedom.

Thus, if the analysis of the government of others, of the games of power, implied the possibility of taking a position that we can call reactive, the propositions around the government of oneself allow taking a position that we can call active. It is what Foucault calls the “practice of freedom” (Gallo, 2013, p. 386).

In light of the above, one can argue that there is no difference between the fact that any exercise of power implies resistance and that the ethics of care for the self implies the production of practices of freedom, since both resistances to power and care for the self belong to a common fund, which is precisely freedom.

Foucault calls this courageous act an act of self-care. An act whose effects affect all participants in the open dialog and constitutes a practical reflexivity, a way of relating, building, and elaborating oneself. "This means that 'subjectivity' for him [Foucault] evidently refers neither to a substance nor to a transcendental determination, but to a reflexivity that could be called practice: a way of relating to oneself in order to construct, to elaborate" (Gros, In: RAGO; Veiga-Neto, 2013, p.128).

These active stances would lead people to deal with multiple body forms, through the relationship with their own existences. To do this, it is necessary to abandon the perverse social logic culturally imposed on antinormative bodies by normative bodies: The bodies that matter have the higher "shelves" reserved for them. The other bodies are destined for the lower "shelves", those of the "abject" bodies. It is necessary to act courageously and subversively against the apparatuses of control and domestication.

To subvert the logic imposed on non-normative bodies marked by a seal of abjection, it is necessary to create a deviant body, that is, one that does not submit to normative ideals. According to Brazilian thinkers Roberta Letícia Pereira Marques and Rosa Maria Berardo, in their text “Corpo monstro: estratégias de deseducação do corpo feminino a partir de uma poética visual”, “[...] by transgressing social rules, the individual affirms his existence, because 'humanity results from movements of horror followed by attraction, with which sensitivity and intelligence are associated" (Marques; Berardo, 2013, p. 546).

The re-signification of bodies based on various artistic poetics allows contemporary proposals of bodies with disabilities to confront the term "abjection". "Contemporary art contributes to the subversion of identity codes and categories, presenting new forms of knowledge production articulated in an interdisciplinary way. It becomes a space for the exchange and development of impulses" (Silva; Blanca, 2018, p. 18). This subversion and development of impulses is evident in the work of visual artists such as Mari Katayama, Diane Arbus, Daniel Moraes, Adriana Maria dos Santos, Rafael Monteiro, and others, whose artistic poetics reveal new possibilities of resignifying non-hegemonic bodies, disabled bodies, monstrous bodies, and queer bodies.

The bodies of people with disabilities challenge and destabilize imposed normative standards. The display of the bodies of people with disabilities in the visual arts presents itself as a destabilizing element of established standards and questions the normativity of beauty reified in works of art. According Siebers,

If this is the case, we may expect disability to exert even greater power over art in the future. We need to consider, then, how art is changed when we conceive of disability as an aesthetic value in itself. In particular, it is worth asking how the presence of disability requires us to revise traditional conceptions of aesthetic production and appreciation [...] (Siebers, 2010, p.67).

The presentation of bodies of people with disabilities aims to shake the foundations of established norms and make visible a presence "that challenges and affects the senses and bodies of the spectators, destabilizes a rigid division between the 'normal' body standard, and the atypical bodies that are considered other, and stimulates reflection on the harshness of interactions between bodies with disabilities, technology, and culture" (Gilbert; Kellerman, 2020, p. 28).

The presence of the body of a disabled person, as it challenges, questions and affects the senses, aesthetically problematizes typical understandings of the "normal" and beautiful body and constitutes the touchstone of my own artistic works, in which I try to materialize all the reflexive movements developed in dialog with authors who deal with the theme of antinormative corporeality.

An increasing number of artists focus the body in order to confront pre-established models of beauty that make invisible a significant part of the population,

the disabled people for instance. Egon Schiele (1890-1918) challenged that classical ideal, creating expressions of the naked body endowed with expressive force and brutal energy. L. S. Lowry (1887-1976) shows, especially in his work "The Cripples" from 1949, a catalogue of disabled bodies suffering from physical and mental illnesses due several factors, such as poor diet, accidents in factories and World Wars. In addition, Żmijewski (1966-) in "An Eye for an Eye", a serial composed by videos and photography's from 1998, shows non-disabled people using their body extremities to help people with disabilities to stand, to walk, and get up. The work explores the boundary between human cooperation and symbiosis. It wonder if both those who are helping and who receiving the support of other risk to lose their uniqueness. Frida Kahlo (1907-1954) depict her one pain in of several self-portraits during the twenty-nine years after a bus accident that left her with a serious physical injury and forcing her to undergo several surgeries. In those portraits, the pain matters as lived experience. The work of Christian Schad (1894-1982) focus the objectifying gaze in "Agosta" (1929), depicting two circus performers: a disabled man with pigeon's breast and black women as Rascha - the black pigeon. The only way of acceptances was as freaks. Diane Arbus (1923-1971), direct the lens of her camera at social defiant lives and bodies. Bringing light to prostitutes, homeless and disabled people stories, she reclaims those experiences as having a lot to teach. It celebrated the existentiality of people as they really were. The lens of her camera seduce and invite those the marginalized to detach themselves from the common sense images they were forced to perform in order to be accepted in society. The Japanese artist Mari Katayama (1987-) explores the visibility of the disabled body in several artistic languages, such as sculpture, sewing, performance and photography. She focus on her one experience (leg amputation) in order to illuminate themes such as identity and body image. The visual impact of her portraits invites the viewer to rethink the way society fosters the sense of beauty.

The artistic works presented here, that is in dialog from a many artists that focus the body in order to confront pre-established models of beauty, make up the series "Fragments" of the project (In) VISIBLE. The works are constructed through the poetics of drawing on white paper in A3 format (42cm high, 29.7cm wide) in vertical or horizontal position, which, when placed side by side, convey the idea of a fragment, of

invisible parts of the body of a disabled person in its pure nudity. For the compositions, I chose graphite mine of blood color. Blood color brings the idea of human flesh, of human beings who bear the traces of their singularities in their bodies. The drawings have a high degree of realism, where I use the chiaroscuro technique to highlight the body parts.

Image 01: Fragments I

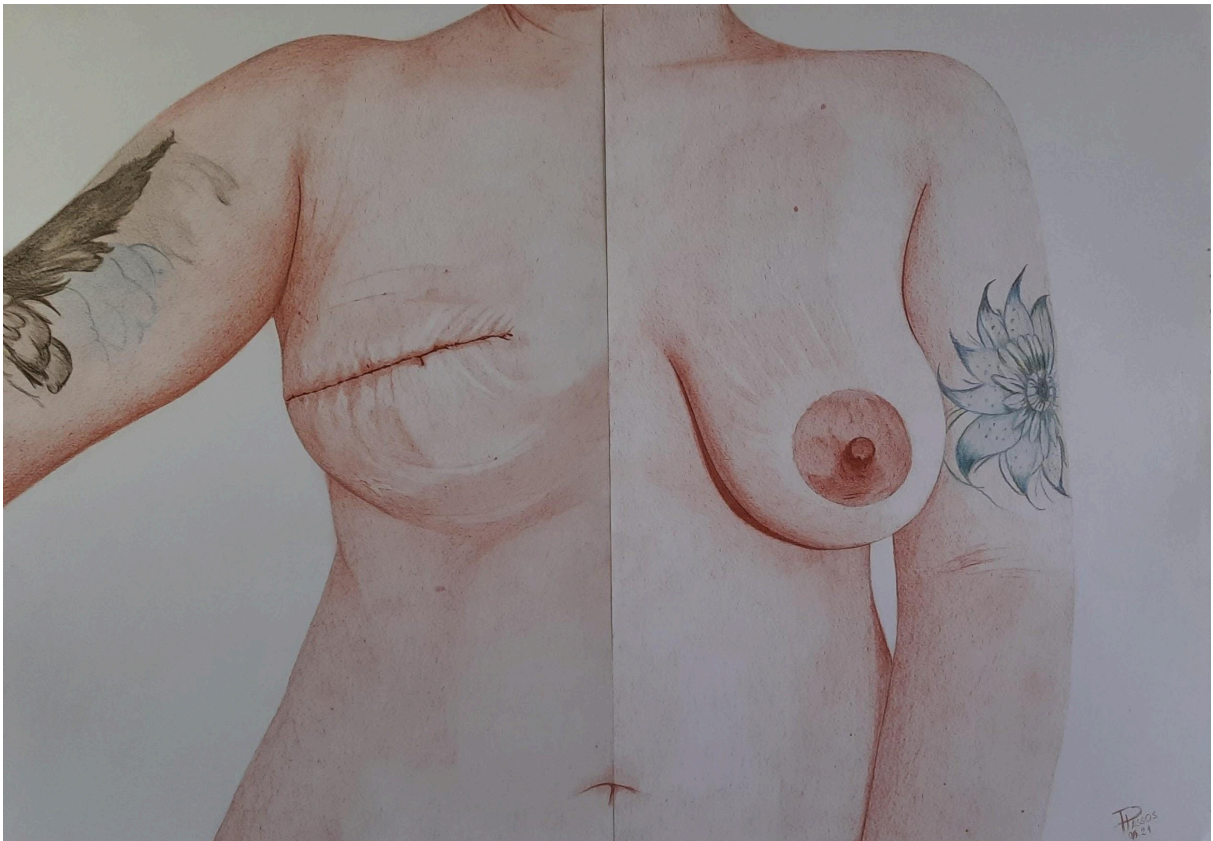


Source: <https://fabiopassos.com/fragmentos>, 2021.

Description of image 01: Right side of an unclothed white woman in profile. Her body is visible from the waist to the soles of her feet. On her left leg is a large scar that runs from her knee to her hip. The scar, from surgery, is deep, as you can see from the marks of the stitches. As you approach the hip, the scar opens in the shape of a "V". Parallel to this scar is a smaller scar that runs from the level of the groin to the middle of the thigh. The feet are slightly swollen and parallel to each other. Her buttocks are of

medium size. Material used: colored graphite lead on paper. Dimensions: 94.3 x 59.4 cm.

Image 02 – Fragments II



Source: <https://fabiopassos.com/fragmentos>, 2021.

Description of image 02: Undressed torso of a white woman seen from the front. The right breast surgically removed through a mastectomy. In the place of the right breast runs a scar slightly and diagonally along the entire length of the breast. The scar is deep and highlighted. The skin next to it is tight. The left breast is medium in size and has a voluminous areola. Her arms appear only to the level of the elbow. The left arm rests against the body and has a tattoo of a large blue flower. The right arm, slightly raised, has a tattoo of green leaves and blue clouds. Material used: colored graphite lead on paper. Dimensions: 42 x 59.4 cm.

Image 03 – Fragments VII

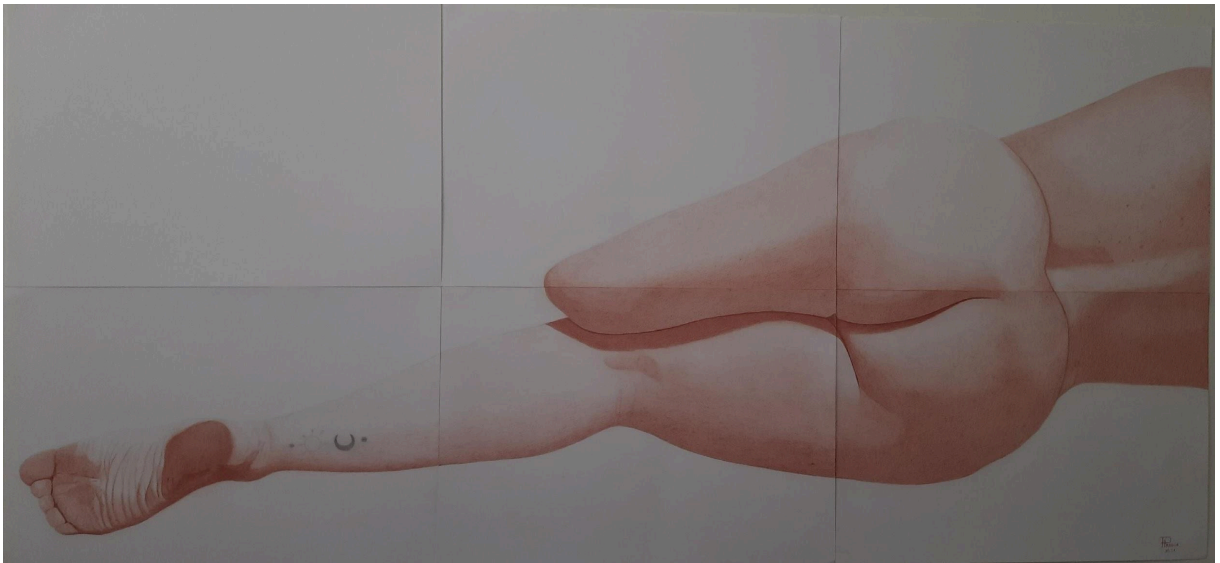


Source: <https://fabiopassos.com/fragmentos>, 2021.

Description of image 03: man, naked seen from the front, from the shoulders down. His chest and shoulders are broad. His arms are long and muscular and extended down.

downward. His hands are large and hold his legs at the knees. He bends his legs slightly toward his abdomen. The right leg is closer to the torso, forming abdominal creases. There is a small mark on the left knee from a wound that has healed. The legs are short and atrophied due to paraplegia. The feet are small and slightly swollen. Pubic hair appears between the knees. Material used: colored graphite lead on paper. Dimensions: 126x59.4 cm.

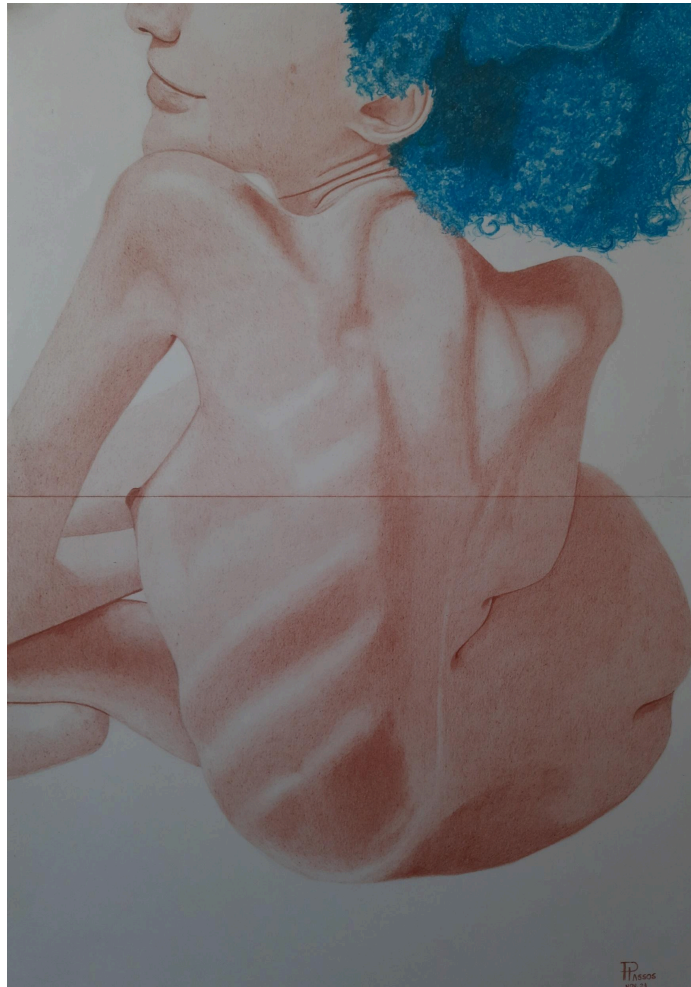
Image 04 – Fragments XIX



Source: <https://fabiopassos.com/fragmentos>, 2021.

Description of image 04: The back of a naked white woman, from the shoulders to her right toes. She is lying on her side, from right to left. The arms are not visible. Her buttocks are large and wide. The left leg has an amputation at the knee. Material used: colored graphite lead on paper. Dimensions: 126x59,4 cm.

Image 05 – Fragments X



Source: <https://fabiopassos.com/fragmentos>, 2021.

Description of image 05: Nude white woman sitting on her back, her body slightly turned to the left. The design makes a cutout from the height of the nose to the navel. The face, turned to the left, features a fleshy mouth. Her hair is short, slightly curled, and dyed blue. The left ear is on display with a small piercing. Her shoulders are extremely narrow and the arms thin and long. The breasts are small. She has turned her

buttocks to the right side, sitting on her side. Material used: colored graphite lead on paper. Dimensions: 59,4x42 cm.

Conclusion

In the reflections developed here, as well as the artistic compositions, I have sought to demonstrate that art must question and destabilize normative standards. Through drawings, I intend to explain, as an artist, as a researcher and as a person with disabilities, what I see and experience on a daily basis: the invisibility and the non-materiality of the bodies of people with disabilities, which, in their nudity, have always been vilified by the visual arts. In possession of these experiences, I also attempt to demonstrate what we "do" with what happens to us. How some people with disabilities catalyze their social immateriality into questioning powers, capable of disrupting the status quo of bodily patterns. To do so, however, it must break the shackles of the cultural industry, which appropriates art and transforms it into yet another mass-produced consumer object. For Hannah Arendt, the entertainment industry is the threat to culture implemented in modernity and contemporaneity. It claims the right to produce cultural products in a process similar to the human metabolism with its body: cyclical and eternal. For the author, this process has transcended the boundaries of the private sphere and has spread like a fungus throughout the entire fabric of social relations, leaving its mark on culture. In order for art to constitute itself as a vehicle for questioning, it must urgently be freed from the shackles that imprison it in a logic of marketing, becoming a mere object of embellishment. In this way, art can awaken individuals from the torpor that intoxicates them and makes them wander the great metropolises as "living dead".

The matrices of contemporary art have the ability to teach many how to inhabit the corporeal world, rather than trying to build it from an aesthetic ideal. This research and the artistic works that emerged from these reflections intended to weave a web of relationships between people and the world, inviting them to question themselves about the non-materialization of non-hegemonic bodies and their consequent invisibility. The

point was to share the body life's of people with disabilities in order to present them as aesthetic individualities that everyone can identify with. These individualities testify to the certainty that bodies are unable to reflect the ideal of "human beauty" elaborated in the classical and modern eras.

I include the "other," the person with a disability, in the aesthetic discussion, not as a theme, but as an essential piece for understanding the considerations made here. The artworks presented problematize the meaning of bodily existence and suggest possible ways forward, given the discriminatory, exclusionary, and unfeasible currents of contemporary societies. I have argued that artistic practice represents a privileged space for the construction of antinormative individualities. It provides the necessary tools for a human existence capable of freeing itself from pre-existing ties to powers that aim to control behavior and shape the "I" according to political and economic interests.

These artistic constructions seek to uncover the naked bodies of people with disabilities, relegated to the basements of invisibility. This movement is the result of affections, your own experiences, because I feel daily what it is like to have no materiality, no body perceived and thought as such, because as a paraplegic I know what it is like to be seen as a monster, defective or even sick.

Expressing, through my artistic works, the nudity of bodies of people with disabilities, I tried to give some visibility to the aesthetic power of these bodies. Therefore, I hope to bring the invisible repercussions that the machinery of governmentality has on the bodies of people with disabilities to the surface of public dialogue, while, at the same time, trying to build a *locus* that enables the visibility of these same bodies. Those bodies constituted the basis on which my drawings were elaborated.

Bibliographical references

- AGAMBEN, Giorgio. *Nudities*. Trad. Davi Pessoa. California, Stanford University Press, 2011.
- ARENDT, Hannah. *The Human Condition*. Chicago: The University of Chicago Press, 1958.
- BUTLER, Judith. "How Bodies Come to Matter: An interview with Judith Butler". *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, v. 23, n. 2, p. 275-286, 1998.
- CASTELO BRANCO, Guilherme; Veiga-Neto, Alfredo. *Foucault: Filosofia & Política*. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2013.
- CASTRO, Edgardo. *Vocabulário de Foucault: Um percurso pelos seus temas, conceitos e autores*. Tradução de Ingrid Muller Xavier. 2. Ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2016.
- DUARTE, André. *Vidas em Rico: crítica do presente em Heidegger, Arendt e Foucault*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2010.
- FOUCAULT, Michel. *Em defesa da Sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.
- FOUCAULT, Michel. *Herculine Barbin: o diário de um hermafrodita*. Trad. de Irley Franco. Rio de Janeiro: F. Alves, 1982.
- FOUCAULT, Michel. *Microfísica do poder*. 4. Ed. Organização, Introdução e Revisão Técnica de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2016.
- FOUCAULT, Michel. Sujeito e Poder. In: DREYFUS, H. & RABINOW, P. *Michel Foucault, uma trajetória filosófica*. Rio de Janeiro: Universitária, 1995.
- FOUCAULT, Michel. *O Governo de si e dos outros: cursos do Collège de France (1982-1983)*. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2010.
- FOUCAULT, Michel. *Os anormais: cursos do Collège de France (1974-1975)*. Trad. Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2010b.
- FOUCAULT, Michel. *Vigiar e Punir: nascimento da prisão*. Trad. de Raquel Ramalhete. 42. Ed. Petrópolis: Vozes, 2014.
- GILBERT, Ana Cristina Bohrer; KELLERMAN, Paulo. Geografias corporais: dança, corpo e deficiência. *Interface* (Botucatu). 2020; p.1-28.
- IRWIN, L. Rita; DIAS, Belidson (Org.). *Pesquisa Educacional Baseada em Arte: A/r/tografia*. Santa Maria: Editora UFSM, 2013.

- KRISTEVA, Julia. *Pouvoirs de l' horreur: essai sur l'abjection*. Paris : Éditions du Seuil, 2015.
- MONTEIRO, Rafael. *O Nascimento das Tupiniquins – Amapô*. Disponível em: <https://www.instagram.com/rafaelmmartes/>. Acesso em 14 Set. 2020.
- MORAES, Daniel. *Mão-fenômeno*. Disponível em: <https://www.instagram.com/danielmoraesss/>. Acesso em 14 Set. 2020.
- MARQUES, Fernando M. Corpo, gênero e sexualidade nas artes visuais. *Exedra Revista Científica ESEC*, 2014, p. 65-72.
- MARQUES, Roberta Letícia Pereira. *Corpo deseducado: Gênero, performance e política do corpo em poéticas visuais*. Dissertação (Mestrado). Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Artes Visuais, 2014.
- MARQUES, Roberta Letícia Pereira; BERARDO, Rosa Maria. Corpo monstro: estratégias de deseducação do corpo feminino a partir de uma poética visual. *Anais do VI Seminário Nacional de Pesquisa em Arte e Cultura Visual Goiânia*: UFG, FAV, 2013, p. 539-549.
- PASSOS, Fábio. *A nudez antinormativa*. Disponível em: <https://fabiopassos.com/fragmentos>. Acesso em 23 Jan. 2022.
- RAGO, Margareth; VEIGA-NETO, Alfredo. *Figuras de Foucault*. 3. Ed. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2013.
- SANTOS, Adriana. *Sem título*. Disponível em: <https://www.instagram.com/ateliemonstro/>. Aces in 14 Set. 2020.
- SIEBERS, Tobin. *Disability Aesthetics*. Michigan: University of Michigan Press, 2010.
- SILVA, William da; Blanca, Rosa. Nudez masculina: homoerotismo e artes visuais no Rio Grande do Sul. *Revista Seminário de História da Arte*. VOLUME 01, Nº 07, 2018, p. 1-21.
- TAYLOR, Astra. *Examined life: philosophy in the streets*. Documentário, 87 min. Canadá, 2008. Judith Butler & Sunaura Taylor. Disponível em: www.youtube.com/watch?v=k0HZaPkF6qE
- TUCHERMAN, Ieda. *Breve história do corpo e de seus monstros*. Portugal: Vega, 2012.

Poéticas Acessíveis: uma experiência de Ensino de Teatro no Centro de Ensino Especial Dom Bosco

Accessible Poetics: an experience of Theatre Teaching at the Dom Bosco Special Teaching Center

Carlos Alberto Ferreira da Silva

Universidade Federal de Sergipe
Aracaju, SE, Brasil
carlos.silva@ufac.br
<https://orcid.org/0000-0002-5601-7990>

Valdelei Oliveira da Silva

Universidade Federal do Acre
Rio Branco, AC, Brasil
valdelei.silva@sou.ufac.br
<https://orcid.org/0009-0003-5538-0469>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Este texto visa apresentar, através de um relato de experiência, as práticas de Ensino de Teatro desenvolvidas no Centro de Ensino Especial Dom Bosco com alunos com deficiência, em Rio Branco, Acre. A experiência é resultado da disciplina *Estágio e Acompanhamento em Teatro I*, presente no Curso de Teatro, da Universidade Federal do Acre. Assim, a escrita propõe destacar a importância de se discutir sobre *Poéticas Acessíveis*, a fim de garantir o acesso da pessoa com deficiência nas práticas teatrais, bem como descrever acerca das etapas que circundam este trabalho, sendo elas, 1- a escrita pela perspectiva das *Observações* sobre as práticas teatrais no Centro de Ensino Especial Dom Bosco; 2- o impacto do *III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: práticas e desaprendizagens* e sua importância no processo de ensino e aprendizagem; 3- As Regências: *Poéticas Acessíveis* nas práticas teatrais. Portanto, propõe-se com este artigo, reafirmar a importância e a necessidade de mais formação na área das Artes Cênicas e Educação Inclusiva, com a finalidade de que os futuros profissionais da área de Teatro, ao acessarem o mercado de trabalho, tenham vivenciado oportunidades de experiências no contexto da Educação Especial/Inclusiva durante o processo de formação.

Palavras-chave: Poéticas Acessíveis; Acessibilidade; Artes Cênicas; Educação Inclusiva.

Abstract

This text aims to present, through an experience report, the Theater Teaching practices developed at the Dom Bosco Special Education Center with students with disabilities in Rio Branco, Acre. The experience is the result of the discipline *Stage and Accompaniment in Theater I*, present in the Theater Course, of the Federal University of Acre. Thus, the writing proposes to highlight the importance of discussing *Accessible Poetics*, in order to ensure the access of people with disabilities in theatrical practices, as well as to describe the stages that surround this work, being them, 1- *writing from the perspective of Observations on theatrical practices at the Dom Bosco Special Education Centre*; 2- *the impact of the III Meeting of Performing Arts and Cultural Accessibility: practices and unlearning and their importance in the teaching and learning process*; 3- *The Regencies: Poetics Accessible in theatrical practices*. Therefore, it is proposed with this article, reaffirm the importance and the need for more training in the area of Performing Arts and Inclusive Education, so that future professionals in the area of Theater when accessing the labor market, have had the opportunity to experience experiences in the context of Special/Inclusive Education during the training process.

Keywords: Accessible Poetics; Accessibility; Performing Arts; Inclusive Education.

Apresentação¹

Propõe-se com este texto, apresentar o processo e o percurso de uma vivência de Ensino de Teatro com alunos com deficiência no Centro de Ensino Especial Dom Bosco. Os encontros ocorreram entre os meses de novembro de 2022 à fevereiro de 2023, durante a realização do *Estágio e Acompanhamento em Teatro I*, cujo título do trabalho resultou no relatório *Bandeira da Paz²: a realização de práticas pedagógicas com alunos com deficiências no Centro de Ensino Especial Dom Bosco*, conduzido pelos discentes e docente da Universidade Federal do Acre, do curso de ABI-Teatro. Por isso, nesta escrita, o objetivo é atribuir uma reflexão a partir das experiências vivenciadas na companhia de pessoas com deficiência, que participaram desta jornada, visando os encontros pelo direito à acessibilidade, através de práticas pedagógicas teatrais, com recursos acessíveis para os discentes do referido Centro. Desse modo, vale destacar que, no que se refere a metodologia desta escrita, em alguns momentos, o texto assume a escrita pela perspectiva do estagiário, no intuito de trazer o relato como uma experiência textual; em outros momentos, pela perspectiva dos autores, trazendo reflexões e questionamentos acerca da *Poéticas Acessíveis*.

No livro *Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: contextos de desaprendizagens*, (2022) uma das autoras que integra a obra é a artista e pesquisadora com deficiência Jéssica Teixeira, em seu texto *A percepção de si como um ato de criação e acesso*, afirma que quando a questão é democratização do acesso ou Acessibilidade Cultural, todos nós artistas, gestores e educadores estamos em falta, pois nos centros culturais e escolas, a maioria deles não têm recursos que permitam que as pessoas com deficiências consigam ter uma recepção e

¹ A escrita deste texto é resultado de uma série de pesquisas de Carlos Alberto Ferreira da Silva. Contudo, na data da publicação, o referido autor não está mais como docente da Universidade Federal do Acre, que através de um processo de Permuta, tornou-se docente da Universidade Federal de Sergipe. Dessa forma, na descrição do currículo, o autor destaca a presente Universidade, mas opta por registrar que todos os dados cabem diretamente ao processo vivenciado na Universidade Federal do Acre.

² O título deste Relatório de Estágio é resultado de um trabalho e teorias embasadas em Augusto Boal. Porém, como não é a proposta deste texto, adentrar no estudos do referido autor, vale destacar que, a ideia de construção da *Bandeira da Paz*, encontra-se no livro *Estética do Oprimido* (2009) de Augusto Boal, na qual surge no Centro do Teatro do Oprimido (CTO) do Rio de Janeiro, a partir do projeto *Prometheus*, que consiste em diversos grupos de artistas criarem suas *Bandeiras da Paz*, a partir da representação de alguma logomarca ou marca famosa, assim diversos materiais, desde sucatas velhas, a panos com tintas. Pois, nesse seu último trabalho, *Estética do Oprimido*, Boal queria romper com a ideia de que as indústrias culturais vendem para as pessoas, de que só é artista quem a mídia deixa subir no palco. Boal em alguns outros trabalhos, afirmava que, “ser humano era ser teatro”, ou seja ser ator. Desse modo, neste último trabalho ele considera que: “Ser humano é ser artista”, pois a arte abrange todas as outras áreas artísticas, além do teatro. (Boal, 2009, p. 19): “No mundo real em que vivemos, através da arte, da cultura e de todos os meios de comunicação que as classes dominantes, com o claro objetivo de analfabetizarem o conjunto das populações, os opressores controlam e usam a palavra (jornais, tribunas, escolas...), a imagem (fotos, cinema, televisão...), som(rádios, CDS, shows musicais...) monopolizando esses canais, produzindo uma *estética anestésica*” (BOAL, 2009, p. 17-18).

fruição de uma obra, devido à falta de recursos de acessibilidade. No entanto, quando existem esses recursos, muitos deles ficam limitados, já que, só quem tem acesso a esses instrumentos são as pessoas com deficiência, e com a deficiência respectiva aquela condição, na qual o recurso é oferecido, conforme explica a autora:

[...] os recursos de acessibilidade mais formatados se direcionaram para as pessoas com deficiência com o objetivo de que a PCD recebesse/acessasse uma obra ou conteúdo com LIBRAS, com legenda, com braile e/ ou audiodescrição. Nesse formato, o campo sensível, metafórico e poético da obra se esvai, pois a inclusão acontecia no formatos normativos de acessibilidade, mas, que nada tinha a ver com a possibilidades de atravessamentos que a obra pulsava. Parecia algo que tentava se encaixar, mas não se encaixava (Teixeira, 2022, p. 27).

Nesse sentido, a autora Jéssica Teixeira ao citar esse trecho faz uma crítica da falta de conexão que existe nos recursos acessíveis, entre a obra e a pessoa com deficiência, defendendo a ideia de que, o artista precisa submergir, experienciar e criar às linguagens sensíveis, que possam se unificar com “as escolhas estéticas e dramatúrgicas” de forma coletiva entre “pessoas com deficiência e profissionais da acessibilidade cultural”. Para que se possa construir um espaço ativo para “criar a acessibilidade cultural”. Pois, para a autora, o “acesso é a construção de linguagem e precisa conversar com a obra”. Consequentemente, são por esses motivos que ela defende o espaço de criação. (Teixeira, 2022, p. 27).

Segundo a autora, há uma problemática maior, pois quando o assunto é “acessibilizar conteúdos, obras de arte ou espaços”, sempre é pensado que a ação é voltada para uma pessoa com deficiência. Desse modo, no verbo “dar” acesso a pessoa com deficiência, já traz consigo um impasse, pois isso significa que algumas pessoas têm para dar e outras não, por isso precisam receber. Essa frase fortalece o capacitismo, visto que, esse lugar de carência é sempre direcionado para a Pessoa com Deficiência (PCD). *Mas, será que a PCD não tem de fato nada para dar?* Nessa reflexão é necessário que cada pessoa pense e mude seus hábitos, pontos de vista e discursos, para que haja uma construção e transformação no contexto da acessibilidade cultural, conforme escreve Ciane Fernandes sobre o texto de Jéssica Teixeira:

[...]mudanças de hábitos e pontos de vista geram transformações e construções que atravessam o carço da acessibilidade”. Lugar de fala ou lugar de falta?! “Porque estamos todos em falta, principalmente, quando o

assunto é democratização do acesso, acessibilidade, cultura do acesso e afins”. (Fernandes, 2022, p. 07).

Ao pensar nesse processo de transformação e construção, a autora afirma que, quando o assunto é Acessibilidade Cultural é complicado, pois “estamos todos em falta”. Contudo, é difícil perceber as nossas faltas, é mais fácil perceber as faltas nos outros, por exemplo, ao observar um corpo de uma pessoa com deficiência, o “meu olhar capacitista” enxerga a falta. Entretanto, esse lugar de falta é tão contraditório, porque ela existe em excesso, mas para Jéssica é nessa falta que “vão se formando os sujeitos comunicativos, políticos, sensíveis e críticos que somos”. Para ela, é através dessas faltas que se produz a “subjetividade, singularidades e que, talvez, seja também os nossos entres - um lugar no meio do caminho”. (Teixeira, 2022, p. 25).

Ao tratar desse contexto de Acessibilidade Cultural, segundo Jessica Teixeira, a Acessibilidade Cultural não se trata de um lugar ou espaço restrito apenas para as PCD; nesse viés, o uso do termo *Poéticas Acessíveis* visa experimentar e explorar outras formas de comunicação e relação com as pessoas com deficiência, pois trata-se para além de apenas acessibilizar, mas de garantir um processo que requer “autodescoberta, autorreconhecimento e autopercepção” (Teixeira, 2022, p. 28) por parte de todos os corpos envolvidos.

Nesta abordagem, realizar uma proposta de ensino/aprendizagem com práticas teatrais numa perspectiva acessível, sem dúvida, é possibilitar a quebra de inúmeros paradigmas, pois, atualmente, na Universidade Federal do Acre, é ofertada apenas duas disciplinas no âmbito da Educação Inclusiva, nos cursos de licenciatura, sendo elas, *Fundamentos da Educação Especial* e *Letras Libras*, ambas de 60h. É preciso destacar que, para um processo de formação, ter apenas duas disciplinas, com conteúdo voltados para área da Educação Inclusiva, para um futuro docente da área de Teatro que adentrará no Ensino Regular, infelizmente, é muito pouco. Assim, de acordo com o texto *Práticas Lúdicas e Pedagógicas: uma abordagem teatral na formação de discentes no curso de Pedagogia da Universidade do Estado da Bahia* destaca que,

No contexto do ensino regular, educadoras/educadores e gestoras/gestores deparam-se com a necessidade urgente e necessária de pensar o ensino formal de forma democrática e acessível para todas/todos as/os discentes que frequentam o ambiente escolar. Entretanto, essa realidade é ainda um desafio, pois as/os profissionais destacam a dificuldade em trabalhar com pessoas com deficiência, uma vez que a/o educadora/educador não possui uma formação adequada; a escola não possui os devidos

preparos estruturais para receber a/o discente; as políticas públicas apresentam eficiências e ineficiências com relação aos direitos das pessoas com deficiência em favorecer o acesso (rampas, elevadores, recursos comunicacionais e tecnológicos) ao espaço escolar; dentre tantos outros pontos que poderiam ser apontados como responsáveis por essa dificuldade frequentemente discutida por profissionais da educação. Com isso, muitas pessoas com deficiência deixam de vivenciar esse espaço que deveria ser democratizado para o coletivo, e passam a viver a segregação social. Pensar o ensino acessível é democratizar o acesso do sujeito a alcançar os desejos e propósitos como qualquer outra pessoa, por isso, a importância que as políticas públicas possuem no contexto da vida desse sujeito. (Ferreira da Silva, 2021, p. 45).

Já no texto *O processo criativo de Os dois turrões e Romeu e Julieta com pessoas com deficiência no estado da Bahia: a materialidade e a acessibilidade cultural como abordagem para Abraçar a mudança* de Carlos Alberto Ferreira da Silva, Antonia Paula Oliveira da Silva e Jamile da Cruz e Jesus (2022, p. 138), reitera a afirmação acima, que existem apenas duas disciplinas “voltadas” para a questão da Educação Especial, no Ensino Superior, principalmente, nos cursos de Licenciatura, que são: *Letras Libras e Educação Especial*. O baixo número de disciplinas que abordam essa temática, tem prejudicado os futuros docentes. Tendo em vista que é preciso que haja uma mudança com urgência no currículo do Ensino Superior, visto que, segundo dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) “24% da população brasileira, cerca de 45 milhões de pessoas, possuem alguma deficiência”.

Desse modo, grande parte desse percentual de pessoas com deficiências em várias regiões do Brasil, não tem acesso à uma Educação Inclusiva, vivenciando “um processo de exclusão e segregação, enfrentando diariamente dificuldades com relação ao acesso no ensino básico, que muitas vezes, têm seus direitos negligenciados”. Para os autores, esse contexto em que grande parte das pessoas com deficiências estão inseridas “imprime numa violação aos direitos sociais, educacionais e culturais de uma pessoa, a fim de garantir a autonomia durante o processo formativo” (Ferreira da Silva, Silva e Jesus, 2022, p. 138). Portanto, os autores sugerem:

Nas universidades, educadores e educadoras universitários necessitam ampliar e estimular novas abordagens para além das disciplinas mencionadas, fazendo com que os cursos de licenciatura em Teatro, insiram em seus currículos disciplinas específicas, cuja a abordagem possa gerar reflexões e projetos que estimulem a propagação de um estudo urgente sobre a área de artes cênicas e a educação inclusiva. (Ferreira da Silva; Silva; Jesus, 2022, p. 138)

Dessa forma, o propósito desta escrita consiste em relatar a partir das aulas ministradas no Centro de Ensino Especial Dom Bosco, por dois estagiários Samuel Moisés e Valdelei Oliveira, tendo o educador Ruan Billy Fontenelle, que atuava como docente/mediador do Dom Bosco e Carlos Alberto Ferreira da Silva que desempenhou a função de docente/orientador da Universidade Federal do Acre. O Centro de Ensino Especial Dom Bosco fica localizado em Rio Branco-Acre, atendendo aproximadamente 383 alunos com deficiência intelectual³, deficiência múltipla e Transtorno Global do Desenvolvimento (PPP, 2022, p. 11). No Dom Bosco além do ensino das disciplinas de conhecimentos específicos, há uma equipe para o Atendimento Educacional Especializados (AEE), com o intuito de atender ao público alvo da instituição, que são pessoas com síndrome de Down, Transtornos Globais do Desenvolvimento (TGD), autismo e outras síndromes e deficiências. Existem outros espaços especializados para atender outras deficiências, como por exemplo: Núcleo de Apoio Pedagógico e Familiar (NAPEF), o Centro de Atendimento ao Deficiente Auditivo (CEADA), o Centro para Atendimento às Pessoas com Deficiência Visual (CAPDV) e o Núcleo de Atividades de Altas Habilidades e Superdotação (NAAHS).

As práticas pedagógicas do *Estágio e Acompanhamento em Teatro I* tiveram um público de aproximadamente 36 discentes. Assim, apresentaremos três momentos, o primeiro com uma perspectiva na *Observação*; o segundo explicando sobre o impacto do *III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: práticas e desaprendizagens* no contexto de formação dos envolvidos; por fim, o terceiro momento, a *Regência*.

Observações sobre as práticas teatrais no Centro de Ensino Especial Dom Bosco

Neste item, propõe-se apresentar algumas reflexões a partir da *observação* das práticas pedagógicas realizadas pelo educador Ruan Billy Fontenelle, como

³ De acordo com o PPP, “Deficiência intelectual – Com base no DSM V (2013), considera-se pessoas com deficiência intelectual aquelas que possuem déficits em capacidades mentais genéricas, como raciocínio, solução de problemas, planejamento, pensamento abstrato, juízo, aprendizagem acadêmica e aprendizagem pela experiência, resultando em prejuízos no funcionamento adaptativo, de modo que o indivíduo não consegue atingir padrões de independência pessoal e responsabilidade social em um ou mais aspectos da vida diária, incluindo comunicação, participação social, funcionamento acadêmico ou profissional e independência pessoal em casa ou na comunidade. Deficiência múltipla – As pessoas com deficiência múltipla apresentam mais de uma deficiência associada. De acordo com o Ministério da Educação, é uma condição heterogênea que identifica diferentes grupos de pessoas, revelando associações diversas de deficiências que afetam, mais ou menos intensamente, o funcionamento individual e o relacionamento social. Transtornos Globais do Desenvolvimento – Esses transtornos caracterizam-se por alterações nas interações sociais recíprocas e na comunicação, em um repertório de atividades e interesses restritos, comportamento estereotipado e repetitivo”. (PPP, 2022, p. 18-19)

docente/mediador do Dom Bosco, bem como o envolvimento inicial, ou seja, a primeira interação com os discentes do Centro. Assim, serão descritos três momentos das experiências, ocorridos em dias distintos, com o intuito de apresentar os primeiros contatos, dificuldades, aprendizados e estranhamento com o contexto da pessoa com deficiência.

#primeiraobservação

A primeira observação da aula de Artes Cênicas/Teatro ocorreu no dia 18 de novembro de 2022. Os estagiários foram apresentados à discente Camila, que é uma pessoa com deficiência física, autismo e possui a fala comprometida. Segundo o educador, ela tem muita dificuldade de se comunicar, já que ela não consegue utilizar a linguagem verbal, apenas faz som e quase não esboça reação. Então, nesta primeira aula, foi possível observar como o docente conduzia o trabalho junto a Camila. A proposta era realizar práticas de mobilidade e coordenação motora, assim, a discente utilizava um molde de figura geométrica de dois círculos, de modo que Camila pudesse pintar, usando pincel e tinta guache. A dificuldade enfrentada pela discente era visível, visto que, mesmo com o auxílio do docente, a prática utilizou quase todo horário da aula para concluir a atividade, tendo em vista que, a aula teve duração de 1h30min.

Em um outro momento, como desdobramento dessa vivência. O educador ministrante tentou trabalhar com a mesma abordagem das figuras geométricas. Contudo, utilizou uma metodologia diferente, usando uma caixa de sapato com um buraco na lateral e alguns papéis, que escondia a entrada desse buraco. Em cima da caixa, continha buracos com as figuras geométricas de círculo, triângulo e quadrado. Então, Camila tinha que colocar a mão no buraco da parte lateral da caixa, retirar uma peça e colocar em cima, no seu respectivo lugar. A princípio, notamos que, assim como no exercício da aula passada, ela mostrava ter uma certa dificuldade. Todavia, com algumas orientações do docente ministrante, ela conseguiu realizar a atividade. Foi perceptível o progresso da aluna, pois segundo o professor Billy, quando ela chegou no Centro de Ensino Especial Dom Bosco, ela não conseguia executar aquela atividade. Ademais, o docente Billy relatou que: “às vezes, por mais que uma atividade possa parecer mínima para nós [pessoa sem deficiência] para as pessoas com deficiência exige um grande esforço”.



Imagem 01: A imagem mostra a discente Camila, que está sentada sobre uma cadeira tem os cabelos pretos, lisos e curtos, usando uma camisa de manga no tom vermelho, com algumas letras pretas, um short preto, uma sandália vermelha, com algumas pedrinhas douradas, está com as pernas cruzadas, sobre o suporte da cadeira, ela segura um caixa de cor amarelada, com fitas nas bordas laterais azul e as laterais rosas, na parte de cima da caixa tem alguns buracos de figuras geométricas, como: retângulo, triângulo, losango e círculo; ao lado esquerdo da Camila, aparece as pernas do professor Billy, o qual usa uma calça jeans no tom claro, está de pernas cruzadas e com um tênis branco, com um semi círculo cinza, ao redor de ambos, tem várias cadeiras na cor amadeirada, com o suporte do braço branco. Foto: Valdelei Oliveira.

O texto escrito por Ciane Fernandes, no livro *Arte Cênicas e Acessibilidade Cultural: contextos de desaprendizagens* (2022), é possível destacar e relacionar com o contexto de Camila:

“Presenças... um presente para um mundo (doravante) múltiplo
Como começar uma fala sem palavras? Balbuciando sonoridades
(im)possíveis?
Como delimitar um lugar que (sujeitos não tão incógnitos) insistem em
apagar?
Quais os rastros de escrita multissensorial traçados por/para todes (sujeitos
plurais)? (Fernandes, 2022, p. 08).

A prática desenvolvida com Camila, a princípio, poderia ser questionada: *é uma aula com uma única pessoa?* Porém, conforme destacado por Ciane Fernandes, é preciso questionar uma série de perguntas, inclusive com relação ao tempo, pois, como educadores, somos induzidos a trabalhar com uma demanda de aprendizagem, com muitos discentes na mesma sala, buscando trabalhar em um “padrão” igual para todos, de modo que o educando apreenda o conteúdo de formas e formatos imediatistas. Contudo, a experiência junto aos

corpos com deficiência, perpassa por outros níveis de tempo e condições, uma vez que as práticas precisam de processos, etapas, metodologias e abordagens, algumas vezes, diferenciadas de outros discentes, no intuito que a vivência seja equalizada de acordo com as necessidades de cada corpo, de cada sujeito e de cada pessoa. Assim, entender o tempo e as especificidades de cada estudante, sem dúvida, são os primeiros princípios da observação.

#segundaobservação

A segunda observação a destacar, refere-se ao dia 08 de dezembro de 2022, uma experiência extra sala, pois na ocasião o Estágio Observação foi transferido para o evento *Viver Ciência*, que aconteceu na Universidade Federal do Acre (UFAC), organizado pela Secretaria de Estado de Educação, Cultura e Esportes (SEE). O deslocamento ocorreu do Centro Dom Bosco à UFAC, através do ônibus escolar. Chegando ao evento, durante a visitação, o estagiário Valdelei Oliveira acompanhou o discente Felipe, que possui deficiência motora e deficiência intelectual.

Como estudante do curso de Artes Cênicas/ABI-Teatro, estagiário do Centro Dom Bosco, e com pouca experiência na área da Educação Inclusiva, sobretudo, com pessoas com deficiência, sem dúvida, é um grande desafio, justamente por não possuir nenhuma habilidade e contato com pessoas com deficiência que usam a cadeira de rodas como um instrumento de acesso. No decorrer do evento, os estudantes e docentes paravam em vários blocos e galerias para apreciar os trabalhos das pessoas. Porém, a preocupação maior de Valdelei era referente ao máximo cuidado para com o Felipe, tratando-o como se ele fosse uma criança. Eis a questão trazida pelo estagiário: “Isso está errado! pois estou sendo capacitista com o Felipe!”.

Ivan Baron um dos maiores influenciadores digitais do Brasil, e que é uma pessoa com deficiência, define que o capacitismo é “a discriminação contra as pessoas com deficiência” (Baron, 2023, p. 8). O capacitismo vitimiza as pessoas com deficiências, colocando-as naquele lugar de “coitadinho”, “pobrezinho” dentre outros termos pejorativos. No e-book: *Guia Anticapacitista*, de Ivan Baron, o autor conceitua o capacitismo como: “toda a discriminação, violência ou atitude contra a pessoa com deficiência que se expressa desde as formas mais sutis as mais gritantes” (Baron, 2023, p. 8). Já a pesquisadora Anahí Mello (2014, p. 94) conceitua o capacitismo como um sistema de opressão marcado por uma postura preconceituosa, “[...] é uma categoria que define como as pessoas com deficiência

são tratadas de modo generalizado como incapazes – incapazes de produzir, trabalhar, aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo, de ser desejada de ter relações sexuais etc.”.

Nessa perspectiva, a revista *Horizontes Antropológicos*, na edição *Antropologia e Deficiência*, no texto de apresentação *Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência*, as autoras Anahí Guedes de Mello; Valéria Aydos; Patrice Schuch destacam alguns conceitos e apontamentos acerca das definições da deficiência, trazendo dentre eles a reflexão sobre o capacitismo. Nos dias atuais, em alguns espaços acadêmicos, já se torna possível a presença de um “debate interseccional no qual a deficiência é um marcador de diferença central não apenas para a reflexão sobre as opressões e exclusões provocadas pelos capacitismos que permeiam nosso cotidiano, mas como uma categoria disruptiva para pensarmos o próprio fazer”. Contudo, em vários outros espaços sociais, o pensamento hegemônico e segregacionista impera em vários níveis, limitando o sujeito com deficiência a ter uma fruição sensorial movida pela perspectiva capacitista. Por exemplo, “quando uma pessoa não ouve com os ouvidos, ela é lida como ‘deficiente’ e passa a ser, culturalmente, percebida como ‘incapaz’”. “Por isso, o capacitismo impede a consideração de que é possível andar sem ter pernas, ouvir com os olhos, enxergar com os ouvidos e pensar com cada centímetro de pele que possuímos” (Mello, 2019b, p. 136 *apud* Mello et al., 2022, p. 19).

Assim, nas palavras do estagiário, é realizado o seguinte questionamento: “como faço para mudar isso?”. Desse modo, durante a visitação no *Viver Ciência*, em uma determinada tenda de robótica, indagamos ao apresentador do trabalho, se era possível aproximar o dispositivo robótico ao Felipe, para que ele por si só experimentasse as sensações propostas pelo trabalho apresentado. Por conseguinte, a partir desse momento, nas tendas que parávamos, solicitávamos para que os apresentadores trouxessem os mecanismos ou objetos para perto de Felipe, deixando-os mais acessível, para que ele conseguisse executar a ação de apreciar e experienciar sozinho. Tal ação demonstra outros formatos possíveis de acessibilizar os conteúdos, sobretudo, gerando autonomia no sujeito que está, muitas vezes, invisibilizado socialmente.

Após a descrição dessa experiência, nota-se uma falta de metodologia no sentido de explorar e incentivar a autonomia do sujeito, fazendo com que ele pudesse ser o propositos e o fazedor interessado em solicitar as informações junto aos expositores. Porém, como destacado acima, nas universidades os conteúdos e práticas voltados para o contexto da Educação Inclusiva são mínimos, sobretudo, aqueles que possuem diálogo direto com a área de formação do discente. Pois, no curso de Teatro da UFAC não há nenhuma disciplina

específica que aborde Teatro e Educação Inclusiva, apenas há registro de Projetos de Extensão, promovidos por docentes interessados pela temática.



Imagem 02: Este é o aluno Felipe, que possui deficiência física e intelectual. Na imagem, Felipe usa cadeira de rodas, com uma farda de aula branca com o logo amarela com verde, abaixo dessa logo está escrito “Acre” e outras letrinhas pequenas, as mangas possuem as cores verdes em maior quantidade e azul, com um símbolo na manga esquerda da bandeira do Acre; ele está de calça preta com uma logo branca com vermelha escrito “Fila”; usando um óculos de lente semicircular e moldura preta; ele tem o cabelo encaracolado na cor preta. Na parede atrás do Felipe tem um extintor vermelho, com branco e azul, uma mesa cinza, com uma cesta de cipó, na mesa também tem uma fita adesiva, algumas folhas de papéis branca e atrás uma garrafinha de água vermelha; ao lado direito do Felipe tem uma porta branca aberta, uma poltrona vermelha com preto, o chão que o Felipe está é de madeira, com as bordas feitas de borracha preta antiderrapante. Foto: Billy Fontenele.

#terceiraobservação

A terceira observação, trata-se da organização da exposição: *Fragments do Capacitismo*, realizada no auditório da escola, para os alunos do período da manhã. A atividade desta exposição além de trazer vários elementos materiais, sociais e culturais, estimulou um processo criativo a partir dos próprios discentes. A temática possuía como intuito conscientizar as pessoas sobre o capacitismo. Apresentar a temática do capacitismo, dentro de um espaço voltado para a Educação Especial/Inclusiva, tornando-se de extrema necessidade, pois, muitas vezes, a pessoa com deficiência é visualizada pelos profissionais da área como uma “eterna criança”, a tal ponto que alguns profissionais não conseguem compreender a autonomia e o desenvolvimento do sujeito. Assim, ao discutir sobre as

inúmeras formas de discriminação contra a pessoa com deficiência, faz com que, funcionários, estudantes e familiares ampliem a perspectiva de mundo sobre a pessoa com deficiência.

Segundo o docente Billy Fontenelly, achou necessário produzir essa exposição, pois na maioria das publicações e anúncios publicitários e/ou jornalísticos, não há nenhuma informação ou imagem, a qual falasse da pessoa com deficiência. As notícias veiculadas às pessoas com deficiências, quando notificadas, estão atreladas a uma ideia de superação, conquista, vitória, mas, de certo modo, deslegitima um processo diário de ação, de luta, de política, de campanhas e de conquistas de muitos agentes que visam por uma vida que respeitem os seus próprios direitos. Desse modo, a proposta era confeccionar as caixas a partir de revistas e jornais que não reportavam sobre o contexto da pessoa com deficiência, mas, ao mesmo tempo, elevando uma crítica acerca do ressignificar sobre esse capacitismo frequente. Nas caixas foram inseridas mensagens mostrando exemplos de práticas capacitistas e mensagens de conscientização contra essa prática tão nociva às pessoas com deficiências.



Imagens 03 e 04: A imagem da caixa do lado esquerdo, que está aberta e possui o interior marrom, com as laterais confeccionadas por revistas nas cores branca e marrom, com a frase: “Você se

considera uma pessoa ‘inválida’? Não use a palavra invalidez para definir pessoas com deficiência”. E a outra caixa também confeccionada por revistas, nas cores azul, vermelha, preto e branco, com a figura de um morro, mar e pássaros sobrevoando. Esses trabalhos artísticos foram produzidos pelos alunos com deficiências do Centro de Ensino Especial Dom Bosco, com a proposta do docente Billy Fontenelle, para sua exposição: *Fragmentos do Capacitismo*, na qual auxiliei o professor Billy na organização. Foto: Valdelei Oliveira.

Com base nessa experiência do Estágio Observação, compreendemos que existem inúmeros aspectos e questões que transcendem o espaço da sala de aula. Assim, vale destacar algumas reflexões do livro *Estágio e Docência* (2010) das autoras Selma Garrido Pimenta e Maria do Socorro Lima, uma vez que está muito alinhado com a prática do docente Billy Fontenelly.

Com o colapso das velhas certezas morais, cobra-se deles que cumpram funções da família e de outras instâncias sociais; que respondam à necessidade de afetos dos alunos, que resolvam os problemas da violência, das drogas e da indisciplina; que preparem melhor os alunos para a competitividade, que restaurem a importância do conhecimento e da credibilidade das certezas científicas; que sejam os regeneradores das culturas/identidades perdidas com as desigualdades/diferenças culturais (Pimenta e Lima, 2010, p. 14).

As problemáticas enfrentadas pelos docentes do Centro de Ensino Especial Dom Bosco, por se tratar de uma escola com o ensino voltado para pessoas com deficiências, não são muito diferentes das de escolas de Ensino Regular, pois segundo relatos do docente Billy Fontenelle, muitas vezes os pais e responsáveis delegam às responsabilidades que são deveres deles sob o educador, como, por exemplo: o cuidado da higienização pessoal do aluno, o acompanhamento com regularidade do aluno na escola, questões emocionais e afetivas, dentre outras. Fazendo com que o docente além de ensinar os conhecimentos científicos, assuma esse papel de familiar, amigo e psicólogo.

De acordo com as autoras Pimenta e Lima (2010), é nesse panorama tão complexo que é preciso “ressignificar a identidade do professor”. Pois a característica do ensino, por ser tão complexas e carregadas de desafios, conflitos e valores requer uma postura “ética e política”. Para as autoras se exige “saberes e conhecimentos científicos, pedagógicos, educacionais, sensibilidade, indagação teórica e criatividade para encarar as situações ambíguas, incertas, conflituosas e violentas”. (Pimenta e Lima, 2010, p. 14-15).

Nessa atividade tão complexa que é o ato de ensinar, ao observar e presenciar o trabalho do docente Billy, notamos que, como futuro educadores, refletimos que no caso da Educação Especial existe um agravante ainda maior, pois é necessário garantir “aos

professores condições para análise crítica do contexto em que se realiza sua prática educativa”, como sugere as autoras (Pimenta; Lima, 2010, p. 14-15), podendo assim, minimizar as problemáticas apresentadas por elas. Porém, são muitas dificuldades e não é apenas sobre *oferecer condições*, é preciso pensar ações e formações que possam envolver os profissionais do Dom Bosco, visto que existe uma “deficiência” no currículo acadêmico, com relação ao processo formativo desses profissionais, uma vez que, na prática, muitos educadores se formam sem ter uma experiência com o referido público.

Portanto, a relevância de observar a prática do docente Billy Fontenelle, no processo de Estágio, tornou-se essencial, já que ao refletir as abordagens conduzidas, construídas e elaboradas com os discentes, certamente estimula o estagiário a se familiarizar com o contexto, ganhando experiência e criando vínculo com os alunos e a escola.

O III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: práticas e desaprendizagens e sua importância no processo de ensino e aprendizagem

Em 2022, o *III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: práticas e desaprendizagens*⁴ aconteceu na Universidade Federal do Acre e contou com artistas, pesquisadores, fazedores de arte, cultura, educadores, gestores sem e com deficiência. O Encontro registrou inscrições e participação direta de 2.957 (dois mil, novecentos e cinquenta e sete) pessoas presentes e participando das oficinas, mesas e espetáculos, na modalidade presencial e virtual. O Encontro realizou 36 ações entre os dias 21 a 24 de novembro de 2022, sendo elas: 12 oficinas com artistas e pesquisadores sem e com deficiência; 4 mesas de Desaprendizagem com artistas e pesquisadores sem e com deficiência; 6 espetáculos teatrais e performativos de artistas com deficiência de diferentes estados brasileiros; 5 apresentações musicais, 1(uma) contação de história e 1 espetáculo de artistas com deficiência de Rio Branco - Acre; 7 exposição de artistas visuais com autismo e superdotação de Rio Branco – Acre; 2(duas) exibição de filmes com acessibilidade.

⁴ Todas as mesas de *Desaprendizagem* podem ser acessadas através do canal do YouTube *Artes e Acessibilidade*. III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural. YouTube, 21 de novembro de 2022. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=SoiMtPHB-BI&t=3483s>> Acessado em 17 de agosto de 2023.



Imagem 05: Espectadores do III *Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: práticas e desaprendizagens*, no Teatro da Universidade Federal do Acre, no dia 21 de novembro de 2023. O auditório possui duas repartições, ambas estão ocupadas, com aproximadamente 1100 lugares.

Neste sentido, vale destacar que o Encontro tornou-se de suma importância para este trabalho, pois, o processo do *Estágio e Acompanhamento em Teatro I* aconteceu durante a realização do evento, e devido à semelhança do tema, a frequência na disciplina foi direcionada para a participação nas mesas e oficinas. Dessa forma, vale destacar que algumas mesas, oficinas e apresentações contribuíram para o processo de formação e introdução ao contexto das Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural, antes de iniciar o contato de forma direta no Centro.

O III *Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural*, nos deu uma perspectiva mais ampla, a respeito do contexto da pessoa com deficiência e do capacitismo na sociedade. Os relatos das experiências de vidas de muitos artistas com deficiências através de mesas e de ministração de oficinas, abriu os sentidos para outros contextos. Desse modo, é importante destacar o trabalho de Ariadne Antico, que possui paralisia cerebral e se apresentou como a Palhaça Birita a *Palestra Show*⁵, realizada na abertura do Encontro, contando para o público a sua trajetória de vida, transformando os seus processos e limitações em arte; fazendo com que

⁵ Errata, na programação de 2022, o material impresso saiu com o nome de Palestra Show, uma vez que a artista realizou a abertura do Encontro. No entanto, vale destacar que o nome correto do trabalho é **Muros e Grades são Invenções Humanas**.

o seu relato ao invés de ser uma história triste, pudesse ser contada de uma forma engraçada. Despertando no público diversos sentimentos, como: alegria e tristeza, proporcionando momentos simultâneos de risos e choros.

Ariadne Antico, durante a *Palestra Show*⁶, relata a respeito da sua infância, afirmando que:

[...] além do tratamento que eu fazia na AACD, a minha mãe, em casa, me fazia ficar andando de um lado para o outro, em uma barra paralela, que meu pai construiu com cano de pvc. Eu chegava em casa e tinha que ficar ali, de um lado pro outro daquela barra. Gente que criança que gosta disso? E aí, eu chorava, fazia birra e aí eu apanhava na bunda. Por que, enfim... hoje, eu falo o seguinte, eu sou grata pela minha mãe ter me dado os tapas na bunda, que ela me deu. Mas, recentemente, tenho refletido muito sobre o quanto os nossos corpos com deficiências são “violentados” para se adaptar um padrão, para conseguir conviver em sociedade e ter uma vida autônoma e fico refletindo que seria muito mais lindo, se eu não precisasse ter passado minha infância inteira fazendo um milhão de tratamentos para me adaptar a falta de acessibilidade da nossa sociedade. (Antico, *Palestra Show*, 2022)

Além da apresentação artística, reportada acima, gostaríamos de citar duas oficinas nas quais os estagiários participaram, uma vez que, o acordo era que os discentes participassem de no mínimo duas oficinas de formação. Assim, serão destacadas duas experiências: a oficina *Balé Possível* com Silvia Wolff e *Teatro do Oprimido e Acessibilidade* com Mateus Gonçalves.

A proposta realizada pela educadora e bailarina com deficiência Silvia Wolff, da Universidade Federal de Santa Maria, que ministrou a oficina *Balé Possível*⁷, apresentou como abordagem de ensino na área da Dança, possibilidades de práticas de Balé de outras formas, desconstruindo a ideia de perfeição, como comumente são apresentados. Por conseguinte, torna-se necessário apresentar o resumo da referida oficina, no intuito de apresentar as principais propostas da artista e pesquisadora.

A oficina parte do pressuposto da possibilidade de um balé não necessariamente executado nas premissas do belo, perfeito e ideal tradicionalmente proposto, mas sim predisposto a ser relido, transposto, reconfigurado de acordo com a maneira como cada indivíduo aborda seus princípios, conceitos, e/ou sensações. É resultado de toda uma readequação

⁶ Artes e Acessibilidade. III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural. YouTube, 21 de novembro de 2022. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=SoiMtPHB-BI&t=3483s>> Acessado em 17 de agosto de 2023.

⁷ Wolff, Silvia. Balé Possível. III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural. Disponível em <<https://arteseaccessibilidade.wixsite.com/arteseaccessibilidade>> acessado em 17 de agosto de 2023.

dos processos metodológicos inerentes ao ballet para o contexto contemporâneo das artes da cena.

Trata-se de uma proposta de improvisação a partir da estrutura tradicional de uma aula de balé e dos princípios de movimento desta técnica. Através de processos de tradução, adaptação e reinvenção a proposta é aberta para que cada indivíduo possa se aproximar desta técnica a partir de suas possibilidades e interesses. Para além de provocações para a livre exploração desta prática são estimulados processos de criação a partir das vivências oportunizadas de forma que se estabeleça uma relação entre técnica e poética. (Wolff, 2022, site do Encontro).

Como metodologia, ela trouxe um jogo de experimentação de movimentos, com a intenção de explorar o corpo sem a premissa de se fazer algo belo e ideal. Em seguida, pediu para investigar os ritmos do lento ao rápido desses movimentos e, por fim, solicitou para compor uma partitura a partir da pesquisa realizada no corpo. Nota-se que, a condução desenvolvida por Wolff, artista e pesquisadora def, na oficina, ampliou para nós, discentes, que iremos trabalhar com diferentes corpos em sala de aula, possibilidades de articular abordagens e improvisações através de processos de criação com os discentes com deficiência. Além de ampliar a articulação do Teatro e da Dança.

Já a oficina do *Teatro do Oprimido e Acessibilidade*⁸, realizada pelo Matheus Gonçalves, do Instituto Federal Fluminense, apresentou uma série de adaptações de jogos para o contexto das pessoas com deficiência. A proposta dessa oficina era experimentar “*joguexercícios* do Teatro do Oprimido, na busca/pesquisa sobre as opressões sofridas por PCD em nossa sociedade. Por meio, dessa potente metodologia sistematizada pelo brasileiro Augusto Boal, refletiremos com/em nossos corpos sobre a noção de capacitismo e alternativas para sua superação”. (Gonçalves, 2022, site do Encontro). Assim sendo, um dos jogos abordados foi o do *Canto da Sereia*, de Augusto Boal. Esse jogo consiste em uma pessoa narrar uma opressão que vivenciou, em seguida, o curinga (figura que exerce a função de mediador ou diretor teatral) pede para que um grupo de pessoas monte uma cena, do que a pessoa sofreu. O interessante foi que o Matheus trouxe esse jogo para o contexto dos educadores, mediadores e profissionais que trabalham com as pessoas com deficiência, uma vez que, a maioria das pessoas que estavam participando da oficina atuam na área da Educação Especial/Inclusiva.

Dessa forma, uma mediadora, durante a atividade, expôs uma situação ocorrida na escola em que trabalha. Na realização do Ensaio do Coral da escola, para uma atividade de

⁸ Gonçalves, Mateus. *Teatro do Oprimido e Acessibilidade*. III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural. Disponível em <<https://arteseaccessibilidade.wixsite.com/arteseaccessibilidade>> acessado em 17 de agosto de 2023.

Natal, havia uma criança com deficiência múltipla: deficiência física e intelectual, que na formação do coral, estava atrás das outras crianças, escondida e não aparecia para o público. Então, quando as demais crianças começavam a cantar, a criança com deficiência começava a chorar e a professora regente mandava ela se calar, dizendo que ela estava atrapalhando o andamento do ensaio. Em virtude disso, a mediadora pediu para levar a criança com deficiência para ensaiar na frente, junto com as outras pessoas, em seguida, ela começou a cantar e a sorrir.

Após o relato da mediadora, o oficineiro abriu a discussão para o coletivo, indagando se situações parecidas de capacitismo e de opressão já haviam ocorrido nos espaços de ensino de suas respectivas escolas. Depois das manifestações, Mateus Gonçalves solicitou a criação de uma cena, a qual pudesse representar a referida situação, em duas etapas, sendo que a primeira etapa deveria criar uma cena demonstrando como realmente aconteceu e, na segunda etapa, a cena é transformada naquela realidade idealizada do que seria o correto a ter acontecido.

Por fim, vale enfatizar que, durante o Encontro, o Centro de Ensino Especial Dom Bosco teve uma importante participação, sendo que, inúmeros trabalhos artísticos foram apresentados, como a Exposição *Para além do olhar* com os artistas Luiz Henrique Cavalcante, Luiz Eduardo Ferreira, Kleber Lucas, Lucas Santos, Nicole Calid, Ingrid Florence e Marcos Cunha; apresentação musical de Ana Joyce do Carmo Gomes e Davi Barroso Lima com direção de Ana Lucia Fontenelle; apresentação musical com Emanuelle Cristina de Araújo Souza, Jean Carlo de Almeida Aquino e Thiago Carvalho da Silva do Centro de Apoio à Pessoa com Deficiência Visual; *Contação de Histórias* com o artista com deficiência auditiva Adriano Pinto de Araújo Marui; por fim, a apresentação da peça "O Divórcio", um processo em *Work in Progress* com os discentes do Centro Estadual de Ensino Especial Dom Bosco.

O Divórcio é uma encenação oriunda de um processo criativo conduzido pelo artista e educador Ruan Billy Fontenelle, juntamente com os discentes do Dom Bosco. Conta-se a história de um casal que está se separando, em um restaurante, sob a presença de uma advogada, para fazer os trâmites legais da divisão de bens, conforme a lei, tendo presente as mães do casal e a filha. Todavia, em meio a conversa, eles começam a se desentender e passam a se agredir com palavras, enquanto os alimentos são arremessados, como forma de afronta. De acordo com Billy Fontenelle, a peça, de autoria do Coletivo, traz várias questões sociais, como: o armamentismo, violência e feminicídio.



Imagem 06: A foto apresenta a cena de uma discussão do espetáculo *O Divórcio*, em uma mesa, há cinco pessoas sentadas. A atriz que está com a mão esquerda erguida, realiza o papel da mulher que deseja o Divórcio; em seguida, ao centro da mesa, está a advogada; do lado esquerdo está o ator que faz o papel do marido, está usando um chapéu branco e camisa quadriculada, azul e branca; do seu lado direito está sua mãe usando uma peruca de tonalidade loira e vestido azul com flores; de frente para a mãe do marido, do lado oposto da mesa, está a mãe da mulher, com roupas coloridas e uma echarpe. Ao fundo, está o garçom, usando camisa branca, gravata preta e um colete vermelho. Por fim, ao lado do garçom está a cantora, usando um vestido rosa com branco e óculos de armação preta. Foto: Billy Fontenelle.

Ao vivenciar práticas e ações no *III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural*, conforme destacado acima, percebe-se a importância de falar sobre Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural nos contextos de formação, seja no Ensino Superior ou no Ensino Básico. O Evento acadêmico se coloca como um colaborador, um suporte importante na formação do futuro educador de Teatro. Através do referido encontro, torna-se possível ampliar a formação acadêmica, de modo que o processo de ensino/aprendizagem não está restrito apenas aos conteúdos curriculares, sendo promovida, também, pelas demais atividades que a universidade promove. É de fundamental importância que novas disciplinas específicas nas áreas possam surgir nos cursos, sobretudo, para fomentar as discussões. Por outro lado, a universidade também promove formação continuada através dos eventos acadêmicos, que destacam a transversalidade e a necessidade de ampliação dos modos de fazer/criar/ensinar Teatro.

Contudo, é necessário que profissionais que já estão atuando, bem como aqueles que estão em formação vivencie práticas que atentem para um processo de ensino acessível, voltado para o contexto da Educação Inclusiva. Infelizmente, muitos educadores são negligenciados deste recurso de formação⁹, tornando uma forma de exclusão para/com as pessoas com deficiências. Por isso, nos relatos sobre a Regência, buscaremos apresentar essa articulação entre a prática do Ensino de Teatro e as Poéticas Acessíveis, a fim de buscar uma intersecção entre as áreas.

As Regências: *Poéticas Acessíveis* nas práticas teatrais

É preciso destacar que, trabalhar com pessoas com deficiência, sobretudo, quando os agentes educacionais não possuem formações específicas nas áreas em que fizeram ou estão fazendo o curso, torna-se uma questão, pois, muitas vezes, o discente da universidade, por exemplo, adentra no espaço escolar acreditando que não será possível e capaz de realizar qualquer prática de ensino, justamente por não ter habilidades específicas.

Assim sendo, pensar em *Poéticas Acessíveis* é ampliar os meios e os recursos de realizar práticas de ensino e aprendizagem com abordagens acessíveis e possíveis a cada corpo/pessoa/sujeito participante. Dessa forma, é preciso romper com alguns paradigmas presentes no âmbito educacional. Ferreira da Silva (2021) salienta a importância de estimular os educadores, desde o período de formação, fazendo com que o profissional amplie suas metodologias de aula, no intuito de trabalhar e propor práticas artísticas para diferentes pessoas com deficiência, pois:

[...] além de ser uma/um agente disposta/disposto a querer fazer, antes de anunciar: “não sei”, “não tenho formação”, “não posso”. Para isso, torna-se necessário incluir suas ideias, suas participações, ou seja, fazer essa/esse discente e futura/futuro educadora/educador se sentir parte desse processo educacional, de modo que as propostas, as experiências, as falas e os contextos de cada sujeito possam ser valorizados na sua inteireza. (Ferreira da Silva, 2021, p. 56)

⁹ É preciso pontuar que, durante a produção do Encontro de 2022, muitos docentes relataram a dificuldade de liberação para participar da formação continuada, uma vez que havia impedimento por parte do Gestor Escolar. Desse modo, a partir dos relatos ocorridos em 2022, em 2023, no *IV Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: práticas e desaprendizagens*, ocorreu uma *Desaprendizagem* específica de sensibilização para os gestores **Acessibilidade na escola: um caminho para a inclusão** com Gislana Vale (RJ), Maria de Lourdes Esteves Bezerra (AC) e Aline Zeymer do MINC.

A proposta é apresentar algumas práticas desenvolvidas no Centro de Ensino Especial Dom Bosco, no auditório, com os discentes do período da manhã. As práticas foram trabalhadas, estudadas e produzidas com base na experiência do Estágio Observação. Antes de iniciar a Regência, foi criado o projeto *ARTE E PAZ: A arte e Acessibilidade Cultural contra práticas capacitistas*, escrito e aprofundado, buscando um diálogo com o Projeto Político Pedagógico do Centro, bem como com as propostas discutidas pelos profissionais, cujo tema a ser desenvolvido era sobre *Paz e Capacitismo*.

A primeira Regência a se destacar, trata de uma prática realizada no dia 06 de janeiro de 2023. Inicialmente, convidamos os discentes para participar das aulas, explicando o que aconteceria nas manhãs de janeiro do corrente ano. A princípio realizamos um exercício de alongamento. Em seguida, realizamos o jogo dos *bons-dias*, (o que gosta e não gosta) do livro *Jogos Para Atores e Não-atores*, (2007) de Augusto Boal. O jogo consiste em: a pessoa dá *bom dia*, falar seu nome e segurar na mão da pessoa que está ao seu lado. Contudo, em decorrência da adaptação proposta, ao invés da pessoa segurar na mão da outra, ela dava *bom dia*, dizia seu nome, segurava a ponta do barbante e jogava para outra pessoa. O jogo na sua integralidade pode ser lido abaixo:

Jogo útil especialmente para iniciar espetáculos de Teatro-Fórum, aquecendo a plateia: cada pessoa deve dar bom dia ou boa noite a uma outra e dizer seu nome, não podendo largar a mão dessa primeira pessoa antes de apertar a de uma outra, para dar bom dia ou boa noite, e assim por diante, formando-se redes de apertos de mão (Boal, 2007, p. 118)



Imagem 07: Primeira aula de Regência, fazendo o jogo dos *Bons-dias*. Estamos em uma roda entre várias pessoas. Iniciarei a descrição por mim, sou o estagiário Valdelei, na imagem estou de costas para a câmera, usando uma camisa de farda, com o nome ufac escrito em letras pequenas na cor azul e logo azul com amarelo parte de trás da farda, sou negro, tenho cabelos enrolados na cor preta e barba falhada, estou segurando um barbante amarelo, com a mão direita; do meu lado esquerdo está a aluna Karol, que é uma mulher branca, cabelos lisos, está usando uma “xuxa amarela”, prendendo os cabelos, está com o uniforme da escola, na cor branca, azul e verde nas mangas e com um logo do nas costas; ao lado dela está outra aluna, Maria é uma mulher branca, com os cabelos pretos e curos, usando máscara preta, uma capa preta e uma calça listrada, nas cores: branca, preto e vermelho; ao lado dela está Irene, mulher branca, com o cabelo longo e encaracolado, está usando farda e calça azul, segura o rolo do barbante com a mão direita; do seu lado está Marcelo, um aluno de estatura media, negro, cabelos lisos, usa uma camisa vermelha, com estampa preta, uma bermuda preta, com listas amarela com vermelho e segura o barbante com a mão direita, cruzada para baixo; do seu lado está o aluno Raimundo na cadeira de rodas, está usando uma camisa preta, bermuda azul e chimelo preto, é um homem negro; Ademir, é um homem branco, baixo, que tem os cabelos enrolados, está usando o uniforme da escola, um sapato preto e segura o barbante com a mão direita; em seguida, Felipe que está na cadeira de rodas, usando a farda da escola, óculos, tem o cabelo liso, usa calça preta, sapato marron e segura o barbante com a mão direita; do seu lado está Paulino, um homem negro, cabelos curtos e grisalhos, está usando o uniforme da escola e segura o barbante com a mão direita; do seu lado está o professor Carlos, homem branco, cabelos lisos, usa óculos de aros circular, barba fechada preta, está vestindo uma camisa roxa, com uma camisa xadrez de manga longa por cima, uma calça jeans azul claro e uma bota preta; ao seu lado está Luana, mulher branca, com os cabelos castanhos e mechas amarelas, usa uniforme; ao seu lado está Mirian que é uma mulher branca, dos cabelos lisos, curtos e preto e está usando uniforme; em seguida o Jefferson, um homem branco com os cabelos lisos e pretos, com os dentes aparentes, está usando uniforme; ao seu lado está uma aluna que não me recordo o nome, mas está usando uma capa roxa, tem os cabelos pretos e curto; ao lado dela está Rômulo, um homem branco, alto, gordo, dos cabelos enrolados, usa óculos de lente quadrada e armação preta, está usando uniforme e está do meu lado direito. Foto: Billy Fontenelle.

Na segunda etapa do jogo, a pessoa dizia: *bom dia* e algo que gostava como: comer, namorar, sair, dançar, e algo que não gostava, pensando nas opressões, como: *bullying*, capacitismo, racismo e outras opressões. Alguns alunos responderam o que gostavam e o que não gostavam. Por exemplo: a Karol respondeu que não gostava de sua colega Luana. Já o Felipe, que é o aluno com deficiência múltipla, deficiência motora e intelectual, disse que gostava da Karol. O Raimundo, que possui deficiência motora, disse que não gostava de racismo e preconceito.

O jogo consistia apenas em dizer: *bom dia* e segurar na mão da pessoa que está ao lado. Já nessa prática teatral, o barbante tornou-se o fio condutor, a fim de pensar o contexto das pessoas com deficiências, tendo como um resultado final, uma instalação construída através do jogo, com corpos que são considerados não-normativos para a maior parte da sociedade. Ou seja, a prática de Boal possibilitou pensar criticamente e criar novas percepções acerca da proposta com o corpo de cada participante. A partir dessas teias formadas pelos barbantes, que estavam suspensas, conforme a Imagem 06, pegamos quatro folhas de papéis grandes e colamos os barbantes nessa moldura e cada aluno assinou seu

nome, da forma que sabiam e podiam, com tinta guache, criando uma instalação performática, que depois seria instalada no final do processo do Estágio, na apresentação final.

No livro *Estágio e Docência* (2010) as autoras Selma Garrido Pimenta e Maria Socorro Lucena Lima afirmam que “a transformação da prática do professor decorre da ampliação de sua consciência crítica sobre essa mesma prática” (Pimenta e Lima, 2010, p. 13). Isto implica que, o desenvolvimento do educador ocorre a partir do seu senso crítico, embora, o docente realize em sua prática a mesma teoria de outro educador, deve existir uma pesquisa e reflexão por parte deste profissional a respeito do conteúdo que foi desenvolvido, para que ele, possa produzir novos conhecimentos e não se torne um reproduzidor das decisões alheias.

Desse modo, partindo do olhar das educadoras Pimenta e Lima (2010) nessa prática pedagógica, houve um processo de desenvolvimento crítico a partir dessa proposta. Tendo em vista que, o Jogo dos *bons-dias* de Augusto Boal, teve todo um processo de adaptação, pois essa brincadeira se faz muito presente durante a realização do Teatro-Fórum, que tem como objetivo apresentar o grupo de pessoas que irão iniciar a prática. Contudo, após essa apresentação, utilizando de um espaço não formal, estimulou-se a partir do jogo, que eles pudessem também relatar aquilo que gostavam e não gostavam, podendo trazer as questões referentes à opressão como, o capacitismo, o racismo, dentre outros pontos.

Salienta-se que, apesar das aulas acontecerem dentro de um espaço voltado para pessoas com deficiência, é comum que nas práticas artísticas e educacionais, os corpos permaneçam na mesma condição de sempre. Por exemplo, o Raimundo e o Felipe que utilizam a cadeira de rodas, raramente são retirados da cadeira para explorar o plano baixo e ir para o chão. Nas aulas de Teatro, em todos os encontros, eles foram para o chão, se movimentaram, dançaram, e se arrastaram, no tempo e contexto de cada corpo. É importante, que as práticas corporais possam aguçar um campo sensorial do outro, estimulando vivências e experiências poéticas que os tirem da rotina, do cotidiano e da zona de conforto, possibilitando novas experiências por meio das *Poéticas Acessíveis*.



Imagem 08: Na imagem está o discente Raimundo, usando camisa azul com folha pretas, bermuda cinza, sentado sobre os joelhos, com os pés dobrados para trás, cabeça baixa, segurando um pote de tinta guache com a mão esquerda, aberto, na cor vermelha, e colocando o polegar da mão direita no pote; do seu lado direito estão as mãos da sua colega Tânia, que usa uma capa roxa e uma calça azul; ao lado direito do Raimundo, estão as pernas do professor Carlos, aparecendo na imagem apenas o seu calçado na cor preta e a calça jeans na cor azul; mais atrás do lado esquerdo do Raimundo, aparecem as pernas do outro discente Paulino, que está usando calça azul e chinelo preto com o solado branco; na frente de Raimundo a imagem mostra duas folhas de papéis com alguns borrões do lado direito do Raimundo, próximo da Tânia, com alguns barbantes amarelos, sobre as folhas. Foto: Billy Fontenelle.

A segunda regência, destacada neste texto, trata-se de uma prática realizada no dia 16 de janeiro, no pátio, tendo como início os exercícios de alongamentos. Esse momento foi extremamente importante, para que eles tivessem um contato com o corpo, investigando e descobrindo movimentos, ações, gestos e equilíbrio; em seguida, foi desenvolvido o *Jogo do Canguru*, consiste em os alunos formarem duplas, um na frente e o outro atrás, o da frente é a mãe canguru e o de trás o filhote, têm uma dupla que vai ser o lobo e o objetivo da mãe canguru é proteger seu filhote, para que os lobos não consigam tocá-los, caso o lobo toque, os papéis são invertidos, a dupla que era lobo, vira canguru e vice-versa.



Imagem 09: Aula no pátio com os discentes. Na imagem, os alunos estão em círculo, no pátio da escola, realizando as atividades de práticas teatrais. Espaço amplo, com mesas para refeitório, árvores, colunas em cor verde e chão de piso. Foto: Carlos Alberto Ferreira.

O jogo foi adaptado, inserindo um outro lobo como personagem, uma vez que os discentes que utilizam cadeira de rodas não as conduzem sozinho, necessitando de uma outra pessoa. Vale enfatizar que, o jogo, além de trabalhar questões de mobilidade, estimula o contato visual e tátil entre eles, visando, de forma atenciosa e cuidadosa, às questões corporais, sociais e culturais de cada sujeito. Era perceptível que alguns ficavam incomodados com o toque, assim, um trabalho sensorial era estimulado, para que o colega pudesse confiar e gerar esse contato, às vezes, de forma rápida, em outras circunstâncias mediado por tecidos, cordas e/ou elementos que pudessem contribuir para estabelecer essa relação.

É importante destacar que, algumas *Poéticas Acessíveis*, enquanto recursos de acessibilidades, podem ser criados e estimulados através de materiais que atendam as necessidades e demandas de cada corpo. Ao retomar um dos textos presentes no livro *Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: contextos de desaprendizagens*, dos autores Antonia Paula, Carlos Alberto Ferreira da Silva e Jamile Cruz, o conceito de *materialidade* contribui com a reflexão da prática acima, pois

A materialidade como campo de investigação torna-se um princípio investigativo e de exploração na/para sala de aula/ensaio, pois é uma

maneira de provocar as/os discentes e as/os artistas a participarem, possibilitando relação a partir dos usos de objetos, com espaço e com o próprio corpo. O corpo na *materialidade*, torna-se um dos elementos principais para o acontecimento da criação, uma vez que é compreendido como pesquisa, gerando inquietações, provocações e análise. (Ferreira da Silva; Silva; Jesus, 2022, p. 144-145).

Por fim, no dia 17 de janeiro aconteceu a última aula, como encerramento do processo realizado ao longo do *Estágio e Acompanhamento em Teatro I*. Para esta finalização, organizamos o auditório, colando a instalação e as pinturas que os alunos construíram e desenvolveram durante as aulas, a partir das temáticas sobre a *Paz* e o *Capacitismo*.



Imagem 10: Na fotografia está Samuel e o Valdelei Oliveira, de costas para a plateia, montando o espaço da apresentação, colando as pinturas e a Bandeira da Paz. Foto: Carlos Alberto Ferreira.

Na mostra do processo final do Estágio, foi apresentado ao Centro de Ensino Especial Dom Bosco o resultado desenvolvido através do projeto *ARTE E PAZ: A arte e Acessibilidade Cultural contra práticas capacitistas*. Antes de realizar a apresentação com os discentes do Centro, nós, estagiários e docente da UFAC, explicamos sobre o processo e as fases de cada encontro, tendo como conclusão o trabalho intitulado *Dança da Paz*. Ao considerar a experiência junto aos alunos, é perceptível que a prática do estágio é uma “*aproximação à realidade*”, como defendem as autoras Pimenta e Lima (2010), pois nos insere na realidade do contexto escolar e na vida daqueles alunos com deficiência. Assim, as ações pedagógicas experienciadas nos permitem uma reflexão do que é trabalhar com o

público da pessoa com deficiência, de modo que aproxima o estudante universitário de uma vivência, muitas vezes desconhecida.



Imagem 11: *Dança da Paz.* Na imagem, os alunos estão espalhados pelo palco e seguram uma fita de várias cores enquanto dançam. Foto: Carlos Alberto Ferreira.

Portanto, o *Estágio e Acompanhamento em Teatro I ao III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: práticas e desaprendizagens* contribuiu para uma formação extra das disciplinas de *Fundamentos da Educação Especial* e *Letras Libras* realizadas pelos discentes do curso de ABI - Teatro da Universidade Federal do Acre. As experiências nas oficinas, mesas, apresentações dos espetáculos com artistas com deficiência apresentaram uma percepção de autonomia da pessoa com deficiência durante o Encontro. Assim, o discente em formação, ao observar os trabalhos desenvolvidos pelas pessoas com deficiência, amplia suas perspectivas para discutir acerca de alguns assuntos, tais como, capacitismo, práticas cênicas, acesso, pertencimento, acessibilidade, inclusão, equidade, políticas públicas, dentre tantos outros temas transversais presentes no Encontro.

Ter um Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural, no qual os profissionais da Rede Estadual de Ensino também participaram, retornando à universidade, como egressos, para ampliar a capacitação na área da Acessibilidade Cultural e Educação Inclusiva, sem dúvida, torna-se um ponto positivo para ressignificar o processo de ensino na área da Educação Inclusiva. Mediante ao exposto, pensar em *Poéticas Acessíveis* é garantir tecnologias assistivas que possibilitem o acesso, a participação e a permanência da pessoa com deficiência nas práticas artísticas e educacionais; atribuir um diálogo e aproximação entre às pessoas sem e com deficiência, destacar os gestores, educadores, discentes, familiares, durante os processos artísticos e educacionais; bem como, promover processo de formação para os profissionais que atuam de forma direta com a pessoa com deficiência,

tendo como centralidade a Acessibilidade Cultural, as Artes Cênicas e a Educação Inclusiva em seus diversos formatos estéticos, poéticos e de tecnologias assistivas.

Considerações Finais

É necessário evidenciar, que o processo da disciplina *Estágio e Acompanhamento em Teatro I* possibilitou uma perspectiva ampliada e aprofundada no âmbito da Educação Inclusiva entre o início até o fim do Estágio. A princípio era possível identificar a presença de discentes universitários, ansiosos, sentindo-se totalmente despreparados, pensando que não conseguiriam fazer nada, sobretudo, em desenvolver os conhecimentos na área da Educação Inclusiva e nas atividades práticas e educacionais relacionadas ao contexto da pessoa com deficiência. A problemática estabelece em função da falta de disciplinas voltadas para a área das Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural, pois, como já foi mencionado no decorrer do artigo, no Ensino Superior, na Universidade Federal do Acre, só são ofertadas duas disciplinas: *Fundamentos da Educação Especial* e *Letras Libras*.

No curso de Área Básica de Ingresso - Teatro¹⁰ da UFAC, até o presente momento, não há nenhuma disciplina específica que retrate e/ou dialogue com o contexto da Educação Inclusiva e o Teatro. Porém, se existe algum docente com pesquisas na área, acaba transversalizando nos conteúdos das aulas. Mas, no ementário do Projeto Pedagógico do Curso, *ainda* não existe uma proposta de disciplina específica que apresente as referidas discussões sobre *Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural, Poéticas Acessíveis, Teatro e Educação Inclusiva*, o que deflagra uma deficiência curricular.

É necessário salientar a urgência de ter mais disciplinas e conteúdos voltados para este assunto, pois, como destacado no texto, no Brasil tem aproximadamente 45 milhões de pessoas com deficiência, sendo que, no curso de Artes Cênicas/ABI-Teatro da UFAC, nos últimos anos, obteve aproximadamente mais de dez discentes com deficiência, tornando-se de suma importância a discussão no próprio curso. Assim, pensando no contexto e na realidade dos futuros profissionais, é preciso a presença de novas disciplinas no PPC, a fim de que os graduandos possam construir um processo de formação com base na vivência/experiência e quando iniciar o processo de atuação em escolas e espaços culturais tenham, minimamente,

¹⁰ Área Básica de Ingresso - Teatro. *Projeto Pedagógico Curricular do Curso*. Universidade Federal do Acre, Rio Branco - Acre, 2018. Acessado em 17 de agosto de 2023, <<http://www2.ufac.br/cela/artes/projeto-pedagogico-do-curso.pdf/>>.

meios e informações de como realizar práticas junto aos discentes e espectadores com deficiência.

Por outro lado, é preciso destacar que, os projetos de extensão, realizados através da promoção de eventos acadêmicos, torna-se também, uma forma/fórmula importante no processo formativo do futuro educador. Para isso, é preciso que os docentes e discentes participem ativamente das formações, no intuito de entende-las como uma continuidade de conteúdos, possivelmente, não discutidos em sala de aula. O *III Encontro de Artes Cênicas e Acessibilidade Cultural: práticas e desaprendizagens* teve esse papel de *soma* junto ao processo formativo dos educandos, sobretudo, aqueles que estavam realizando a referida disciplina de Estágio.

Desde modo, os estudantes que saíram da disciplina de *Estágio e Acompanhamento em Teatro I*, adquiriram algumas experiências, como: planejar e elaborar uma aula para/com a pessoa com deficiência; avaliar a *práxis* realizada no âmbito da teoria e da prática desenvolvida desde o processo de observação à regência; observar os pontos positivos e negativos das aulas, para melhorar o ensino/aprendizagem dos discentes e a prática enquanto docente; articular as teorias e metodologias de Jogos Teatrais com o contexto e a realidade do discente com deficiência; acessibilizar as práticas teatrais conforme as condições e os recursos disponíveis para cada pessoa com deficiência.

Os alunos do Centro de Ensino Especial Dom Bosco são pessoas com diversos tipos de deficiências, tais como: deficiência motora, mobilidade reduzida, deficiência intelectual, autismo, deficiências múltiplas, dentre outras. Durante as aulas, tornou-se possível perceber seus interesses pela área das Artes Cênicas, demonstrando suas aptidões na área da atuação, dança, pintura, música, performance que foram experimentadas por eles a cada encontro. Salienta-se que, na realização das práticas, alguns discentes participavam ativamente, se colocando politicamente, expondo seus pontos de vista, interesses e dando voz às suas opiniões. Acreditamos que essa singularidade dos discentes se baseia no fato deles possuírem um docente formado em Artes Cênicas, como o Ruan Billy Fontenelle, fazendo todo o diferencial, pois é um educador/provocador/estimulador, que busca tirar os discente da zona de conforto e apresentar práticas que dialoguem com o contexto e realidades de cada um.

Assim sendo, mediante ao exposto, chega-se à conclusão deste texto, salientando a necessidade por mudanças, as quais possam efetivar práticas acessíveis no âmbito educacional e cultural, assegurando que as *Poéticas Acessíveis* possam garantir uma experiência de Ensino de Teatro com as pessoas com deficiência. Posto isso, é preciso

“abraçar a mudança” e propor ações, nas quais, estudantes, educadores, gestores, artistas e agentes culturais, possam se envolver e ter uma participação mais presente, efetiva e viva no contexto educacional, contribuindo para promover e/ou cultivar uma cultura de acesso nos diversos ambientes.

Referências:

ALVES, Jeferson Fernandes; FERREIRA DA SILVA, Carlos Alberto; BERSELLI, Marcia (Org.). *Artes cênicas e acessibilidade cultural contextos de desaprendizagens*. 1. ed. Natal: SEDIS-UFRN, 2022.

BARON, Ivan. *Guia anticapacitista*. E-book, 2023.

BOAL, Augusto. *Jogos para atores e não-atores*. 10º. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2007.

BOAL, Augusto. *Estética do Oprimido*. Rio de Janeiro, Fundação Nacional de Artes, 2009.

CENTRO DE ENSINO ESPECIAL DOM BOSCO. *Projeto Político Pedagógico*. Rio Branco, 2022.

FERNANDES, Ciane. Prefácio - Os (in)visíveis: isto não é um prefácio ou eu não nasci para ser “normal”. In: *Artes cênicas e acessibilidade cultural contextos de desaprendizagens*. Natal SEDIS-UFRN, 2022.

FERREIRA DA SILVA, Carlos Alberto. Práticas Lúdicas e Pedagógicas: uma abordagem teatral na formação de discentes no curso de Pedagogia da Universidade do Estado da Bahia. *REV. TRIANGULO*, v. 14, p. 1-21, 2021.

FERREIRA DA SILVA, Carlos Alberto; SILVA Antonia Paula Oliveira da; JESUS, Jamile da Cruz e. O processo criativo de Os dois turrões e Romeu e Julietas com pessoas com deficiência no estado da Bahia: a materialidade e a acessibilidade cultural como abordagem para Abraçar a mudança. In.: *Artes cênicas e acessibilidade cultural contextos de desaprendizagens*. Natal SEDIS-UFRN, 2022.

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

Mello, Anahí Guedes de; AYDOS, Valéria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos* (online), v. 28, p. 7-29, 2022.

PIMENTA, Selma Garrido; LIMA, Lucena Socorro. *Estágio e Docência*. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2010.

TEIXEIRA, Jessica. A percepção de si como um ato de criação e acesso. In.: *Artes cênicas e acessibilidade cultural contextos de desaprendizagens*. Natal SEDIS-UFRN, 2022.

**Acessibilidade, deficiência intelectual e Síndrome de Down:
entre a reivindicação de direitos e a produção de sujeitos**

Accessibility, intellectual disability and down syndrome: between
claiming rights and producing subjects

Pedro Lopes

Universidade Federal do Rio de Janeiro

Rio de Janeiro, RJ, Brasil

Universidade Federal do ABC

Santo André, SP, Brasil

pedrolopes@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-0772-4370>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Neste artigo, proponho um percurso por diferentes materiais escritos e imagéticos, produzidos entre os anos de 2012 e 2017 que tinham como foco a acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual e que foram realizados, em sua maioria, contando com pessoas com deficiência intelectual como autoras ou parte da equipe de edição. Todas as peças foram produzidas pela Associação Carpe Diem ou pelo Movimento Down, por vezes em parceria com outras organizações. Nessas trilhas, ganham particular atenção os espaços enunciativos ocupados por sujeitos com deficiência intelectual e as mudanças e intervenções de registro discursivo operadas por práticas de acessibilidade. Esses materiais conjugam a produção de um lugar enunciativo de sujeito com a construção de recursos de acessibilidade como demanda de justiça para a participação social. Nesse empenho, procuro ressaltar a acessibilidade como prática, e prática transformativa, que tanto opera sobre a materialidade do mundo e as qualidades das relações, quanto produz o próprio sujeito político que a elabora e reivindica.

Palavras-chave: Acessibilidade; Deficiência; Deficiência Intelectual; Síndrome de Down; Antropologia.

Abstract

In this article, I propose a journey through different written and imagery materials produced between 2012 and 2017 that focused on accessibility for people with intellectual disabilities and that were carried out, for the most part, with people with intellectual disabilities as authors or part of the editing team. All pieces were produced by Associação Carpe Diem or by Movimento Down, sometimes in partnership with other organizations. In these trails, particular attention is paid to the enunciative spaces occupied by persons with intellectual disabilities and the changes and interventions in the discursive register operated by accessibility practices. These materials combine the production of an enunciative place for the subject with the construction of accessibility resources as a demand for justice and social participation. In this effort, I try to emphasize accessibility as a practice, and a transformative practice, which both operates on the materiality of the world and the qualities of relationships, and produces the very political subject that elaborates and claims it.

Keywords: Accessibility; Disability; Intellectual Disability; Down's syndrome; Anthropology.

Apresentação

A autorrepresentação é uma conquista política, mas também material, simbólica, prática, moral. Com isso quero dizer: falar por si é algo que vamos aprendendo e conquistando ao longo de nossas vidas – nunca de forma definitiva ou sem retorno –, mas também é algo pelo que temos de batalhar coletivamente, especialmente quando (nos damos conta que) esse falar por si emerge não de um “eu”, mas de um “nós”. A história das reivindicações por direitos – dos aparentemente mais elementares como o direito à vida aos aparentemente mais complexos como o direito à representatividade na política ou na mídia – pode ser pensada como uma história de assunção de voz e disputa por escuta e, nesse processo, junto das vozes fazem-se sujeitos. Ou seja, podemos dizer que as demandas por justiça e os sujeitos dessas demandas são elementos mutuamente constitutivos.

Os chamados “novos movimentos sociais” (Adelman, 2009), especialmente organizados a partir de identidades (Higa, Moutinho e Lopes, 2023) encarnam essa associação entre sujeitos e demandas, ou mesmo sujeitos e direitos (Aguião, 2016) de forma quase paradigmática. Na constelação desses movimentos, é comum que o das pessoas com deficiência seja pensado como “o último” dos movimentos de identidade (Davis, 2010) – embora se possa argumentar uma historicidade paralela e por vezes parecida entre movimentos de pessoas com deficiência, movimentos negros, movimentos feministas e movimentos homossexuais ou, mais recentemente, LGBTI+, ao menos desde o século 20. Entre as disputas, aproximações, afastamentos, coalisões e dissensões no campo da deficiência, não é raro que a representação de pessoas com deficiência intelectual cause maior ruído, seja em função de sua organização histórica por familiares e especialistas, seja pelo caráter relativamente recente das ações de autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual, “falando por si” (consultar, p. ex. Lanna Jr., 2010). Este é meu primeiro ponto.

Desde ao menos os anos 1980, temos movimentos organizados de pessoas com deficiência, atuando sistematicamente em redes globais, mas também nacionais (novamente, consultar Lanna Jr., 2010 para o caso brasileiro, em conexão com o cenário global). Também a partir dos anos 1980, temos a consolidação de um campo de interlocução acadêmica de inspiração sociológica, os *Disability Studies*, redigido e praticado primordialmente em língua inglesa (Gavério, 2014). No Brasil, também datam

desse período os trabalhos na vanguarda de uma perspectiva social para a deficiência (Mello, Nuernberg e Block, 2014). Dois elementos parecem ser particularmente importantes para esses desenvolvimentos: a construção da identidade afirmativa “pessoa com deficiência” e, articulada a ela, a compreensão construcionista da deficiência (seja por meio do modelo social da deficiência, elaborado na Inglaterra, seja via modelo minoritário ou de direitos, como se convencionou chamar nos Estados Unidos) (Gavério, 2014).

O giro que a compreensão construcionista da deficiência e a assunção afirmativa da deficiência como posição de sujeito (e sujeito de direitos) ocasionam é a reivindicação de que deficiência não é um “problema” de um corpo individual, uma tragédia que se abate sobre uma vida ou de uma família, mas um dos variados modos de se estar no mundo, que coloca em evidência os “problemas” da ordem social. Se a deficiência é uma construção social (ou seja, nossa diversidade de formas e funções corporais poderia ser modulada cultural e historicamente em registros muito mais variados que os da incapacidade, insuficiência ou falta – que compõem o repertório colonial-moderno capitalista) e se as pessoas com deficiência são tão pessoas quanto quaisquer outras pessoas, temos uma agenda de luta por transformações sociais que acomodem a variedade crítica de formas e funções de nossos corpos e modos de existência. Dito de outro modo, a compreensão que vai solidamente sendo construída desde ao menos os anos 1980 é que a experiência de exclusão vivida por pessoas com deficiência (1) não é justa e (2) não é uma decorrência natural de seus corpos, mas um efeito de sua rejeição social – rejeição essa que não se manifesta apenas por preconceitos ou capacitismo nas interações, mas que está plasmada na própria materialidade do social quando, por exemplo, temos um lance de escadas na única porta de acesso para uma escola. Este é meu segundo ponto.

O que procuro fazer neste artigo é conjugar esses dois pontos que apresentei por meio da noção de acessibilidade e da acessibilidade pensada e produzida por e para pessoas com deficiência intelectual. A conjugação a que pretendo chegar no percurso do artigo é entre a produção de um lugar enunciativo de sujeito com deficiência intelectual e a construção de recursos de acessibilidade como demanda de justiça para a participação social. Nessa conjugação, repleta de tensões e ressemantizações, procuro ressaltar a acessibilidade como prática, e prática transformativa, que tanto opera sobre a

materialidade do mundo e as qualidades das relações, quanto produz o próprio sujeito político que a elabora e reivindica.

No parágrafo anterior, referi-me à noção de acessibilidade como prática transformativa, que empresto de Olivia von der Weid:

Acessibilidade. Termo abrangente, ligado não apenas a fatores físico-espaciais, mas que também envolve aspectos políticos, normativos, sociais e culturais. Acessibilidade costuma estar ligada às práticas de inclusão, que falam sobre a possibilidade de participação das pessoas na sociedade em igualdade de condições e sem discriminação. É a garantia normativa de acesso aos locais e às atividades e a eliminação das diversas barreiras existentes que comprometem a participação de todos.

Nós nos habituamos a pensar em acessibilidade como uma série de parâmetros e medidas, definidas na legislação, para adaptar o ambiente à circulação de corpos diversos –cadeirantes, pessoas cegas, pessoas com mobilidade reduzida, pessoas surdas. Acessibilidade estaria referida aqui às acomodações técnicas e materiais desenvolvidas para preencher as lacunas entre mundos deficientes e não deficientes – piso tátil, rampas, audiodescrição, intérpretes de libras. No entanto, alguns pesquisadores e ativistas do movimento de pessoas com deficiência vêm também pensando na acessibilidade como processo, uma maneira de criar conexão entre as pessoas, uma forma de conhecer e estar no mundo.

Gostaria de contribuir com essa discussão desenvolvendo uma perspectiva situada que pensa a acessibilidade para além do ponto de vista material ou técnico, propondo entendê-la como uma relação. Uma relação transformativa, capaz de modificar os padrões norteadores das nossas interações, para que nelas caibam mais realidades corporais (Weid, 2022: 197-198).

Acompanhando a autora, também me reporto à reflexão proposta pela “Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade”, que contou com texto e pesquisa de Anahí Guedes de Mello, Marco Antônio Gavério, Olivia von der Weid e Valéria Aydos e traz a seguinte provocação:

Como nos mostra Camila Alves, em sua fala gentilmente gravada para acompanhar este material¹, a acessibilidade pode ser pensada de uma forma mais ampla, como um modo de criar conexões e vínculos perante as contingências de nossas multiplicidades corporais e comportamentais. Isso, inclusive, implica no tensionamento da lógica capacitista que sustenta nossos modos de organização no dia a dia. E, para isso, é preciso que todas as pessoas envolvidas se engajem no processo. É necessário descobrirmos formas de estar e fazer coisas juntas e juntos que considerem as múltiplas corporalidades e comportamentos. É preciso, ainda, estarmos abertos à transformação e ampliação de nossos próprios padrões – perceptivos, cognitivos, comunicacionais e corporais (CODEA/ABA, 2020: 11).

Com esse rumo definido², este artigo percorre diferentes materiais escritos e imagéticos (impressos ou digitais), produzidos entre os anos de 2012 e 2017 que tinham

¹ A referência aqui é ao vídeo disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=IPTXjnXHMiI&ab_channel=TVABA, acessado em 11 de agosto de 2023.

² Nessa chave, reporto-me também às reflexões produzidas por Anahí Guedes de Mello, Valéria Aydos e Patrice Schuch (2022).

como foco a acessibilidade para pessoas com deficiência intelectual e que foram realizados, em sua maioria, contando com pessoas com deficiência intelectual como autoras ou parte da equipe de edição.

O texto apresenta e descreve cada peça, procurando uma costura que dê conta das conjugações até aqui apresentadas, sem, contudo, pretender descrever um processo evolutivo, linear ou sucessor. Na descrição, ganham particular atenção os espaços enunciativos ocupados por sujeitos com deficiência intelectual e as mudanças e intervenções no registro discursivo operadas por práticas de acessibilidade. Todas as peças foram produzidas pela Associação Carpe Diem ou pelo Movimento Down, por vezes em parceria com outras organizações, conforme apresenta-se a seguir.³

Entre “falar” e “ouvir” nas páginas da Associação Carpe Diem

Em 2012, foi lançado o livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, uma colaboração entre a Associação Carpe Diem, Carolina Yuki Fujihira, Ana Beatriz Pierre Paiva, Beatriz Ananias Giordano, Carolina de Vecchio Maia, Carolina Reis Golebski, Claudio Arruda Leone e Thiago Rodrigues. O subtítulo é sugestivo: “Acessibilidade – um livro escrito por pessoas com deficiência intelectual”. A psicóloga Carolina Yuki Fujihira atuou como mediadora da Associação nas atividades que levaram à escrita, as demais pessoas são jovens e adultos com síndrome de Down. A edição do livro ficou igualmente por conta da Associação, com apoio da Secretaria dos Direitos das Pessoas com Deficiência do Estado de São Paulo. É exatamente assim que a autoria do livro é atribuída:

³ Este artigo parte de alguns trechos de minha tese de doutorado, “Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica” (Lopes, 2020). A tese foi desenvolvida no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de São Paulo, orientada por Laura Moutinho e contou com os recursos de Bolsa de doutorado Capes: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001, e do Edital Pró-África CNPq: “A Vizinhança nas entrelinhas: alianças e conflitos, trocas (des)iguais e cooperação entre Moçambique e África do Sul” (projeto selecionado na Chamada MCTI/CNPq nº 46/2014), coordenado por Laura Moutinho. Sobre o segundo projeto, consultar Lopes (2019b).



Figura 1: Descrição da imagem. Capa de livro escaneada. “MUDE SEU FALAR QUE EU MUDO MEU OUVIR. Acessibilidade - um livro escrito por pessoas com deficiência intelectual. Associação Carpe Diem, Carolina Yuki Fujihira, Ana Beatriz Pierre Paiva, Beatriz Ananias Giordano, Carolina De Vecchio Maia, Carolina Reis Costa Golebski, Claudio Aleoni Arruda, Thiago Rodrigues”. O texto é centralizado na parte superior da capa. Sobre o texto e na parte de baixo da capa há relevo em braile. Em baixo estão desenhadas várias borboletas, com formato simples e sobre o fundo branco: duas elipses coloridas que representam as asas e uma pequena elipse cinza é a cabeça de cada borboleta. As cores delas são branco, amarelo, verde, azul, vermelho e roxo. As borboletas fazem alusão ao símbolo da Associação Carpe Diem, que é uma borboleta deste mesmo formato com as letras C e D desenhadas cada uma em uma das asas. Fim da descrição.

A Associação Carpe Diem foi uma organização sem fins lucrativos, fundada em 1996 em São Paulo, com a seguinte missão: “Fortalecer a autodeterminação da pessoa com deficiência intelectual, para que esta possa influenciar a sociedade no compromisso com a diversidade” (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 119). Em junho de 2015, após 19 anos de atuação, a Associação fechou suas portas, apresentando a seguinte justificativa e projeto em uma carta escrita por sua presidenta e fundadora Glória Moreira Sales:

Acreditamos que colaboramos para a construção de um NOVO OLHAR:
 - Olhar de crença na importância da autodeterminação,
 - Olhar de crença no direito de cada um ao seu projeto de vida,

- Olhar de crença em uma sociedade comprometida com a diversidade, a ponto de buscar acessibilidade para todos.
(...) No final de junho de 2015, encerramos nossas atividades.
Precisamos de muita CORAGEM para tomar esta decisão.
Coragem para mudar antes que as adversidades econômicas do país pudessem vir a comprometer a qualidade das ações que desenvolvemos.
Estaremos presentes, neste momento, para apontar novas possibilidades às pessoas com deficiência e às suas famílias. Possibilidades mais flexíveis, condizentes com o momento atual, mais “customizadas”, e que poderão ser trilhadas de acordo com as necessidades de cada um.⁴

Dentre os relevantes trabalhos da Associação estava o Projeto Pipa, um conjunto de atividades de educação sexual para pessoas com deficiência intelectual e familiares, criado em 2005. As oficinas conduzidas no projeto visavam reduzir a vulnerabilidade ao HIV/Aids, ao abuso sexual e à gravidez não desejada entre pessoas com deficiência intelectual – com síndrome de Down ou não.⁵ O princípio de ação era lançar mão dos mesmos recursos e materiais utilizados em projetos semelhantes que visavam grupos de pessoas sem deficiência. Quatro dos sete coautores e coautoras de *Mude seu falar* participaram desse projeto.⁶

O livro foi bastante celebrado, noticiado como o primeiro *manual de acessibilidade* para pessoas com deficiência intelectual escrito por pessoas com síndrome de Down. Segundo relatou Glória Moreira Sales em um dos eventos de divulgação do manual, a proposta surgiu como uma ideia despretensiosa, fruto da inquietação de algumas das pessoas que frequentavam a Associação frente a sua dificuldade em acompanhar certos debates públicos. Conforme seu relato, o trabalho da Associação Carpe Diem com a perspectiva da *autodeterminação* redundou, com o passar dos anos na defesa do *protagonismo* das pessoas com deficiência intelectual. O entendimento era de que a inclusão de tais sujeitos na sociedade só faria sentido ou seria completa com sua autorrepresentação: a possibilidade, apoiada, de participar de decisões e da elaboração de políticas que impactariam diretamente suas possibilidades escolha e independência. Neste caso, inclusão parecia significar, no discurso da fundadora e na prática da Associação, tanto inserção em escolas regulares, quanto no mercado de trabalho, na experiência do lazer e no estabelecimento de parcerias

4

Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2015/05/a-associacao-carpe-diem-encerra-as-suas-atividades/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

⁵ Para uma etnografia sobre sexualidade e deficiência intelectual em uma APAE no interior de São Paulo, consultar Julian Simões (2014).

⁶ Ana Beatriz Pierre Paiva, Carolina Reis Golebski, Claudio Arruda Leone e Thiago Rodrigues. Mais informações sobre o projeto estão disponíveis em: <https://www.youtube.com/watch?v=BzeYwyRtQ1c>, acesso em 11 de agosto de 2023.

afetivo-sexuais e na constituição de famílias. Para garantir a noção de protagonismo, então, torna-se central a tomada de voz pelos sujeitos com deficiência: “Pra todo evento que a gente era chamado, a gente levava eles. Se a gente tá falando deles, eles têm que estar presentes e participar”.

Esta narrativa de origem está contida também no texto do livro. Percorro brevemente sua organização. Segue a estrutura do texto por capítulos.

Sumário		
Prefácio: Sem limites... para ser		
I -	Introdução.....	11
II -	O que é acessibilidade?.....	19
III -	Quem somos nós?.....	33
IV -	Por que escrevemos este Manual?.....	41
V -	O que é a Deficiência Intelectual?.....	49
	1. Sobre a Compreensão.....	55
	2. Sobre a Comunicação.....	60
	3. Sobre a Memória.....	67
	4. Sobre o Ritmo.....	69
	5. Sobre o Tempo.....	72
	6. Sobre o Cálculo e o Uso do Dinheiro.....	76
VI -	Reflexões sobre algumas situações de vida.....	81
	1. Lazer.....	83
	2. Escola.....	84
	3. Trabalho.....	86
	4. Namoro.....	88
	5. Família.....	89
VII -	O que falta para as pessoas com Deficiência Intelectual viverem melhor?.....	93
VIII -	Resumo de dicas que podem favorecer alguns aspectos.....	97
IX -	Recado de despedida aos leitores.....	105
X -	Referências bibliográficas.....	113

Figura 2: Descrição da imagem. Foto da página do Sumário do livro Mude seu falar que eu mudo meu ouvir: “Prefácio: Sem limites... para ser; I - Introdução; II - O que é acessibilidade?; III - Quem somos nós?; IV - Por que escrevemos este Manual?. V - O que é Deficiência Intelectual? (1) Sobre a Compreensão; (2) Sobre a Comunicação; (3) Sobre a Memória; (4) Sobre o Ritmo; (5) Sobre o Tempo; (6) Sobre o Cálculo e o Uso do Dinheiro. VI - Reflexões sobre algumas situações de vida (1) Lazer; (2) Escola; (3) Trabalho; (4) Namoro; (5) Família. VII - O que falta para as pessoas com Deficiência Intelectual viverem melhor? VIII - Resumo de dicas que podem favorecer em alguns aspectos. IX - Recado de despedida aos leitores. X - Referências bibliográficas”. Atrás do texto há marca d’água em cinza do símbolo da Associação Carpe Diem, a borboleta com as letras C e D dentro das asas. Fim da descrição.

O livro é composto por trechos de texto corrido, escrito por profissionais da Associação, e trechos de debate, nos quais são apresentadas as reflexões das pessoas com síndrome de Down e da mediadora. A Introdução não tem sinalização de autoria,

mas a voz pertence à Associação. Nela, narra-se a participação de Bia Paiva⁷ e Thiago Rodrigues em congressos e seminários sobre direitos sexuais e reprodutivos – tema a que chegaram justamente pelo acúmulo de debates desde o Projeto Pipa. Nesses eventos, contribuindo com pontuações muito bem-recebidas, a dupla manifestou, no entanto, dificuldades em acompanhar falas e debates. Thiago Rodrigues, então, foi tão enfático em sua reivindicação por acompanhar adequadamente o que se discutia em um seminário sobre HIV/Aids e deficiência, em 2009, que dessa experiência se tirou a recomendação de que a Associação Carpe Diem produzisse um manual de acessibilidade. Segue um trecho da Introdução, note-se o uso da primeira pessoa do plural denotando o coletivo da Associação:

E aqui estamos!

A necessidade de maior acessibilidade ganha visibilidade a partir do esforço e autodeterminação dos jovens que acompanhamos. Antes, pessoas com deficiência intelectual eram representadas nas discussões, em congressos e eventos semelhantes. Agora, inaugurou-se uma nova fase! Elas estão presentes em “carne e osso”, em vários âmbitos sociais, falando por si mesmas. E isto cria novas necessidades de adaptações sociais (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 17).

Ainda na Introdução, informa-se que os debates facilitados pela mediadora da instituição foram gravados, transcritos e organizados em capítulos. A essas seções de discussão adicionaram-se trechos de texto de sistematização e aprofundamento, que no livro não têm autoria sinalizada, mas são produzidos pela Associação. O trecho de explicações metodológicas se encerra com um guia para a leitura acessível: “Uma sugestão para os leitores com deficiência intelectual é que possam contar com um leitor [supõe-se: sem deficiência intelectual] que vá atuando como interlocutor, explicando e discutindo sobre o conteúdo do manual” (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 18).

Os capítulos seguem com os títulos acima elencados, sempre acompanhados de imagens que colaboram com a expressão das situações descritas em texto, conforme o exemplo abaixo:

⁷ Reproduzo nomes e apelidos conforme eles aparecem no corpo do texto.

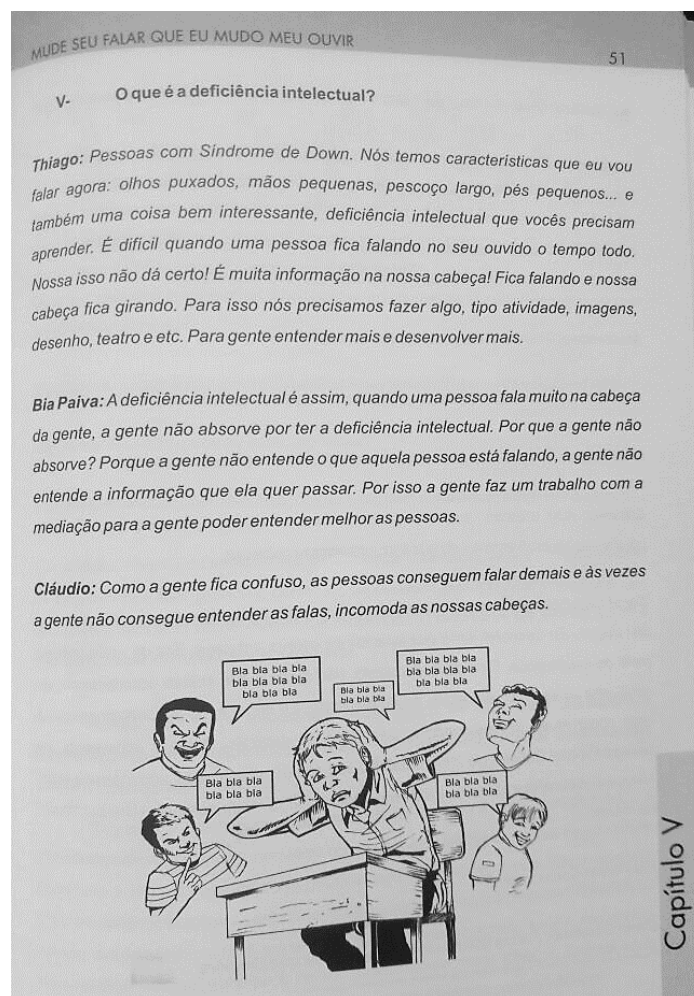


Figura 3: Descrição da imagem. Página 51 do livro *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, Capítulo V. Texto da página: “O que é a deficiência intelectual? Thiago: Pessoas com síndrome de Down. Nós temos características que eu vou falar agora: olhos puxados, mãos pequenas, pescoço largo, pés pequenos... e também uma coisa bem interessante, deficiência intelectual que vocês precisam aprender. É difícil quando uma pessoa fica falando no seu ouvido o tempo todo. Nossa isso não dá certo! É muita informação na nossa cabeça! Fica falando e nossa cabeça fica girando. Para isso nós precisamos fazer algo, tipo atividade, imagens, desenho, teatro e etc. Para gente entender e desenvolver mais. Bia Paiva: A deficiência intelectual é assim, quando uma pessoa fala muito na cabeça da gente, a gente não absorve por ter deficiência intelectual. Por que a gente não absorve? Porque a gente não entende o que aquela pessoa está falando, a gente não entende a informação que ela quer passar. Por isso a gente faz um trabalho com a mediação para a gente poder entender melhor as pessoas. Cláudio: Como a gente fica confuso, as pessoas conseguem falar demais e às vezes a gente não consegue entender as falas, incomoda as nossas cabeças.” Depois do texto segue um desenho de um menino sentado em uma carteira escolar cobrindo suas orelhas com expressão de agonia. Em volta dele flutuam quatro figuras de pessoas rindo e com expressões maldosas ou de deboche. De cada um deles sai um balão de fala com o conteúdo “Bla bla bla bla”. Fim da descrição.

O segundo capítulo do livro, seguinte à Introdução, traz definições e exemplos acerca do que seja a acessibilidade para pessoas com deficiência, e se fecha com o caso da deficiência intelectual:

Mediadora: Vocês têm deficiência intelectual. O que é isso?
Bia Paiva: São pessoas que entendem mais lentamente.

Carol Maia: Eu falo direto sobre Síndrome de Down em casa. Eu sinto muito feliz de ter Síndrome de Down. Tem gente que não aceita quem tem Síndrome de Down. É preconceito! Mas a pessoa tem que saber que tem o lado bom da gente. O lado bom é que a pessoa é inteligente, especial, pode muito bem entender as figuras, as falas, as linguagens.

Mediadora: Exatamente! Vocês podem entender tudo, mas precisam de que?

Bia Paiva: Imagens e figuras.

Thiago: Teatro.

Carol Maia: Escrita (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 26-27).

Nesse trecho, apresenta-se uma compreensão do que seja a deficiência intelectual. Bia Paiva faz remissão a representações de longa data e recentemente atualizadas acerca da síndrome de Down e da deficiência intelectual: a temporalidade, ou melhor, os diferentes ritmos de aprendizagem e desenvolvimento. Associada a essa definição, então, vem a proposta de acessibilidade: a diversidade de mídias para a comunicação como um recurso para tornar determinados conteúdos e interações acessíveis. A fala de Carol Maia em seguida, vem em um registro bem mais apaixonado e que sinaliza uma compreensão da deficiência pela chave da identidade e orgulho. A primeira observação que ela faz a respeito de sua identidade como pessoa com deficiência intelectual é o sentimento de felicidade. Embora esteja ciente do preconceito, para ela ter síndrome de Down significa motivo para orgulho e engajamento. Não se trata, ao menos nesse trecho, da famosa conversão “do luto à luta”, mas da assunção e reconhecimento de uma identidade que posiciona o sujeito, no caso, de forma destacada – tendo-se em mente que as pessoas que assinam o livro, de modo geral, relatam trajetórias de relativa inclusão e satisfação pessoal se comparadas a outros relatos e experiências de pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down. Ainda, sinaliza-se a importância da acessibilidade para que essa construção subjetiva se complete.

As situações de preconceito e sofrimento, contudo, também estão presentes no texto de *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, como anuncia Carol Golebski:

Carol Golebski: Eu fui convidada para participar deste livro porque, o que a gente quer mostrar para as pessoas? Mostrar a deficiência intelectual! Neste livro a gente vai falar do nosso dia a dia, dos nossos conflitos. (...) Todos nós vai contar coisas neste livro, como o que a gente acha interessante, como a gente foi discriminado, falar sobre preconceito. Mas não só isso! A gente vai falar o que a gente sentiu na sociedade. (...) A gente vai dizer coisas que ninguém nunca ouviu, nunca viu, nunca leu (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 44).

O tom geral na publicação é no sentido da divulgação de informações. Não há, por exemplo, acusações a instituições especializadas ou um discurso crítico em relação a práticas biomédicas. Ao que parece, os sujeitos que se apresentam nesse livro não se

constroem tanto pela referência ao sofrimento, mas antes pela referência ao sucesso e à satisfação. Nesse sentido também a acessibilidade cumpre um papel fundamental. Para sistematizar esses pontos, resgato mais um trecho de Bia Paiva:

Bia Paiva: Porque a gente está fazendo um livro de como as pessoas devem lidar com pessoas com deficiência intelectual. Para isso estamos montando um livro para todas as pessoas consigam abrir os olhos, os ouvidos, o coração e as mentes para entenderem melhor o mundo das pessoas que têm a deficiência. (...) quando a gente passou a frequentar... fazer vários tipos de palestras, a gente não sabia que iria virar um livro. Porque as pessoas falavam muito nestas palestras da questão da acessibilidade de várias deficiências. E a deficiência intelectual? (...) Daí surgiu a ideia de fazer este livro. Para gente mostrar pra eles que nós, pessoas com deficiência intelectual, também têm que ter acessibilidade para a questão de entendimento, compreensão, participação. E a gente só vai conseguir isso quando a gente conseguir mostrar para a sociedade, de modo geral, que a gente é tão participante quanto eles. E que para gente entender, a gente precisa da acessibilidade de imagens, de fotos, de escrita, de formas que a gente possa entender (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 43-44).

A reflexão de Bia Paiva articula explicitamente a produção da primeira pessoa, “nós, pessoas com deficiência intelectual”, com as ferramentas de acessibilidade. Na narrativa mais ampla do livro, a acessibilidade oportuniza a vocalização em primeira pessoa simultaneamente à escuta, ao entendimento, ou à participação social – e configura-se, portanto, como pauta primordial. Nesse horizonte, não há como pensar autodeterminação e protagonismo sem se pensar em acessibilidade enquanto meio de intervenção sobre as formas de encontro e comunicação.

Ao final do livro, temos um capítulo de autoria completa da Associação e um que contém somente as vozes das demais pessoas que assinam a obra. Primeiramente, são sistematizadas “dicas que podem favorecer alguns aspectos”. No manual, a Associação faz questão de demarcar que não se trata de um conjunto de normas técnicas, mas de orientações que promovem ambientes inclusivos. As dicas são acerca dos seguintes temas: compreensão, comunicação, memória, ritmo, tempo convencionado, cálculo e uso do dinheiro, lazer, experiência escolar, experiência no trabalho, namoro, experiência com a família e “um âmbito maior” (que se refere a questões de atitude, expectativas sociais, mídia e representações públicas). O centro das orientações é pelo uso de recursos multimídia e escrita econômica, e uma atenção especial ao tempo e ritmo em comunicações presenciais. Sugere-se como tecnologia adaptativa o uso de “grilos”. A referência é ao grilo falante da história clássica de Pinóquio, que lhe dava conselhos pousado em seu ombro. O grilo seria uma pessoa responsável por cumprir uma função interlocutora junto à pessoa com deficiência

intelectual em situações de muitos estímulos ou rapidez, como reuniões ou congressos. Sugere-se inclusive que esses grilos lancem mão de gráficos e desenhos nessa comunicação.

O capítulo seguinte, que encerra o livro, é o “Recado de despedida para os leitores”. As vozes dos autores e autoras com síndrome de Down, neste momento, oscilam entre recados que fazem alusão a suas trajetórias pessoais, como mensagens a familiares, e mensagens políticas acerca de horizontes de transformação social. Há muitas falas sobre emoções, reconhecimento da diferença, preconceitos, lutas compartilhadas. A palavra final após a enumeração de dicas de acessibilidade e melhoria de convivência, portanto, resgata o lugar de enunciação dos sujeitos com deficiência.

Na foto a seguir, as autoras e autores com síndrome de Down.⁸



Figura 4: Descrição da imagem. Foto de seis (quatro mulheres e dois homens) das sete pessoas que escreveram o livro Mude seu falar que eu mudo meu ouvir, posando para foto com uma delas segurando o livro. Tratam-se das autoras e autores com síndrome de Down. Elas e eles estão abraçados, rindo e sorrindo, na frente de plantas. Fim da descrição.

8

Disponível

em:

<http://redeglobo.globo.com/globocidadania/noticia/2014/05/globo-cidadania-jovens-com-down-lancaram-manual-sobre-acessibilidade.html>, acesso em 11 de agosto de 2023.

169

Meu ponto aqui, a partir desse pequeno trajeto por *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, é que, na afirmação de pessoas com deficiência intelectual como sujeitos políticos, a acessibilidade comunicacional e temporal passa a constar como direito fundamental a ser reivindicado em termos de justiça e possibilidade de participação social. Essa agenda também reposiciona esses sujeitos frente às diferentes instâncias de poder em torno da garantia de seus direitos, conferindo-lhes uma voz passível de reconhecimento público.

Entre “atenção” e “cuidados” propostos pelo Ministério da Saúde e revistos pelo Movimento Down

Em sintonia com esses desenvolvimentos na Associação Carpe Diem, é lançado, também em 2012, o portal de notícias e produção de conteúdo do Movimento Down. Sediado no Rio de Janeiro, o projeto é de Maria Antônia Goulart, e cofundado por Christiane Aquino Bonomo e Patrícia Almeida. O Movimento reafirma, desde a definição de sua linha editorial, os preceitos da Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência.⁹ Desde o início também, a equipe foi composta por Breno Viola, um homem com síndrome de Down, responsável pela edição de conteúdo.

O trabalho com mídia já era algo realizado por Patrícia Almeida, por meio do portal Inclusive – Inclusão e Cidadania¹⁰, uma iniciativa de trabalho voluntário em operação desde 2008. Patrícia Almeida, figura expoente na cena de interlocução e reivindicação da ONU, é mãe de Amanda, que nasceu em 2004 e tem síndrome de Down. Na gestação, Patrícia havia feito exames diagnósticos que, por erro médico, indicavam que a filha não teria a síndrome. Com o nascimento, sua vida se transformou. O portal Inclusive também anunciava seu alinhamento com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência desde seu lançamento. Patrícia Almeida já era então coordenadora estratégica do Instituto MetaSocial, responsável pela famosa campanha “Ser diferente é normal” (sobre a campanha, consultar Lopes, 2020).

Frente a esse acúmulo, o projeto Movimento Down dá passos adiante. Além do foco em mídia, a iniciativa tem um importante trabalho de acessibilidade, no qual Breno Viola tem um papel fundamental.

⁹ Consultar: <http://www.movimentodown.org.br/movimento-down/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

¹⁰ Consultar: <http://www.inclusive.org.br>, acesso em 11 de agosto de 2023.

Desde 2002, a atuação pública de Breno Viola já contava com reconhecimento, ganhando o título de primeiro atleta com deficiência intelectual das Américas a chegar à faixa preta no judô. A partir do título, a carreira judoca do jovem continuou a crescer. Ele foi o primeiro atleta brasileiro a conseguir uma medalha na Special Olympics e passou a atuar também como árbitro. Em 2014, a Federação de Judô do Estado do Rio de Janeiro em parceria com a Special Olympics criou o Troféu Breno Viola de Judô para Todos. Em paralelo ao esporte, Viola desenvolveu uma carreira como autodefensor e estreou o longa *Colegas* (Galvão, 2013), recebendo o Kikito de Ouro do Festival de Cinema de Gramado, no Prêmio Especial do Júri, junto a Rita Pokk e Ariel Goldenberg, que também são pessoas com síndrome de Down.

No Movimento Down, Breno Viola foi responsável por uma série de trabalhos técnicos de produção de textos acessíveis, na mesma direção sugerida pelo manual da Associação Carpe Diem. Acerca da participação de Viola, Bianca Ramos (coordenadora de desenvolvimento institucional) afirma que sua presença no Movimento Down foi fundamental para dimensionar para a equipe os modos de percepção de pessoas com deficiência intelectual, o que orienta a produção de materiais escritos, gráficos e audiovisuais.¹¹

A equipe do Movimento Down passa então, a partir de 2012, a estabelecer parcerias, especialmente com o poder público, para a revisão de documentos e cartilhas de interesse das pessoas com deficiência. Articulado a esse trabalho, o portal reúne notícias sobre síndrome de Down, deficiência intelectual e autismo, bem como divulga textos produzidos pela própria equipe – inúmeros deles autorados por Patrícia Almeida, e por mães e pais de pessoas com síndrome de Down.

Dentre esses trabalhos, destaco algumas publicações, percorridas em seguida. Em primeiro lugar, as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) e sua versão adaptada, com título *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b). Este foi o primeiro lançamento de um documento acessível produzido pelo Movimento Down, a partir do qual firmou-se, em 2013, uma parceria com o Ministério Público do Trabalho para a produção de materiais acessíveis adicionais. Em 2014, a parceria resultou no lançamento de *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores em fácil leitura* (Ministério Público do Trabalho, 2014), divulgada em audiência pública junto ao lançamento do folheto 10

¹¹ Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=fOwrfDVjwsM>, acesso em 11 de agosto de 2023.

*Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down*¹², que também apresento em seguida. Por fim, ainda no percurso deste artigo, incluo o *toolkit*, ou folheto, da campanha #MinhaVozMinhaComunidade, produzido pela organização Down Syndrome International para o Dia Internacional da Síndrome de Down de 2017, celebrado pela Organização das Nações Unidas (ONU) e traduzido para o português pelo Movimento Down. Por ora, fiquemos nos primeiros dois documentos, voltados ao tema da saúde das pessoas com síndrome de Down.

O documento *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) é um manual direcionado a equipes multiprofissionais de atenção à saúde das pessoas com síndrome de Down, produzido pelo Ministério da Saúde. Essa não é uma informação trivial. É evidente que diretrizes do Ministério da Saúde devam se voltar para profissionais, mas também poderiam incluir como público pretendido os sujeitos dos cuidados, familiares e outras potenciais leitoras e leitores. Um ponto sempre observado em conversas com familiares de pessoas com síndrome de Down é que muitas mães e pais se tornam especialistas no tema em função de suas trajetórias individuais ou em grupos ativistas e de apoio mútuo, diversas vezes tendo domínio maior e mais atualizado da bibliografia, inclusive médica, sobre o tema. Isso se manifesta na escrita das *Diretrizes*, que, conforme assinalo, incorpora alguns desses pais e mães. A esse respeito, vale registrar, inclusive que, de um modo mais ampliado, é também desses esforços de familiares que emergem muitas das iniciativas aqui em foco, fruto do trabalho de mães pela inclusão de suas filhas e filhos e pela transformação social.¹³

O texto das Diretrizes foi composto a partir da seguinte metodologia:

A elaboração das Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down baseou-se em buscas no sistema PubMed, SciELO e no Cochrane Database of Systematic Reviews utilizando como palavras chaves: “Down Syndrome” Síndrome de Down”; “Trisomy 21”, “Trisomia del Cromosoma 21” e “Trissomia do Cromossomo 21” e “Growth”, “Desarrollo” e “Crescimento”. Os artigos revisados foram publicados no período de 1975 a 2011 além dos relatos históricos de Langdon Down e Jerome Lejeune. A busca foi limitada às línguas inglesa, espanhola e portuguesa. Os dados foram analisados por um grupo de especialistas que discutiu os resultados e elaborou estas diretrizes (Brasil, 2012a: 7).

¹²

Disponível

em:

http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2014/06/Folder-Guia-para-jornalistas-arquivo-digital_bx.pdf, acesso em 11 de agosto de 2023.

¹³ Sobre essa temática, consultar, por exemplo, os trabalhos de Helena Fietz (2020).

Dentre tais especialistas responsáveis pela análise dos dados, figuram pessoas como Glória Moreira Sales, fundadora da Associação Carpe Diem, e o Doutor Zan Mustacchi, médico geneticista e pediatra.¹⁴ A pesquisa do texto já havia sido realizada e publicada em 2011, em um artigo intitulado “Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down – IMREA/HCFMUSP”, tendo como primeira autora a médica pediatra Patricia Zen Tempski – que também compôs a equipe de preparação das *Diretrizes* – e também assinado por Linamara Rizzo Battistella, que assumira a Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência em São Paulo em 2008 (Tempski et al., 2011). A diferença entre ambos os textos, está principalmente na ênfase em uma perspectiva orientada para a inclusão e autonomia que está presente nas *Diretrizes*.

O texto das *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* percorre os seguintes temas, organizados em capítulos: (1) histórico médico da definição e caracterização da síndrome de Down; (2) sua definição nos manuais internacionais de saúde da Organização Mundial da Saúde (OMS); (3) orientações para o diagnóstico clínico e laboratorial; (4) orientações para o momento da notícia da síndrome de Down do ou da bebê para a família; (5) aconselhamento genético; (6) guia de atenção à saúde, com especificação de cuidados por ciclo de vida (bebês, infância, adolescência, vida adulta e velhice); e (7) benefícios esperados com a produção das *Diretrizes*.

A linguagem do manual não é particularmente cifrada e os termos médicos são explicados de forma acessível a pessoas leigas. Como anunciado acima, as *Diretrizes* têm como público-alvo as equipes multiprofissionais que trabalham na atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down – ou seja, profissionais com formações variadas, como geneticistas, fisioterapeutas, profissionais da fonoaudiologia e psicologia.

A orientação geral do texto é pela defesa dos direitos de pessoas com síndrome de Down por meio de cuidados médicos que garantam sua saúde e as habilitem para um convívio social incluído e autônomo. Nesse sentido, as *Diretrizes* alinham-se com um projeto político de inclusão frente à percepção de um estado atual de avanços nessa direção, mas também barreiras a serem enfrentadas. Seu discurso compreende a

¹⁴ O Doutor Zan, como é conhecido, é talvez a principal referência pública do saber médico e genético no debate sobre síndrome de Down. Conselheiro Titular do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde, e representante da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, Doutor Zan também tem amplo reconhecimento internacional, tendo sido agraciado com diversos prêmios no Brasil e em outros países. Ele está entre as pessoas entrevistadas no documentário *Do luto à luta* (Mocarzel, 2005).

síndrome de Down como um fenômeno de ordem orgânica e *simultaneamente* social e política. Ou seja, em vez de entender a síndrome na chave de limitações associadas a deficiência segundo o registro histórico do chamado modelo médico, a publicação do Ministério da Saúde a descreve levando em conta uma perspectiva mais sociológica e engajada. A base para essa compreensão está no modelo social da deficiência. No trecho abaixo, essa inspiração fica particularmente nítida.

Apesar da experiência acumulada nos últimos anos, não é possível prever qual o grau de autonomia que uma criança com SD [síndrome de Down] terá na sua vida adulta. O potencial a ser desenvolvido é sempre uma fronteira a ser cruzada diariamente. No entanto, é consenso para as equipes que atuam no cuidado da pessoa com SD que todo investimento em saúde, educação e inclusão social resulta em uma melhor qualidade de vida e autonomia (Brasil, 2012a: 10-11).

Nesse sentido, inclusive, interessa notar o modo como as *Diretrizes* definem a síndrome de Down, caracterizando-a como uma variação humana e discernindo-a de uma doença:

A Síndrome de Down (SD) ou trissomia do 21 é uma condição humana geneticamente determinada, é a alteração cromossômica (cromossomopatia) mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A SD é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana (Brasil, 2012a: 9).

Além dessa definição de cunho mais sociológico, as *Diretrizes* também mobilizam o discurso médico. No capítulo dedicado à classificação da síndrome de Down nos manuais internacionais, são feitas referências aos códigos da *Classificação Internacional de Doenças – CID-10* e da *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF*.¹⁵ Este é o único trecho do documento no qual há referência à síndrome de Down em termos de doença: a CID a classifica no capítulo de “malformações, deformidades e anomalias cromossômicas”, no grupo de “anomalias cromossômicas”. Em seguida a essa definição, o texto das *Diretrizes* oferece um debate sobre a CIF, um manual sobre funcionalidade corporal e deficiência, que leva em conta critérios mais ampliados para a definição de estados de saúde e bem-estar, incorporando inclusive observações sobre dificuldades no desempenho de atividades e participação social.¹⁶ Portanto, após a definição diagnóstica da CID, ferramenta

¹⁵ Para uma discussão a respeito da tradução dos termos originais “*impairment*” e “*disability*” por, respectivamente, “deficiência” e “incapacidade” na versão da CIF para o português, ver Debora Diniz, Marcelo Medeiros e Flávia Squinca (2007) e, para um debate sobre os efeitos de traduções desses termos do inglês, consultar Pedro Lopes (2019a).

¹⁶ Para um debate acerca desses manuais, consultar Debora Diniz (2007), Debora Diniz, Marcelo Medeiros e Flávia Squinca (2007) e Pedro Lopes (2014).

fundamental nos protocolos da medicina, o discurso das *Diretrizes* retoma a compreensão da deficiência como uma condição genética de determinadas pessoas, e o debate da atenção à saúde como uma questão de ordem orgânica, mas também de ordem política.

O texto das *Diretrizes* é repleto de fotos de pessoas com síndrome de Down de diferentes idades e realizando variadas atividades. As fotos são de autoria de Radilson Carlos (fotógrafo documental com portfólio relacionado à saúde) e do Movimento Down. É interessante notar que justamente após as informações sobre os manuais internacionais de saúde a foto que aparece no texto é de pessoas aparentemente com e sem síndrome de Down que se vestem com aventais e tocas brancas em um ambiente de azulejos brancos e uma geladeira ao fundo. Em um dos aventais, nota-se um *cupcake*, o que sugere que se trate de um contexto de trabalho, possivelmente em alguma empresa de doces. Reproduzo a seguir a página na íntegra.



Figura 5: Descrição da imagem. Página 14 do documento *Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down*. A página começa com um pequeno texto: “(...) para o eixo da saúde e permite entender a

condição ou estado de saúde de uma pessoa dentro de contexto mais amplo e diverso. Tendo em vista o auxílio que a CIF pode oferecer a definição do plano terapêutico e acompanhamento na SD, esta diretriz sugere fortemente seu uso”. Após o texto, há uma fotografia de cinco pessoas (dois homens e três mulheres) com aventais e toucas brancas, em pé com as mãos sobre um balcão branco, em ambiente com paredes de azulejos brancos. O avental de um deles tem no bolso frontal a imagem de um cupcake. Todas as pessoas olham para a câmera. Três das cinco pessoas têm traços em seus rostos que são característicos da síndrome de Down. Fim da descrição.

O efeito de tal composição é que, após começar o capítulo com termos médicos veementemente criticados e repudiados pelo movimento social, tais como “deformidade” ou “anomalia”, passa-se ao debate acerca da CIF, que posiciona questões de saúde em um contexto sociopolítico mais amplo, e encerra-se o capítulo das *Diretrizes* de atenção à saúde com um retrato de pessoas inseridas no mercado de trabalho – símbolo primordial da noção de autonomia e independência.

Junto ao lançamento das *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a), o Ministério da Saúde publicou o manual *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), descrito como a versão acessível das *Diretrizes*. Desde o título, notam-se mudanças significativas de conteúdo que vieram no processo de tratamento acessível ao texto. Na ficha técnica, vários dos nomes que constavam nas *Diretrizes* seguem na versão adaptada, acrescidos de outros, a maioria da equipe do Movimento Down – dentre os quais, Breno Viola como revisor técnico. A diagramação é igualmente de responsabilidade do Movimento.

O documento *Cuidados de saúde* também traz imagens, como as *Diretrizes*, mas elas não são apenas fotos: há também esquemas, ilustrações e desenhos. O livro se organiza com páginas em posição de paisagem, e não retrato, de modo que as frases estão menos cortadas por interrupções de quebra de linha. A fonte é inteira em letras maiúsculas, e há quase sempre espaçamentos de parágrafo entre uma frase e outra. Segue abaixo um exemplo de tal disposição:

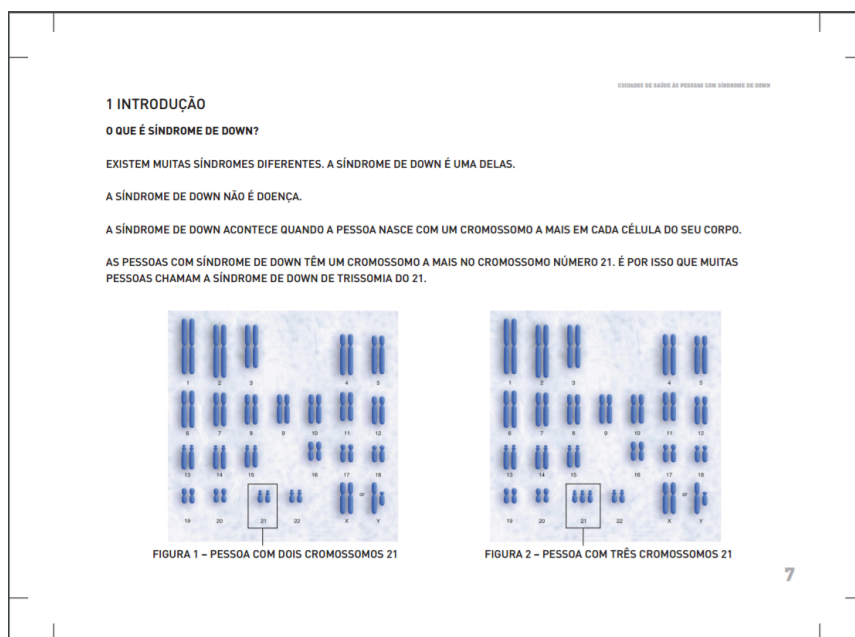


Figura 6: Descrição da imagem. Página 7 do documento *Cuidados com a saúde às pessoas com síndrome de Down*, com o texto: “1 Introdução | O que é síndrome de Down? | Existem muitas síndromes diferentes. A síndrome de Down é uma delas. | A síndrome de Down não é doença. | A síndrome de Down acontece quando a pessoa nasce com um cromossomo a mais em cada célula do seu corpo. | As pessoas com síndrome de Down têm um cromossomo a mais no cromossomo número 21. É por isso que muitas pessoas chamam a síndrome de Down de trissomia do 21.” Seguem duas figuras representando os pares de cromossomos, de 1 a 22, X e Y. As legendas dizem: “Figura 1 - Pessoa com dois cromossomos 21”, destacando com um contorno o par de linhas azuis que representam o 21 na imagem. E “Figura 2 - Pessoa com três cromossomos 21”, destacando trio de linhas azuis. Fim da descrição.

Interessa também a comparação de conteúdo. Apresento, a seguir, uma pequena montagem com os sumários dos documentos. À esquerda, o manual acessível, à direita, as *Diretrizes*:

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	
O QUE É SÍNDROME DE DOWN?	
O QUE É CÉLULA?	
O QUE É CROMOSSOMO?	
QUEM PODE TER SÍNDROME DE DOWN?	
POR QUE A SÍNDROME DE DOWN TEM ESTE NOME?	
2 COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?	
CARACTERÍSTICAS FÍSICAS	
QUAIS SÃO AS CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DE UMA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN?	
DIAGNÓSTICO LABORATORIAL	
3 DÚVIDAS SOBRE O FUTURO	
AS PESSOAS QUE TÊM SÍNDROME DE DOWN PODEM TER FILHOS?	
OS FILHOS DAS PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN TAMBÉM TERÃO SÍNDROME DE DOWN?	
4 CUIDAR É PRECISO!	
5 COMO CUIDAR DE VOCÊ?	
6 MENSAGEM FINAL	
REFERÊNCIA	

SUMÁRIO

1 METODOLOGIA DE BUSCA E AVALIAÇÃO DE LITERATURA
2 OBJETIVO
3 INTRODUÇÃO
1.1 Histórico
4 CLASSIFICAÇÃO PARA A SÍNDROME DE DOWN
4.1 CID
4.2 Código internacional de funcionalidade
5 DIAGNÓSTICO
5.1 Diagnóstico clínico
5.2 Diagnóstico laboratorial
6 MOMENTO DA NOTÍCIA
7 ACONSELHAMENTO GENÉTICO
8 ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN
8.1 Cuidado com a saúde do lactente de zero a 02 anos
8.2 Cuidado com a saúde da criança de 02 a 10 anos
8.3 Cuidado com a saúde do adolescente de 10 a 19
8.4 Cuidado com a saúde do idoso
8.5 Cuidado com a saúde da pessoa com síndrome de Down
9 BENEFÍCIOS ESPERADOS
REFERÊNCIAS
ANEXOS
Anexo A – Síndrome de Down
Anexo B – Curva de crescimento para meninas com Síndrome de Down (2-18 anos)

Figura 7: Descrição da imagem. Sumários comparados. À esquerda sumário de Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down, com o texto: “(1) Introdução: O que é síndrome de Down?; O que é célula?; O que é cromossomo?; Quem pode ter síndrome de Down?; Por que a síndrome de Down tem este nome? (2) Como saber se você tem síndrome de Down?: Características físicas; Quais são as características físicas de uma pessoa com síndrome de Down?; Diagnóstico laboratorial. (3) Dúvidas sobre o futuro: As pessoas que tem síndrome de Down podem ter filhos? Os filhos das pessoas com síndrome de Down também terão síndrome de Down? (4) Cuidar é preciso? (5) Como cuidar de você? (6) Mensagem final. Referência.” À direita sumário das Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down, com o texto: “(1) Metodologia de busca e avaliação da literatura. (2) Objetivo. (3) Introdução. (3.1) Histórico. (4) Classificação para a síndrome de Down. (4.1) CID. (4.2) Código internacional de funcionalidade. (5) Diagnóstico. (5.1) Diagnóstico clínico. (5.2) Diagnóstico laboratorial. (6) Momento da notícia. (7) Aconselhamento genético. (8) Atenção à saúde da pessoa com síndrome de Down. (8.1) Cuidado com a saúde do lactente de zero a 02 anos. (8.2) Cuidado com a saúde da criança de 02 a 10 anos. (8.3) Cuidado com a saúde do adolescente de 10 a 19. (8.4) Cuidado com a saúde do idoso. (8.5) Cuidado com a saúde da pessoa com síndrome de Down. (9) Benefícios esperados. Referências. Anexos: Anexo A - síndrome de Down. Anexo B - Curva de crescimento para meninas com síndrome de Down (2-18 anos)”. Fim da descrição.

Antes da Introdução, no manual acessível, lê-se: “VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN? | SIM. | ENTÃO ESTE LIVRO É PARA VOCÊ APRENDER A CUIDAR DE SUA SAÚDE” (Brasil, 2012b: 6). O conteúdo de recomendações em relação à atenção à saúde não varia entre os dois documentos, em ambos dividido por etapa da vida. No item “Referência” do manual acessível não consta a mesma lista de fontes que das *Diretrizes*, apenas a indicação: “ESSE LIVRO FOI INSPIRADO NAS DIRETRIZES DE ATENÇÃO À PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN DO MINISTÉRIO DA SAÚDE E NOS MATERIAIS ACESSÍVEIS DO ACERVO DO MOVIMENTO DOWN” (Brasil, 2012b: 30).

As observações que podem ser feitas na comparação entre os dois documentos são numerosas. Meu foco está em chamar atenção para a acessibilidade como dispositivo e como pauta política que se articula com a produção de sujeitos de direito com deficiência intelectual que falam em primeira pessoa.

Se as *Diretrizes*, escritas por especialistas de diversos campos – da medicina genética a mães de pessoas com síndrome de Down que se especializam no tema em função de sua trajetória ativista –, voltam-se a profissionais do campo da saúde, é bastante curioso notar que a transformação ocasionada pela versão acessível não é exatamente a *tradução* do texto para uma outra linguagem ou língua – como seria o caso de uma versão em braile ou libras –, mantendo-se o público alvo, mas uma reestruturação do texto para um outro público.¹⁷ Ou seja, uma versão adaptada das *Diretrizes* para sua consulta por pessoas com deficiência intelectual poderia ser voltada

¹⁷ Na antropologia, é inevitável pontuar um debate acerca das ambiguidades das práticas de tradução. Não quero indicar que não haja complexidades e mediações na produção de documentos em braile ou sua interpretação em libras, nem que uma tradução de um documento de uma língua para outra não seja permeada de traições, deslizamentos e outros exercícios de sentido. Meu ponto é chamar a atenção para as transformações particulares que ganharam lugar na adaptação do texto das *Diretrizes*.

para *profissionais de saúde* com deficiência que atendem pessoas com síndrome de Down. O texto do manual acessível, contudo, é escrito para *quaisquer* pessoas com síndrome de Down, objetivando-se informá-las para seu cuidado de si, sem que haja marcação de seu perfil profissional ou educacional. Em outros termos, a produção de uma versão acessível das *Diretrizes* leva a uma transformação em seu público pretendido e, com isso, uma transformação no próprio conteúdo do texto.

No lançamento dos dois documentos pelo Ministério da Saúde, em 26 de setembro de 2012, o então ministro Alexandre Padilha anunciou:

As diretrizes trazem uma orientação clara do Ministério da Saúde para que os profissionais de saúde saibam como diagnosticar e acompanhar pessoas que têm síndrome de Down. O manual tem desde orientações mais simples até questões mais complexas, para todas as fases da vida.

A versão acessível é fundamental para que pais e pessoas com síndrome de Down possam inclusive cobrar dos profissionais de atendimento, conversar sobre determinadas orientações.¹⁸

Ou seja, poderíamos entender o documento *Cuidados de saúde* como uma cartilha sobre as *Diretrizes* para um público mais amplo? Nesse caso, por que não há uma versão original, além da acessível/adaptada?

Pelo modo como os dois documentos se estruturam, ao contrário do que anunciara o ministro, fica evidente que nenhum deles objetiva informar as famílias de pessoas com síndrome de Down, embora elas possam consultá-los. O manual acessível é escrito para pessoas com síndrome de Down, e seu texto traz interpelações diretas a quem lê, tais como o título: “COMO SABER SE VOCÊ TEM SÍNDROME DE DOWN?”. A seção equivalente a esta no texto das *Diretrizes* é “O momento da notícia”. Ou seja, entre um documento e outro, vemos que não há orientações em relação a como *receber* a notícia de que sua ou seu bebê tem síndrome de Down – que é a experiência vivida por mães e pais, ou familiares.

No mesmo evento de lançamento dos documentos, junto à fala de Alexandre Padilha, Breno Viola ofereceu também suas palavras acerca do texto para o qual também colaborara: “Tenho muito orgulho em estar aqui. Muitas pessoas ainda não sabem tratar as pessoas com síndrome de Down como iguais. Nós temos direito de ser tratados como cidadãos”.

¹⁸

Disponível

em:

<http://www.movimentodown.org.br/2013/01/manual-diretrizes-de-atencao-a-pessoa-com-sindrome-de-down-cuidados-de-saude-para-as-pessoas-com-sindrome-de-down/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

Em *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*, da Associação Carpe Diem e seus parceiros e parceiras (2012), registra-se uma narrativa na qual a participação de pessoas com síndrome de Down em eventos e debates públicos só se completa – inclusive em termos da enunciação de suas reivindicações –, por meio da adaptação da comunicação de modo a torná-la acessível, contando com apoios como os “grilos”, além do recurso a imagens e gráficos, por exemplo. O texto, como vimos, ainda coloca em evidência quem são os sujeitos que reivindicam tal direito à participação, e traz fragmentos das histórias de vida das pessoas com síndrome de Down que assinam o livro.

Entre as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* (Brasil, 2012a) e sua versão acessível, *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), nota-se que a reivindicação pelo acesso intelectual e comunicacional aos conteúdos das *Diretrizes* as transforma em um texto voltado para pessoas com síndrome de Down, sejam elas quem forem – profissionais de saúde ou não. Mais que isso, a demanda por acessibilidade produz um documento que apoia as pessoas com síndrome de Down a falarem sobre sua condição genética e a cuidarem de si. Segundo o então ministro da saúde, isso representa um apoio também a suas famílias, mas o manual, de fato, é produzido para (e produz) esses sujeitos dos cuidados.

Entre “coisas a saber” e “minha voz”, o Movimento Down segue na produção de acessibilidade

No ano seguinte à publicação dos dois documentos pelo Ministério da Saúde, o Movimento Down firmou uma parceria com o Ministério Público do Trabalho (MPT) para a produção de novos materiais acessíveis. A compreensão anunciada por representantes do MPT é de que o oferecimento de acessibilidade aos conteúdos relacionados a direitos trabalhistas representaria um esforço de inclusão alinhado à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU. No anúncio da parceria, o procurador Djailson Martins Rocha defendeu que: “Conhecer as necessidades das pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual é fundamental para o avanço da cidadania. Não adianta fazer ações para a inclusão de pessoas com deficiência sem a participação delas”.¹⁹

¹⁹

Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/09/movimento-down-assina-parceria-para-desenvolver-cartilha-sobre-direitos-trabalhistas-em-linguagem-simples/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

Em junho de 2014, fruto desse empenho, foi lançada a cartilha acessível *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores* (MPT, 2014).²⁰ No mesmo evento, o Movimento Down lançou o folheto *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down*. A cartilha do Ministério Público do Trabalho assemelha-se em formato e enquadramento àquela produzida pelo Ministério da Saúde. Detenho-me, então, no folheto do Movimento Down.

A capa traz uma foto de Breno Viola:



Figura 8: Descrição da imagem. Capa do folheto do Movimento Down. Foto de Breno Viola sentado atrás de uma mesa de madeira, usando camisa social azul, olhando e sorrindo para a câmera. Sobre a foto, estão escritas as palavras: “10 coisas que todo mundo precisa saber sobre síndrome de Down”. No canto superior à esquerda está o símbolo do Movimento Down. Fim da descrição.

O folheto, ou cartilha, traz 10 sentenças a respeito da síndrome de Down, destinadas a um público que não é determinado a princípio. O texto é razoavelmente acessível, embora não siga todas as orientações de diagramação e edição que o próprio

²⁰ Esta publicação também contou com parceria da Associação Carpe Diem.

Movimento Down sugere em artigo publicado em seu *site*, em 2013.²¹ Segue a lista das 10 coisas que todos e todas devemos saber, segundo o folheto:

1. Síndrome de Down não é doença.
2. As pessoas com síndrome de Down não são todas iguais.
3. As pessoas com síndrome de Down têm deficiência intelectual.
4. As pessoas têm síndrome de Down, não são portadores de síndrome de Down.
5. A pessoa é um indivíduo. Ela não é a deficiência.
6. Pessoas com síndrome de Down têm opinião.
7. Pessoas com síndrome de Down não devem ser tratadas como coitadinhas.
8. De perto, ninguém é normal.
9. Direito constitucional à inclusão e cidadania.
10. Por que a terminologia é importante.

Cada item é detalhado por um ou dois parágrafos de informação, e o documento traz algumas fotos de pessoas com síndrome de Down individualmente, com suas famílias e com colegas de escola.

No portal do Movimento Down, informa-se que o material foi elaborado para a imprensa, com vistas também a um público mais ampliado.²² Segundo a ficha técnica, o texto é de Patrícia Almeida, em colaboração com a jornalista Adriana Nicacio e Melina Sales, diretora de comunicação do Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Não há na equipe de produção da cartilha nenhuma pessoa com síndrome de Down.

É interessante notar o lugar dessa cartilha no conjunto de produções ora em foco. No corpo do texto, não há nenhuma evidência que indique que pessoas com síndrome de Down possam ser leitoras pretendidas do material, apesar de termos no Brasil uma repórter com síndrome de Down, anunciada em diversas comunicações como a primeira do mundo, Fernanda Honorato.²³ O formato simplificado da cartilha não

²¹ O artigo é assinado pela psicóloga Debora Mascarenhas e pela psicopedagoga Sheina Tabak, ambas da equipe do Movimento, e reúne recomendações para a produção de textos de leitura fácil (*easy read*), compiladas a partir de referências internacionais. A leitura fácil, assim, configura-se como mais uma tecnologia para a produção de comunicação acessível – que é talvez o termo mais abrangente para nomear os esforços de acessibilidade registrado nas publicações ora em debate. O texto sobre leitura fácil está disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/2013/10/orientacoes-gerais-da-construcao-de-texto-de-leitura-facil-no-movimento-down/>, acesso em 11 de agosto de 2023. O Movimento também produziu, em 2015, um manual de desenho universal e comunicação acessível para livros didáticos: <https://www.movimentodown.org.br/educacao/desenho-universal-para-aprendizagem/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

²² Disponível: <http://www.movimentodown.org.br/2014/06/guia-para-imprensa-esclarece-o-que-dizer-sobre-pessoas-com-sindrome-de-down/>, acesso em 11 de agosto de 2023.

²³ Repórter da TV Brasil, Fernanda Honorato apresenta seu próprio perfil no vídeo: <https://www.youtube.com/watch?v=mH1tT7DthOE>, acesso em 11 de agosto de 2023. Para uma entrevista da repórter a Jô Soares, consultar: <https://www.youtube.com/watch?v=kqAA54AWW9I>, acesso em 11 de agosto de 2023.

necessariamente deve-se a acessibilidade, e não há nenhuma indicação nesse sentido. O convite do folheto é pela inclusão de pessoas com síndrome de Down por parte de um sistema social que não os comporta. Ou seja, ele está endereçado simbolicamente a pessoas que não tem síndrome de Down? Além disso, ele explicita quem são esses sujeitos que devem ser incluídos e como representá-los na mídia. A cartilha, nesse sentido, compõe a engenharia de produção da visibilidade de pessoas com deficiência intelectual e sua inclusão, sem necessariamente incorporá-las.

Incluo neste percurso uma última publicação do Movimento Down. Trata-se agora do folheto da campanha #MinhaVozMinhaComunidade, divulgado por ocasião do Dia Internacional da Síndrome de Down de 2017. Trata-se de um trabalho bastante simples, que vem a compor este percurso em função das articulações políticas que ele explicita, levando-nos ao cenário das Nações Unidas. Na comemoração do Dia Internacional da Síndrome de Down de 2017, a Down Syndrome International, organização que lidera o evento, disponibilizara um material para a imprensa, que contava com um folheto explicativo, um folheto acessível em *easy read* (leitura fácil) e sua versão em português, traduzida pelo Movimento Down – a única tradução do folheto para outra língua que não o inglês.²⁴ Por ocasião do Dia Internacional, o Movimento Down também lançou a campanha “Síndrome de Down tem Diretriz”, objetivando a retomada e divulgação dos materiais produzidos em 2012 (as *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down* e a versão acessível, *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down*).

As orientações do folheto explicativo são redigidas para pessoas sem e com síndrome de Down, para ativistas ou autodefensores e autodefensoras e pessoas apoiadoras. Por exemplo, uma das indicações do folheto é: “Fale sobre as questões que importam a você ou a quem você representa”. É interessante, então, notar que aqui um dos *possíveis* públicos (não exclusivos) da peça informativa são pessoas com síndrome de Down.

A chamada à ação contida no folheto é, portanto, pela formação de coalisões de reivindicação por direitos e inclusão. A voz de autoria do texto, no entanto, não é compartilhada por pessoas com síndrome de Down. Segue um trecho:

Você pode fazer diferença compartilhando as questões que afetam as pessoas com síndrome de Down e o que faria suas vidas mais fáceis, de modo a possibilitar que

²⁴ Esses materiais estavam disponíveis no site <https://worlddownsyndromeday.org/wdsd-2017>, que atualmente encontra-se fora do ar.

elas cumpram seus potenciais. Pessoas com síndrome de Down e suas representantes podem realmente influenciar a realização e implementação de políticas.

O folheto em versão acessível tem a mesma estrutura e diagramação em sua versão original e na tradução pelo Movimento Down. Reproduzo a seguir uma imagem da versão em português.

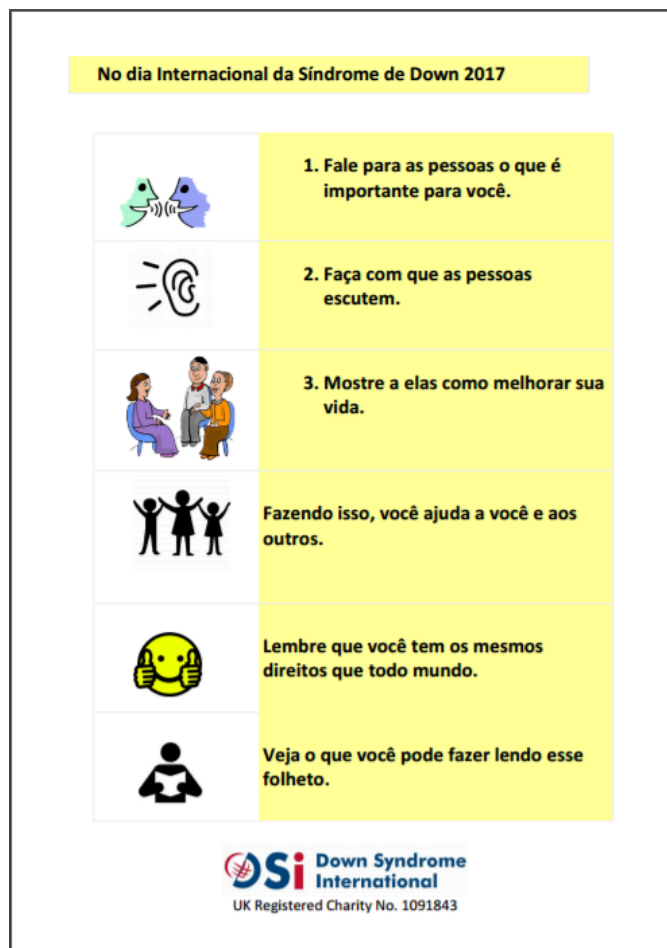


Figura 9: Descrição da imagem. Folheto em português da organização Down Syndrome International, traduzido pelo Movimento Down. Após o título “No dia Internacional da Síndrome de Down 2017”, a cada item de texto à direita corresponde um desenho à esquerda. Seguem os itens: “1. Fale para as pessoas o que é importante para você”. A imagem correspondente são dois perfis de rostos falando bem próximas. De suas bocas saem linhas curvadas, representando a viagem das ondas de som. “2. Faça com que as pessoas escutem”. A imagem ao lado é de uma orelha com três traços perpendiculares à sua altura que representam atenção e o som emitido. 3. “Mostre a elas como melhorar sua vida”. Acompanha a imagem de três pessoas em cadeiras conversando. A pessoa à esquerda gesticula, explicando aos dois sentados à direita, um ao lado do outro. “Fazendo isso, você ajuda a você e aos outros”. A imagem é de três silhuetas humanas com os braços para cima indicando animação. “Lembre que você tem os mesmos direitos que todo mundo”. Texto ao lado da imagem de uma carinha redonda amarela sorrindo e fazendo “joinhas” com as duas mãos. “Veja o que você pode fazer lendo esse folheto”. Ao lado uma silhueta preta lê um folheto em branco. No final da página está escrito, com a respectiva logomarca, “DSI Down Syndrome International; UK Registered Charity No. 1091843”. Fim da descrição.

Neste caso, a voz do texto dirige-se especificamente a pessoas com síndrome de Down, e não a aliados e aliadas envolvidos com tais sujeitos. Também não há nenhuma indicação de autoria por parte de pessoas com síndrome de Down ou deficiência intelectual.

O que procurei mostrar com essas duas últimas peças, ambas produzidas pelo Movimento Down – o folheto *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down* e o folder da campanha #MinhaVozMinhaComunidade – é uma diversidade de usos e sentidos incorporados da noção de acessibilidade (ou versões acessíveis) e sua articulação com o sujeito político pessoa com deficiência intelectual e, no caso, particularmente pessoa com síndrome de Down. Entre os diferentes documentos percorridos neste artigo, a voz autoral e a, digamos, escuta pretendida dos textos variam em termos da inclusão ou não dos sujeitos com deficiência, mas sempre se articulam a uma noção de protagonismo, identidade, independência e autonomia.

Considerações finais: entre nós, eu e você

Mude seu falar que eu mudo meu ouvir (Assoc. Carpe Diem et al., 2012), os manuais de atenção à saúde de pessoas com síndrome de Down produzidos pela parceria entre Ministério da Saúde e Movimento Down, a cartilha *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down* e o kit da campanha #MinhaVozMinhaComunidade da ONU se juntam não apenas no corpo deste artigo, mas também por seu contexto de produção, entre Carpe Diem e Movimento Down, organizações que por vezes as mesmas pessoas circularam. Interessa, ainda, indicar que essas peças foram apresentadas em ordem cronológica. A linearidade de tempo, no entanto, não redundava numa simples linearidade de projeto. Entre esses trabalhos, vemos um acúmulo intenso de debates e exercícios de autorrepresentação nos anos 2010 e uma ênfase na produção de acessibilidade, a partir de diferentes estratégias. A voz narrativa de documentos sobre deficiência intelectual no Brasil parte, neste percurso, da montagem entre vozes de pessoas com síndrome de Down e sem síndrome de Down, à incorporação desses sujeitos na equipe técnica da produção de documentos voltados a outras pessoas com síndrome de Down.

O que quero ressaltar nesse percurso é que a construção de sujeitos políticos com deficiência intelectual produz transformações na cena pública. No esforço por se abrir

espaço de autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual, novas pautas de reivindicação se constroem e a questão da acessibilidade ganha muito relevo. Nesse processo, a posição de sujeito e a demanda pelo direito de participação se constroem mutuamente. Em relação à articulação dessas vozes, chama a atenção a manutenção de um registro compartilhado: em *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir* (Assoc. Carpe Diem et al., 2012), as pessoas com síndrome de Down *falam junto* da equipe da instituição; em *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down* (Brasil, 2012b), a participação de Breno Viola marca a adaptação do conteúdo e é lembrada a todo momento. Este processo não é uma simples resposta à marginalização histórica das pessoas com deficiência intelectual no movimento de pessoas com deficiência, mas é um caminho de produção de sua participação e, portanto, de sua afirmação como sujeitos políticos. Para tanto, a gramática da identidade e da fala por si, a ênfase na autonomia e na primeira pessoa parecem ser pontos inescapáveis.

Neste momento, gostaria de refletir sobre a arbitrariedade ou o caráter culturalmente localizado da reivindicação da primeira pessoa do singular, “eu”. O percurso aqui descrito poderia ser pensado em paralelo com outros processos históricos de reivindicação de identidades coletivas com base em discursos sediados em sujeitos individuais – “eu, minha voz, minha comunidade”. Ou seja, a produção de voz de sujeitos com deficiência intelectual, por meio de recursos de acessibilidade como os “grilos” propostos pelas autoras e autoras de *Mude seu falar*, coloca em relevo relações mais amplas de reciprocidade ou mesmo de dependência sem as quais não é possível falar na primeira pessoa do singular.

Breno Viola expressou essas ideias em uma fala sua em uma caminhada em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de Down. Disse Viola em um discurso: “Autodefensor: auto, eu falo por mim. E defensor: eu falo pelas pessoas com deficiência. Com deficiência em geral, intelectual, física, visual e auditiva”. Eu expandiria o “por mim” inicial: Viola produz seu discurso e sua posição de sujeito a partir da interlocução e troca com uma série de pessoas engajadas na defesa dos direitos de pessoas com deficiência, “nós, ativistas” – posição da qual ele é representativo. Em seguida, Breno faz referência à segunda coletividade, “nós, pessoas com deficiência” – posição da qual ele é representante. Observamos nessa cena a produção de uma fala entre a primeira pessoa do singular e do plural, que reúne em si feixes de relações com uma série de outras pessoas, instituições e instâncias.

Nesse sentido, quero sinalizar que os esforços pela autorrepresentação por pessoas com deficiência intelectual, articulados em parcerias e alianças com pessoas sem deficiência intelectual e pelo recurso a acessibilidade reposicionam e provocam severamente nossas representações culturais acerca do que seja o conhecimento, a maturidade, a inteligência, a cognição, a comunicação, a independência e a autonomia.

A deficiência intelectual, com seus imaginários e representações, produz-se enquanto categorização de diferença em contraste com a posição não marcada por deficiência (Lopes, 2019a; 2022).²⁵ Mas deficiência não é apenas sistema classificatório, é também experiência. Combinadas convenções culturais e experiências, pessoas com deficiência intelectual constituem a si como sujeitos políticos e constroem para si uma agenda de reivindicação que ecoa questões próprias aos espectros da noção moderna de indivíduo e de sujeito de direitos: trabalho, educação, saúde, lazer, família, sexualidade e conjugalidade. Outros contextos ativistas adicionarão a esse rol, por exemplo, cultura, moradia e reprodução, os encaixes são múltiplos e variam conforme diversas interlocuções. O que procurei fazer neste artigo foi percorrer produções que podem ser identificadas como “de vanguarda” entre as ações de autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual e síndrome de Down e gostaria de, para finalizar, chamar atenção para dois elementos conectados.

O primeiro deles já foi bastante anunciado: a explicitação de que os atos de fala, a produção de subjetividades e o engajamento por direitos e igualdade são efeitos da articulação de redes. Para que um ou uma representante política das pessoas com deficiência intelectual fale por si, é preciso que tenha acesso a espaços de escuta, mas também conte com recursos de acessibilidade para a participação na esfera pública, esteja amarrada em uma rede. Isso não é, contudo, uma especificidade da representação de e por pessoas com deficiência intelectual. Qualquer pessoa que ocupe um espaço de vocalização e representação política demanda, para o exercício dessa função, uma série de apoios de uma diversidade de redes (daquelas do cotidiano, que garantem alimentação, moradia, transporte, segurança etc. àquelas especialistas ou atividades que oferecem interlocução, identificação, reflexão etc.).

O segundo ponto que gostaria de frisar é sobre deficiência, limitação e humanidade. Volto mais uma vez a *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*:

²⁵ Aqui também me reporto aos debates realizados por Laura Moutinho (2014).

Bia Paiva: (...) nós, pessoas com deficiência intelectual, também têm que ter acessibilidade para a questão de entendimento, compreensão, participação. E a gente só vai conseguir isso quando a gente conseguir mostrar para a sociedade, de modo geral, que a gente é tão participante quanto eles. E que para gente entender, a gente precisa da acessibilidade de imagens, de fotos, de escrita, de formas que a gente possa entender (Assoc. Carpe Diem et al., 2012: 43-44).

As palavras de Bia Paiva aqui fazem remissão a pessoas sem deficiência intelectual “a gente é tão participante quanto eles”, ou mesmo pessoas sem deficiência, pessoas que compõem “a sociedade”. Entendo que se trata da imaginação da figura de “qualquer pessoa”. Ou seja, da imagem de indivíduo burguês, liberal, moderno, ocidental, sem deficiência, branco, heterossexual, homem cis, enfim, o espectro não marcado da norma que supostamente poderia participar plenamente de qualquer interação social. Voltando à cena do congresso sobre sexualidade de que Bia Paiva e Thiago Rodrigues participaram, quando reclamaram por formas de acessibilidade para que pudessem acompanhar o debate que se travava, argumento que *nenhuma pessoa* conseguiria participar de um congresso sobre saúde sexual e combate ao HIV sem estar inserida nas redes sociais que compõem esses debates. Quero dizer, para participar do congresso, alguém teria de estar no mesmo espaço em que ele ocorreu ou com acesso remoto, ter acesso à língua e à linguagem em que ele se desenvolveu, ter condições de dedicar tempo e energia ao evento e ter domínio dos assuntos em questão, seja por qual repertório for – como sujeito político, como especialista disciplinar, como representante do poder público etc. Ora, tendemos a entender que “qualquer pessoa” poderia estar nessa situação, mas, na realidade, ela é absolutamente contingente. Nesse sentido, argumento que pessoas com deficiência intelectual não estavam excluídas desse evento por seus modos de ser, “pela deficiência intelectual”. Ao contrário, a configuração do evento era tal que apenas um seleto grupo de pessoas dele participaria e esses restritivos enquadramentos tornam-se evidentes em suas dimensões capacitistas em relação à deficiência intelectual na medida em que pessoas com deficiência intelectual passam a frequentá-lo e reivindicar acessibilidade – e uma acessibilidade que transforma os modos de encontro e comunicação.

Meu ponto, aqui também, não é novidade: o capacitismo e a exclusão de pessoas com deficiência intelectual (no caso) está nos *fundamentos* de nossa organização social e não nas supostas limitações de suas configurações corporais. Ao contrário: tais configurações corporais são interpretadas enquanto limitantes na medida em que acessam contextos que repelem suas características. Mas essa expulsão não se dá

“porque tais pessoas *não entendem*, ou *não acompanham*”, mas porque esses próprios contextos foram fundados *pela* segregação desses sujeitos. O empreendimento eugenista não é suficiente para explicar os fundamentos intelectualistas de nossos repertórios culturais, mas há algo no culto colonial-moderno ao intelecto (estou usando termos genéricos pois o argumento é mesmo abrangente, trata-se de uma formação social ampla) que se articula a noções variadas, como de indivíduo, de escolha, de responsabilidade, de moralidade, de vulnerabilidade, que se torna mais escancarado quando pessoas com o que chamamos de deficiência intelectual passam a participar do que podemos chamar de esfera pública, carregando consigo duas marcas e experiências de diferença em sentido positivo, afirmativo, e demandando presença, justiça e participação.

Ou seja, a deficiência intelectual projeta-se como experiência de limitação por contraste à suposição de uma humanidade englobante, que caracterizaria a toda e qualquer pessoa humana. Essa figuração da humanidade é fundada não no conjunto de variações de formas de ser experimentadas pelas pessoas, mas por normatividades capacitistas (também racistas, sexistas, elitistas, cissexistas etc.) referidas a noções culturalmente persistentes e potentes, como indivíduo, escolha, responsabilidade, independência.

O que chamamos pelas expressões “assunção de identidades”, ou “reconhecimento”, sinaliza um sujeito pronto e idêntico a si mesmo ou a si mesma, que fala em primeira pessoa. Nas publicações aqui percorridas, o que se coloca em jogo é a possibilidade de se *falar junto*, ou, como diria Marcia Morais (2010), “falar com”. Ou então, talvez possamos pensar que se coloca em evidência, pelo compartilhamento oficial da autoria dos textos – e *nós*, que escrevemos textos, sabemos bastante bem o quanto eles são multivocais –, que os processos de criação de identidades e de subjetividades (parece-me que tanto políticas quanto pessoais ou íntimas) são coletivos, mesmo que operem por uma retórica individualizante.

O que os projetos de acessibilidade nos convidam a pensar, com deficiência na cabeça (Lopes, 2020; 2022), é em uma configuração social que opera não a partir do pressuposto de igualdade acachapante das pessoas humanas – um ideal largamente normativo –, mas em suas diferentes formas de se comunicar, de aprender, de se locomover, de ler, de habitar o mundo e transformá-lo.

Referências

- ADELMAN, Miriam. *A Voz E A Escuta: Encontros e Desencontros entre a Teoria Feminista e a Sociologia Contemporânea*. São Paulo: Blucher Acadêmico, 2009.
- AGUIÃO, Silvia. “Não somos um simples conjunto de letrinhas”: disputas internas e (re)arranjos da política “LGBT”. *Cadernos Pagu*, n.46, pp.279-310, 2016.
- ASSOCIAÇÃO CARPE DIEM et al. *Mude seu falar que eu mudo meu ouvir*. São Paulo: Associação Carpe Diem/Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Estado de São Paulo, 2012.
- BRASIL. *Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2012b.
- BRASIL. *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas, 2012a.
- CODEA/ABA – 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.
- DAVIS, Lennard. The End of Identity Politics: On Disability as an Unstable Category. In: _____. (Org.). *The Disability Studies Reader*, 3ª edição. Nova York/Oxon: Routledge, 2010. p. 301-315.
- DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.
- DINIZ, Débora; MEDEIROS, Marcelo & SQUINCA, Flávia. Reflexões sobre a versão em Português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, vol.23, n.10, p. 2507-2510, 2007.
- FIETZ, Helena. *Construindo futuros, provocando o presente: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil*. Porto Alegre, tese de doutorado, UFRGS, 2020.
- GALVÃO, Marcelo. *Colegas*. Produção de Marçal Souza, direção de Marcelo Galvão. Brasil, Estúdio Gatacine, 2013. Longa-metragem, 94min. Colorido. Sonorizado.
- GAVÉRIO, Marco Antonio. *"Que Corpo Deficiente é Esse?"*: Notas Sobre Corpo e Deficiência nos Disability Studies. São Carlos, trabalho de conclusão de curso, UFSCar, 2014.
- HIGA, Laís Miwa; MOUTINHO, Laura; LOPES, Pedro. Diferenças, acusações e resistências acerca do uso de linguagem neutra de gênero - atualizando dilemas da identidade. *SciELO Preprints*. 47º Encontro Anual da Anpocs, Campinas, 2023. DOI: 10.1590/scielopreprints.6979.
- LANNA JÚNIOR, Mário Cléber Martins (Comp.). *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.
- LOPES, Pedro. Deficiência como categoria analítica: Trânsitos entre ser, estar e se tornar. *Anuário Antropológico*, I, pp. 67-91, 2019a.
- LOPES, Pedro. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. *Revista Estudos Feministas*, v. 27, n. 3, e66923, 2019b.
- LOPES, Pedro. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. *Horizontes Antropológicos*, 28 (64): pp. 297-330, 2022.

- LOPES, Pedro. *Deficiência na Cabeça: percursos entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica*. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, 2020.
- LOPES, Pedro. *Negociando Deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”*. São Paulo, dissertação de mestrado, Universidade de São Paulo, 2014.
- MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique e BLOCK, Pamela. Não é o corpo que discapacita, mas sim a sociedade: a interdisciplinaridade e o surgimento de estudos sobre deficiência no Brasil e no mundo. In: SCHIMANSKI, Edina; CAVALCANTE, Fátima Gonçalves (Orgs.). *Pesquisa e Extensão: experiências e perspectivas interdisciplinares*. Ponta Grossa: Editora UEPG, 2014. p. 91-118.
- MELLO, Anahí Guedes de; AYDOS, Valéria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos*, v. 28, p. 7-29, 2022.
- MINISTÉRIO PÚBLICO DO TRABALHO. *O Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores em fácil leitura*. Vitória, Ministério Público do Trabalho, 2014.
- MOCARZEL, Evaldo. *Do Luto à Luta*. Produção de Casa Azul Produções Artísticas, direção de Evaldo Mocarzel. Brasil, Estúdio Mais Filmes, 2005. Documentário, 75 min. Colorido. Sonorizado.
- MORAES, Marcia. PesquisarCOM: política ontológica e deficiência visual. In: Moraes, M. e Kastrup, V. (Org.). *Exercício de ver e não ver: arte e pesquisa COM pessoas com deficiência visual*. Rio de Janeiro: NAU/Faperj, 2010, p.26-51.
- MOUTINHO, Laura. Diferenças e desigualdades negociadas: raça, sexualidade e gênero em produções acadêmicas recentes. *Cadernos Pagu*, n.42, p.201-248, 2014.
- SIMÕES, Julian. *Assexuados, libidinosos ou um paradoxo sexual?* Gênero e sexualidade em pessoas com deficiência intelectual. Campinas, Dissertação de Mestrado em Antropologia Social, Unicamp, 2014.
- TEMPSKI, Patrícia et al. Protocolo de cuidado à saúde da pessoa com síndrome de Down – IMREA/HCFMUSP. *Acta Fisiátrica*, vol.18, n.4, p. 175-186, 2011.
- WEID, Olivia von der. Por uma acessibilidade transformativa. In: COSTA, Laís Silveira et al. (orgs.). *Itinerário de reflexões e práticas de acessibilidade e inclusão: a potência do Fórum Interinstitucional*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2022. pp. 197-206.

Surdez e acessibilidade no cuidado em saúde: o papel das conferências nacionais de saúde

Deafness and accessibility in health care: the role of national health conferences

Beatriz Lopes Porto Verzolla

Universidade Federal de São Paulo

São Paulo, SP, Brasil

bia.verzolla@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-2173-6001>

André Mota

Universidade Federal de São Paulo

São Paulo, SP, Brasil

a.mota@fm.usp.br

<http://orcid.org/0000-0002-5697-8628>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Este artigo analisa a construção histórica das políticas públicas na área de surdez e acessibilidade em saúde, considerando as dificuldades de acesso ao cuidado em saúde por pessoas surdas usuárias de línguas de sinais. A metodologia utilizada está embasada na História do Tempo Presente, tendo como fontes documentais os relatórios das Conferências Nacionais de Saúde de 1992 a 2019. As análises das Conferências, somadas ao resgate das políticas públicas relacionadas à surdez, evidenciaram destaque para ações relacionadas à reabilitação auditiva, mediada pelo uso de tecnologias auditivas, em detrimento de políticas linguísticas que considerem a língua de sinais como língua natural e recurso de acessibilidade para pessoas surdas participarem plenamente de seu cuidado em saúde. As Conferências Nacionais de Saúde mostraram-se espaços potentes para o exercício da participação social e da conquista de direitos em saúde, mas a recorrência de pautas relacionadas à necessidade de acessibilidade comunicacional evidencia a urgência de se efetivarem as propostas e deliberações ocorridas nessas instâncias.

Palavras-chave: Surdez. História das políticas públicas de saúde. Acessibilidade. Língua de sinais.

Abstract

This article analyzes the historical construction of public policies in the area of deafness and health accessibility, considering the difficulties of access to health care by deaf people who use sign language. The methodology is based on the History of the Present, having as documentary sources the reports of the National Health Conferences from 1992 to 2019. The analyzes of the Conferences, added to the resume of public policies related to deafness, highlighted actions related to auditory rehabilitation, mediated using hearing technologies, despite of needing language policies that consider sign language as a natural language and an accessibility resource for deaf people to fully participate in their health care. The National Health Conferences proved to be powerful spaces for the exercise of social participation and the conquest of health rights, but the recurrence of subjects related to the need for communication accessibility highlights the urgency of putting into effect the proposals and deliberations that took place in these instances.

Keywords: Deafness. History of public health policies. Accessibility. Sign language.

Construções conceituais no campo da surdez

De acordo com o decreto federal nº 5.626/2005, é considerada pessoa surda aquela que compreende e interage com o mundo por meio de experiências visuais e manifesta sua cultura principalmente por meio da Língua Brasileira de Sinais (Libras), em decorrência de uma perda auditiva – assim considerada, para fins legais, como uma perda bilateral, parcial ou total, de 41dB ou mais, nas frequências de 500Hz, 1000Hz, 2000Hz e 3000Hz¹ (Brasil, 2005). O reconhecimento da Libras como língua e como meio legal de comunicação e expressão no Brasil foi instituído pela Lei 10.436/2002 (Brasil, 2002a), e foi resultado do ativismo da comunidade surda durante décadas, que se tornou mais institucionalizado a partir da década de 1980, momento em que o movimento social das pessoas com deficiência ganhou força e conquistou protagonismo nas discussões a respeito de suas necessidades e direitos.

As línguas de sinais consistem em línguas visuais-espaciais que apresentam todas as propriedades específicas das línguas humanas, sendo consideradas línguas naturais, sistemas linguísticos legítimos, utilizadas por pessoas surdas ao redor do mundo como primeira língua (Brito, 1995; Wilcox e Wilcox, 2009). A Língua Brasileira de Sinais (Libras), assim como as demais línguas de sinais, permite o acesso à organização do pensamento e da linguagem a partir de uma base visual, sob uma lógica de organização diferente daquela realizada por pessoas ouvintes, que é dada por meio da audição. A partir dessa concepção, a formação de comunidades surdas e o desenvolvimento de culturas surdas tornam-se conceitos fundamentais para a compreensão da influência dos aspectos culturais e sociais na construção das definições sobre a surdez.

As mudanças históricas em torno dos conceitos de deficiência impactaram diretamente no movimento das pessoas com deficiência e na construção de identidades próprias para cada grupo, inclusive no Brasil, reconhecendo o corpo com deficiência em suas diferentes interações, para além da lesão (Hunt, 1966; Shakespeare, 1994). A aproximação dos saberes do campo das ciências sociais e humanas dos estudos sobre deficiência, considerando as narrativas sobre as desigualdades que se expressam no corpo, a partir de confluências com os estudos culturais e com o feminismo, ampliou o

¹ Forma de aferição da audição por meio de exames objetivos ou subjetivos, que permitem a mensuração do tipo e grau da perda auditiva.

entendimento baseado na histórica opressão pelo corpo, como é o caso do racismo e do sexismo. A compreensão da deficiência em termos políticos, e não apenas como conceito médico baseado em diagnósticos, foi um dos primeiros e mais importantes temas de debate do novo movimento que se iniciava (Diniz, 2007; Diniz, Barbosa e Santos, 2009), tendo os debates no campo da antropologia contribuído para uma perspectiva crítica e ampliada sobre as dimensões da deficiência, para além de estereótipos e binômios excludentes (Mello, Aydos e Schuch, 2022).

No caso da surdez, a influência das línguas de sinais e o impacto da cultura construída em torno de sua utilização foi – e continua sendo – responsável por marcadas diferenças na concepção e na utilização dos termos “deficiência auditiva” e “surdez”, o que, consequentemente, gera repercussões nas propostas e na concretização de políticas públicas voltadas a essa população. Em relação à surdez, podem-se destacar duas concepções principais: a clínico-terapêutica, baseada no modelo biomédico da deficiência, e a socioantropológica, com influências do modelo social.

Na concepção clínico-terapêutica, a surdez é compreendida a partir do prejuízo na audição, em que é atribuída aos sujeitos surdos uma condição de desvantagem, em comparação à maioria da população. Tal concepção – centrada no modelo biomédico – é pautada em procedimentos de recuperação da audição, com uso de tecnologias e de reabilitação contínua, tais como aparelhos de amplificação sonora individual, implante coclear² e reabilitação fonoaudiológica, especialmente baseada nos métodos auditivo-verbais, a fim de desenvolver habilidades auditivas, leitura orofacial e linguagem oral. Sob a perspectiva médica, surdez e deficiência auditiva são considerados sinônimos, não havendo distinções conceituais na utilização de um ou de outro termo (Lane, 1984; Skliar, 1998).

Em contraposição à abordagem clínico-terapêutica, a concepção socioantropológica da surdez considera o indivíduo surdo como um sujeito que apresenta um déficit de audição que o impede de adquirir, naturalmente, a língua auditiva-oral majoritária utilizada pela população, fazendo parte de uma comunidade

² Os Aparelhos de Amplificação Sonora Individual (AASI) são dispositivos utilizados na orelha externa, que têm a função de amplificar os sons do ambiente e podem ser utilizados por pessoas com diferentes tipos e graus de perda auditiva. Os implantes cocleares (IC) são dispositivos eletrônicos inseridos cirurgicamente em uma parte da orelha interna conhecida como cóclea, levando estímulos elétricos diretamente para o nervo auditivo, sendo indicado para perdas auditivas de grau severo a profundo.

linguística minoritária. Sendo assim, a partir de tais pressupostos, o sujeito surdo constrói sua identidade pautado nessa diferença, utilizando recursos cognitivos, comportamentais e culturais de ordem visual, próprios da comunidade surda. Sob essa perspectiva, o termo surdez é utilizado – em detrimento do termo deficiência auditiva – para marcar os aspectos linguísticos e culturais de uma comunidade que constrói sua identidade baseada na aquisição da língua de sinais como primeira língua e na possibilidade de comunicação e expressão pela modalidade visual-espacial e não auditiva-oral. A partir da concepção da surdez sob a visão socioantropológica, delineiam-se as noções de identidades, comunidades e culturas surdas, tendo a língua de sinais como característica identitária primordial (Lane, 1984; 1995; Davis, 1995; Capovilla, 2000).

Os contextos históricos revelam diferentes concepções sobre a surdez e, consequentemente, diferentes formas de direcionar suas necessidades de educação, saúde, exercício de direitos e participação social. É importante destacar que a construção do objeto desta pesquisa compreende e reconhece a heterogeneidade relacionada ao campo da surdez, que envolve diferentes apreensões de conceitos e práticas, gerando tensões entre grupos nos campos médico, educacional e filosófico, ao longo da história. Entre as próprias pessoas surdas, há as que nasceram surdas, se identificam com a comunidade surda e têm a língua de sinais como primeira língua e o português, na modalidade oral e/ou escrita, como segunda língua; as que perderam a audição ao longo da vida e utilizam tecnologias auditivas (como aparelhos de amplificação sonora individual ou implantes cocleares), atingindo diferentes níveis de audição; as que se comunicam por meio da fala e não são usuárias de Libras; as que realizam leitura orofacial para a compreensão da fala, além de diversas outras possibilidades de combinação entre os exemplos mencionados.

Ao longo da história, os tensionamentos em torno das concepções sobre a surdez estiveram presentes também entre diferentes grupos de pessoas surdas, estando envolvidas questões relacionadas à compreensão de sua condição, às experiências pessoais, mas, sobretudo, à identificação com uma comunidade e cultura próprias, o que é uma particularidade do grupo de surdos que utilizam e defendem a língua de sinais como primeira língua. As diferentes compreensões sobre a deficiência e a surdez influenciaram – e seguem influenciando – as propostas de ação e a construção de políticas públicas voltadas a essa população, a depender da forma como se entendem as necessidades, os direitos e a inserção da pessoa surda na sociedade, incluindo seu direito à acessibilidade e ao acesso ao cuidado em saúde.

Historicamente, as crenças disseminadas nos estudos sobre linguística e educação de surdos afirmavam que a linguagem oral seria a única forma de linguagem e que o surdo não seria educável e nem responsável por seus atos, teoria que buscava suporte até mesmo em textos clássicos. Da condição de abandono ao reconhecimento da possibilidade de que os surdos participassem do processo educacional, passaram-se séculos de marginalização e luta por visibilidade, protagonismo e garantia de direitos. As reivindicações de comunidades surdas ao redor do mundo sempre estiveram

concentradas, especialmente, nos processos educacionais e nas metodologias de ensino, tema que tem sido exaustivamente investigado por pesquisadores surdos e ouvintes (Silva, 1986; Strobel, 2009; Capovilla, 2000).

Apesar das conquistas alcançadas quanto ao reconhecimento das línguas de sinais e de modelos de educação bilíngue, que consideram as peculiaridades do processo de aprendizagem dos surdos sinalizantes, os avanços não são percebidos de forma proporcional na área da saúde, onde é possível encontrar permanências históricas que afetam cotidianamente o cuidado em saúde desse grupo populacional. A realidade brasileira demonstra que as maiores dificuldades apontadas pelos surdos na utilização dos serviços de saúde estão relacionadas à comunicação e ao conhecimento de Libras pelos profissionais de saúde, assim como a falta de intérpretes nos atendimentos e a dificuldade de compreensão dos surdos como sujeitos multiculturais, por parte dos profissionais de saúde. A ausência de informações acessíveis aos surdos afeta diretamente a compreensão sobre suas necessidades de saúde, autocuidado, corresponsabilização pelo cuidado em saúde, protagonismo em suas escolhas relacionadas à saúde, além da dependência de familiares e amigos na mediação da comunicação com os profissionais de saúde, conforme apontam diferentes estudos (Chaveiro e Barbosa, 2005; Pereira, 2008; Ianni e Pereira, 2009; Neves, Felipe e Nunes, 2016; Pires e Almeida, 2016; Lopes, Vianna e Silva, 2017; Rocha et al., 2017; Santos e Portes, 2019).

A pandemia de Covid-19, que chegou ao Brasil nos primeiros meses de 2020, apresentou particularidades na forma como afetou as pessoas com deficiência, por ser um grupo historicamente invisibilizado, pelas lacunas no registro e na integração dos sistemas de informação em saúde. Em relação aos surdos, a situação de pandemia deixa ainda mais evidentes as dificuldades que encontram no acesso a informações na área da saúde. Além das barreiras rotineiras encontradas nos serviços de saúde, a precariedade de informações acessíveis em Libras na mídia e a proliferação de notícias falsas acentuaram as dificuldades de acesso da população surda aos cuidados em saúde, relacionados ao contágio, transmissão, prevenção e tratamento da doença.

Na ausência de serviços de saúde adaptados às necessidades comunicativas dos surdos sinalizantes, muitos dependem diretamente de um acompanhante às consultas –

geralmente parentes, vizinhos ou amigos – mesmo depois de adultos, o que perpetua a sensação de dependência e desconforto. A presença do profissional intérprete de Libras coloca-se como fundamental pelos surdos para estabelecer comunicação de qualidade com os profissionais de saúde, porém não exclui a possibilidade de falhas comunicativas e dilemas éticos, especialmente relacionados à exposição de temas sensíveis. Ainda que a comunicação se estabeleça mais facilmente com a presença de intérpretes, o cuidado em saúde pressupõe que a relação entre paciente e profissional de saúde efetive o encontro terapêutico no diálogo entre as dimensões técnicas e não-técnicas, garantindo a humanização do cuidado (Ayres, 2004).

Diante da importância de ampliar-se a compreensão sobre as necessidades de pessoas surdas usuárias de língua de sinais na área da saúde e da promoção de condições de acessibilidade comunicacional para garantir o acesso ao cuidado em saúde, este artigo tem como objetivo analisar a construção histórica das políticas públicas na área de surdez e acessibilidade em saúde no Brasil, tendo as Conferências Nacionais de Saúde como objeto particular de análise, por caracterizarem-se como dispositivos de participação social e acompanharem o planejamento e a implementação de políticas públicas relacionadas à saúde.

Caminhos metodológicos entre a saúde e a história

No campo das políticas públicas relacionadas à surdez, a perspectiva histórica fornece elementos importantes para a compreensão da construção e das transformações em torno do conceito de surdez e suas particularidades linguísticas e culturais ao longo do tempo, auxiliando na composição de um cenário mais abrangente sobre as influências da medicina nessas construções e nos impactos sociais e políticos nas áreas da educação e também da saúde, interesse particular deste artigo. A apreensão da atuação do poder médico sobre o sujeito surdo demonstra, com o respaldo da história, sua aplicação na elaboração e implementação das políticas públicas de saúde e as tensões geradas entre a soberania do saber médico e as lutas por valorização cultural, construção de identidade e participação social das comunidades surdas.

A história das práticas médicas e de saúde busca pistas e vestígios deixados no tempo e no espaço, a partir do material produzido e de capital intelectual e simbólico, redefinindo teorias, ações profissionais e intervenções práticas. Dessa forma, uma importante contribuição histórica no campo médico consiste em agregar a compreensão contextual e sociológica das políticas e práticas de saúde (Mota e Schraiber, 2014), nesta pesquisa representada pelos variados discursos sobre a surdez e propostas apresentadas por meio das Conferências de Saúde, que, implícitos nos registros textuais, delimitam fronteiras na construção de políticas públicas que possam contemplar e garantir as diferentes necessidades de comunicação e de saúde de pessoas surdas usuárias de língua de sinais.

Este artigo, que se originou como parte de uma tese de doutorado, analisa os relatórios das Conferências Nacionais de Saúde, no período de 1992 a 2019, tendo como ponto de partida a implementação do SUS pela Constituição Federal de 1988 e sua consolidação pela Lei Orgânica da Saúde de 1990. Compuseram o corpus documental os relatórios de oito Conferências, que foram analisadas de acordo com as particularidades dos contextos histórico, social e político no qual foram construídas, colocando em evidência, também, as concepções sobre surdez e sobre o lugar do surdo como sujeito social e, particularmente, como representante de seu próprio cuidado em saúde.

O referencial metodológico utilizado para as análises foi pautado na *História do Tempo Presente*, que trata dos dilemas historiográficos sobre os acontecimentos, lugares e objetos que causam sofrimento à humanidade e da busca de sua supressão. O enfrentamento de temas atuais do campo a partir do arcabouço metodológico da história do tempo presente permite escutar a voz dos sujeitos modernos como memória, como rastros de sua historicidade para e no presente, expressas em formas e dinâmicas sociais. Uma das principais diferenças dessa abordagem é a proximidade do pesquisador em relação aos acontecimentos, pois podem ser contemporâneos aos seus objetos de estudo (Hochman, 2007; Hartog, 2014; Mota e Marques, 2018).

O histórico de opressão do uso das línguas de sinais vivenciado pelos surdos ao longo de décadas e a preponderância do modelo biomédico sobre a compreensão da surdez refletiu-se na conformação de políticas educacionais e de saúde que ignoraram

reiteradamente os processos de apropriação do sujeito surdo sobre aspectos linguísticos, culturais e identitários, na direção de um padrão normalizante, em detrimento da compreensão da surdez como parte da diversidade humana. Os avanços conquistados em termos de elaboração de políticas públicas, garantia de acessibilidade e conquista de direitos de participação social dos surdos podem ser contextualizados em sua luta contra os padrões estabelecidos no passado, mas que deixaram marcas profundas no presente.

Conferências Nacionais de Saúde e políticas públicas de saúde auditiva

As Conferências de Saúde constituem-se em uma das instâncias colegiadas responsáveis por avaliar a situação de saúde e propor diretrizes para a formulação das políticas de saúde nos níveis correspondentes, contando com a representação dos diferentes segmentos sociais (Brasil, 1990). De forma geral, as Conferências de Saúde estão constituídas como espaços políticos amplos para o debate de pautas relevantes à sociedade brasileira, contando com a manifestação da população e onde são delimitadas as prioridades para a ação estatal, por meio de um processo de participação e troca de experiências que se pretende amplamente democrático, contribuindo para o estabelecimento das diretrizes da política de saúde. As Conferências Nacionais de Saúde foram instituídas no Brasil no primeiro governo de Getúlio Vargas, a partir de 1937 – paralelamente às Conferências Nacionais de Educação – tendo como objetivo servir como mecanismo do governo federal para o conhecimento e a articulação de ações desenvolvidas pelos estados na área da saúde (CONASS, 2009).

As Conferências de Saúde não são instâncias de democracia direta, mas se constituem em esferas de participação que envolvem um mecanismo de participação tanto das entidades que representam os indivíduos, quanto dos indivíduos que representam as entidades na Conferência, o que pode, muitas vezes, gerar impasses nas discussões e problematizações levantadas nesses espaços (Escorel e Moreira, 2009). Todavia, ao longo do desenvolvimento do SUS, as Conferências de Saúde passaram a representar, formalmente, a garantia de uma socialização do debate político, além de ampliar os espaços de participação para segmentos sociais historicamente excluídos do

debate sobre as decisões políticas e governamentais – trabalhadores rurais, indígenas, movimentos de mulheres, de negros e de pessoas com deficiência (Kruger, 2007).

As políticas públicas de atenção à saúde das pessoas com deficiência são resultado de um histórico de lutas para a conquista de direitos de cidadania e participação das pessoas com deficiência no Brasil, que se originaram com os movimentos sociais, com ganhos significativos após a promulgação da Constituição cidadã de 1988. Apesar de a Constituição Federal garantir direitos às pessoas com deficiência, em igualdade de condições com as demais pessoas, a construção de legislações que orientassem a organização das propostas de atenção à saúde das pessoas com deficiência passou por diferentes etapas ao longo dos anos, iniciando-se com a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Brasil, 1989; 1999) e sendo mais direcionada pela Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2002b; 2010). Porém, os avanços mais significativos na garantia de direitos e na organização de ações relacionadas às pessoas com deficiência, inclusive na área da saúde, passaram a acontecer a partir da criação do Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limite (Brasil, 2011) e das diretrizes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2012b; 2020).

A primeira legislação federal a abordar especificamente ações destinadas às pessoas surdas/com deficiência auditiva foi a Portaria nº 116, de 09 de setembro de 1993, contemplando a concessão de órteses, próteses e bolsas de colostomia no Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (SIA/SUS), que deveria ser realizada por unidades públicas de saúde e, excepcionalmente, por rede complementar, preferencialmente composta por universidades e entidades filantrópicas, incluindo a concessão de próteses auditivas com amplificadores de bolso e amplificadores retroauriculares (Brasil, 1993a). Ainda no mesmo ano, a Portaria nº 126, de 17 de setembro de 1993, acrescenta novos procedimentos ao Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS), dentre eles o implante coclear (Brasil, 1993b). Ambas as portarias incluem os novos procedimentos, mas não garantem a integralidade do cuidado às pessoas que poderiam se beneficiar de tais tecnologias, nem propõem diretrizes para a organização dos serviços, a exemplo de novas portarias publicadas

posteriormente, em 1996 e 1999, e que foram revogadas após a promulgação de diretrizes específicas para a saúde auditiva após os anos 2000.

A 9ª Conferência Nacional de Saúde, ocorrida no ano de 1992, aponta que deveriam ser garantidos os serviços especializados para pessoas com deficiência, incluindo destinação de recursos orçamentários para a aquisição de órteses, próteses, cadeiras de rodas e aparelhos auxiliares (Brasil, 1992). Na 10ª Conferência Nacional de Saúde, ocorrida em 1996 e com relatório publicado em 1998, há considerações a respeito da concessão de órteses e próteses, que deveria ser assumida como responsabilidade do Ministério da Saúde e das Secretarias Estaduais. Apesar de não especificar procedimentos em relação aos equipamentos ligados à saúde auditiva, o relatório da conferência estimula os municípios a ampliarem seus programas nessa área, descentralizando para os municípios a distribuição de órteses e próteses, por meio de uma rede regionalizada de serviços especializados, prevendo também a qualificação e ampliação da distribuição dos dispositivos, com fiscalização e acompanhamento dos processos pelos Conselhos de Saúde e pelos próprios usuários (Brasil, 1998):

O Ministério da Saúde e as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde devem garantir, nas unidades, serviços e centros especializados do SUS, a atenção integral à saúde das pessoas portadoras de deficiências mentais, físicas, auditivas e visuais, facilitando aos mesmos o acesso a informações qualificadas que levem em conta suas especificidades, prestadas por equipes multidisciplinares nas unidades e serviços de saúde [...] A política de atendimento integral à saúde das pessoas portadoras de deficiência pressupõe a articulação com as demais políticas públicas, para a defesa de sua cidadania e a ampliação de sua qualidade de vida. [...] O Ministério da Saúde e as Secretarias Estaduais devem assumir a responsabilidade pelos serviços de órteses e próteses, estimulando os municípios a ampliarem o programa, com qualidade, de forma a tornar esses produtos acessíveis a todos aqueles que necessitem (Brasil, 1998: 82-86).

A ampliação da concessão de próteses auditivas pelo SUS ao longo da década de 1990, permitiu que um maior número de pessoas tivesse acesso às tecnologias auditivas, o que anteriormente era realizado por um número restrito de instituições filantrópicas, universidades e serviços privados. Contudo, além de não oferecerem suporte para reabilitação auditiva e para a organização de ações integrais, os programas e procedimentos legalmente implementados geravam dúvidas por parte das pessoas surdas, que nem sempre encontravam informações necessárias à compreensão do funcionamento de tais tecnologias, especialmente em relação ao implante coclear, ainda muito recente no Brasil e circundado de grande expectativa pela comunidade médica,

mas pouco alinhado às expectativas das pessoas surdas e de suas famílias, como pode ser percebido na reportagem publicada no Jornal da Feneis, em 1996:

O implante coclear tem se tornado tema bastante polêmico dentro da comunidade surda. Muitos surdos se preocupam com os casos de cirurgias cada vez mais frequentes e que são divulgados pela Grande Imprensa como garantia de restauração total da audição. Essas informações contradizem depoimentos de deficientes que se submeteram ao implante e não obtiveram respostas imediatas para as suas necessidades e expectativas (Jornal da Feneis, 1996: 7).

Ainda que algumas iniciativas relacionadas à saúde auditiva tenham sido implementadas por meio de portarias, leis e decretos em nível federal, a sistematização das ações nessa área aconteceu apenas no ano de 2004, por meio da implementação da Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva (PNASA), apresentada pela Portaria nº 2.073/2004, que traz como diretrizes o planejamento de ações de promoção e prevenção da deficiência auditiva em todos os níveis de atenção, ações especializadas de reabilitação auditiva e organização de uma rede de serviços regionalizada e hierarquizada, visando à redução de danos ocasionados pela deficiência auditiva (Brasil, 2004b). No ano anterior, as discussões da 12ª Conferência Nacional de Saúde já incluíam propostas de garantia de ações em saúde auditiva, principalmente para crianças, com incorporação de equipe multiprofissional e obrigatoriedade da triagem auditiva na rede pública e conveniada, para apoio ao diagnóstico, concessão de próteses auditivas e reabilitação, quando necessário (Brasil, 2004a):

Garantir a atenção à saúde visual e auditiva, nos três níveis de atenção, principalmente para crianças (do nascimento à idade escolar), considerando-se que esses dois sentidos são essenciais para o desenvolvimento humano, com incorporação de equipe multiprofissional (terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e médicos) e determinando a obrigatoriedade da triagem auditiva e visual neonatal na rede pública e conveniada, com garantia de apoio diagnóstico, fornecimento de próteses auditivas e óculos, quando necessário (Brasil, 2004a: 94).

A PNASa previa ações articuladas para a proposição de uma linha de cuidados voltada para atenção integral em todos os níveis de atenção, a identificação de determinantes e condicionantes das situações de risco para deficiência auditiva, garantindo universalidade de acesso, equidade, integralidade e controle social da saúde auditiva, definição de critérios para o funcionamento de serviços de saúde auditiva, educação continuada dos profissionais e coordenação de estudos de custo-efetividade, eficácia, qualidade e incorporação tecnológica relacionada à reabilitação auditiva no Brasil. Para a organização da rede de atenção, a política determinava a elaboração de

um Plano de Prevenção, Tratamento e Reabilitação Auditiva, que deveria integrar os Planos Municipais de Saúde e os Planos Diretores de Regionalização dos Estados e do Distrito Federal (Brasil, 2004b).

Apesar de trazer avanços significativos em relação às ações de diagnóstico e reabilitação e à articulação dos serviços em rede, a PNASA apresenta em seus objetivos “reduzir danos ocasionados pela deficiência auditiva”, visão que se concentra nos possíveis prejuízos individuais relacionados ao déficit auditivo, não considerando que a condição de deficiência abrange aspectos ambientais, sociais, contextuais e subjetivos, que interferem na experiência da pessoa com sua condição corporal. Ademais, o olhar integral sobre o indivíduo pressupõe uma ressignificação das propostas de reabilitação, que se baseie na compreensão do cuidado em saúde como algo resultante do modo de vida de cada pessoa, circunscrita em determinado contexto (Rocha, 2006), em consonância com a noção de corpo social.

Em confluência com a discussão sobre processos de normalização e a abordagem da PNASA, ainda que a política seja considerada um avanço na atenção à saúde auditiva, Vianna (2018) e Soleman e Bousquat (2021) destacam que o modelo de atenção à saúde proposto enfatiza ações de caráter clínico-terapêutico, desconsiderando a subjetividade do sujeito surdo, inclusive sobre sua própria surdez, sendo sua construção o resultado de práticas de saber e poder pautadas no modelo médico hegemônico que defendia o acesso às tecnologias reparadoras da audição e do desenvolvimento da oralidade, paralelamente à disseminação da ideia de que a língua de sinais seria prejudicial ao desenvolvimento da oralidade. Soleman e Bousquat (2021) reiteram que, dentre as políticas de saúde voltadas às pessoas com deficiência auditiva/surdez no SUS, apresentadas entre 1990 e 2019, nada consta em relação à concepção socioantropológica da surdez, refletindo-se no que as autoras apresentam como um monólogo nas concepções sobre a surdez nas políticas de saúde.

Nas discussões da 13ª Conferência Nacional de Saúde (Brasil, 2008) foram apresentadas orientações para que o Ministério da Saúde, em parceria com as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde, implementassem ações de saúde auditiva, incluindo triagem e acompanhamento auditivo neonatal, com atenção para a detecção precoce da surdez e garantia de ampliação e credenciamento dos serviços de atenção à

saúde auditiva na média e alta complexidades, com repasse de verbas federais para a saúde auditiva, garantindo fornecimento e manutenção de aparelhos auditivos e implantes cocleares, conforme previsto na PNASa. Durante a plenária, é apresentada uma moção de repúdio pela demora na entrega de órteses, próteses e cadeiras de rodas pelas Secretarias de Estado da Saúde: “Repudiamos a demora excessiva entre a solicitação e a efetiva entrega de órteses, próteses e cadeiras de rodas às pessoas com deficiência pelas Secretarias de Saúde Estaduais” (Brasil, 2008, p. 222). Ainda a respeito dessa temática, na 14ª Conferência Nacional de Saúde (Brasil, 2012a), em uma de suas moções, destinada ao Ministério da Saúde, Conass e Conasems, também aborda a situação da saúde auditiva no país, reconhecendo os avanços alcançados até o momento, mas evidenciando o não cumprimento de todas as condições previstas pela Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva:

A cobertura ampliada no atendimento aos pacientes com deficiência auditiva no Brasil vem garantindo a universalidade do acesso, equidade, integralidade e o controle social sobre as políticas de saúde auditiva. Porém, apesar dos avanços, a implementação ainda está aquém do preconizado pela Portaria MS/GM nº 2.073, de outubro de 2004, e das necessidades da população, além de garantir os insumos para equipamentos de saúde auditiva (Brasil, 2012a: 119).

Com a implementação do Plano Viver sem Limite³, em 2011, que está alinhado à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a perspectiva de compreensão das deficiências de acordo com o modelo social é a diretriz presumida para orientar a construção das ações e serviços relacionados à política, contemplando, na área da saúde, atendimento integral e ações articuladas para favorecer a inclusão, participação e protagonismo das pessoas com deficiência em seu cuidado em saúde. Após a promulgação do Plano, as ações de saúde auditiva anteriormente contempladas pela PNASa foram absorvidas e complementadas no eixo “Atenção à Saúde” do Viver sem Limite, sendo estabelecidas metas para identificação e intervenção precoce das deficiências, publicação de diretrizes terapêuticas, implementação de Centros Especializados em Reabilitação (CER) e incentivos para a implementação de ações específicas.

³ Uma proposta para o “Plano Viver sem Limite 2” encontra-se em processo de formulação, após período de consulta pública, tendo como objetivo reafirmar as ações do plano inicial e propor novas ações, orientadas para a gestão participativa, enfrentamento da violência e do capacitismo, acessibilidade e tecnologia assistiva e acesso a direitos.

Em relação à saúde auditiva, o Plano contempla ações de aprimoramento dos procedimentos de triagem auditiva nas maternidades, com o objetivo de ampliar a identificação precoce da deficiência auditiva, incluindo incentivo financeiro a 175 maternidades de alto risco. Ainda nesse eixo, a proposta de criação e ampliação dos CER tem como objetivo promover a autonomia e independência das pessoas com deficiência, por meio de ações de habilitação e reabilitação (Brasil, 2014), articuladas com os diferentes pontos de atenção que compõem a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS (Brasil, 2012b; 2017). Apesar de prever ampliação da oferta de serviços e recursos relacionados à deficiência auditiva/surdez ao longo dos anos 2000, a legislação relativa às pessoas surdas/com deficiência auditiva contempla apenas procedimentos diagnósticos e de reabilitação da função auditiva, com ênfase para a ampliação do acesso a tecnologias auditivas, sem fazer referência às particularidades linguísticas e culturais dos surdos.

Para orientar as ações relacionadas à Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência, foram apresentados documentos instrutivos de reabilitação, para direcionar a organização dos serviços e ações no âmbito do SUS. Em relação à implementação da Libras nos atendimentos oferecidos às pessoas surdas, na versão de 2013 do instrutivo de reabilitação não há nenhuma menção à língua de sinais (Brasil, 2013), que passa a ser mencionada apenas na revisão das diretrizes, publicada em 2020, que reconhece a Libras como forma de comunicação e expressão dos surdos – utilizando, inclusive, o termo “surdo”, e não “deficiente auditivo” (Brasil, 2020).

Na versão de 2020, a reabilitação auditiva é apresentada como um processo terapêutico que privilegia o uso da audição residual, para recuperar ou maximizar a capacidade auditiva, sendo indicada a utilização de recursos tecnológicos para aumentar a independência e a inclusão (aqui contemplados o AASI, o IC e o Sistema de Frequência Modulada), mas amplia a orientação para a necessidade de uma avaliação multiprofissional e interdisciplinar, em conjunto com a família, propondo a inserção da criança surda em ambiente que promova a estimulação auditiva, associada à língua de sinais, visando ao adequado desenvolvimento de linguagem. Destaca, também, que os usuários de Libras tenham essa forma de comunicação respeitada nos serviços de saúde (Brasil, 2020). Essa é a primeira vez que um documento diretamente relacionado à área da saúde inclui em suas diretrizes a Libras como parte dos processos de cuidado em

saúde da pessoa surda, ampliando as ações de reabilitação para além da reabilitação auditiva, e tendo como foco o desenvolvimento de linguagem e o respeito às escolhas comunicativas:

A Libras é uma língua visuo-gestual composta de movimentos e formatos específicos de mãos, braços, olhos, face, cabeça e postura corporal. Deve ser avaliada, de forma multiprofissional, interdisciplinar e em conjunto com a família, a possibilidade de inserção da criança em um ambiente em que a interação se faça por meio dos estímulos sonoros associados à língua de sinais com o objetivo, sobretudo, de propiciar o adequado desenvolvimento da linguagem. Os usuários cuja primeira língua seja a Libras, ao ingressarem nos Serviços de Reabilitação, devem ter essa forma de comunicação respeitada (Brasil, 2020: 35).

Língua Brasileira de Sinais e acessibilidade para ampliação do cuidado em saúde

Em relação à temática da acessibilidade, a 9ª Conferência Nacional de Saúde, ainda que não utilize explicitamente esse termo e não especifique as ações relacionadas, expressa a necessidade de se assegurar o acesso à informação para pessoas com deficiência auditiva e visual. A 10ª Conferência Nacional de Saúde, ocorrida no ano de 1996, sugere que o Conselho Nacional de Saúde, em parceria com as entidades de pessoas com deficiência e com o Conselho Nacional de Assistência Social, deveria elaborar uma proposta básica de projeto de lei para dispor sobre a obrigatoriedade da construção e adaptação dos edifícios de uso público e de veículos de transporte, além de orientar que o Ministério da Saúde estabelecesse normas de construção e adaptação das unidades e serviços de saúde para facilitar o acesso às pessoas com deficiência, com remoção de barreiras físicas, segundo as normas ABNT (Brasil, 1998). A 11ª Conferência Nacional de Saúde, no ano 2000, também indica a necessidade de capacitação profissional e desenvolvimento de tecnologias para garantia de condições de acessibilidade nos serviços de saúde, em parceria com os Conselhos de Saúde (Brasil, 2001).

Contando com a participação de pessoas com deficiência nas plenárias das Conferências Nacionais de Saúde, o tema da acessibilidade deveria entrar em pauta não apenas para a ampliação do acesso dos usuários aos serviços de saúde e garantia de seus direitos, mas também configurar-se como prática na ocasião dos eventos, garantindo condições adequadas para a plena participação de seus membros. Contudo, durante a 14ª Conferência Nacional de Saúde (Brasil, 2012a), foi apresentada uma moção de repúdio, destinada à comissão organizadora do evento, denunciando as condições inadequadas

dos espaços destinados à hospedagem de membros das delegações de pessoas com deficiência⁴:

As delegações das pessoas com deficiência e os delegados(as) solidários(as) a essas pessoas vêm manifestar seu repúdio aos organizadores da 14ª Conferência Nacional de Saúde pela falta de acessibilidade nos hotéis e a insuficiência de transporte acessível. Os hotéis se dizem acessíveis e, no entanto, os banheiros não estão de acordo com as Normas brasileiras de Acessibilidade (NBA 9050) ficando impossível o uso de seus equipamentos. A Comissão Organizadora do evento deveria, com antecedência, acompanhada de pessoas com deficiência, verificar “in loco” as instalações dos hotéis (Brasil, 2012a: 139).

Apesar de a temática da acessibilidade já ter sido apresentada de forma genérica e pontual em outras Conferências Nacionais (Brasil, 1992; 1998; 2001), na 12ª Conferência Nacional de Saúde (Brasil, 2004a), a proposição de garantia de acessibilidade universal para pessoas com deficiência nos serviços de saúde inclui a reestruturação de mobiliário e estrutura física de acordo com as normas da ABNT e assessoria de equipe multiprofissional capacitada, contando com terapeuta ocupacional, fisioterapeuta e arquiteto. A proposta de garantia de atenção integral à saúde também prevê a capacitação em Língua Brasileira de Sinais (Libras) – primeira vez em que é apresentada essa nomenclatura em uma Conferência Nacional – para os profissionais da área de atendimento ao público. Na 13ª Conferência Nacional de Saúde, de 2007, também há propostas para busca de articulações intersetoriais para garantia de acessibilidade nas três esferas de governo, por meio da criação de projetos para eliminação de barreiras arquitetônicas e de comunicação, da criação de fórum de discussão permanente direcionado à acessibilidade das pessoas com deficiência no SUS, pelo Conselho Nacional de Saúde, além cumprimento da exigência de qualificação profissional em Libras e disponibilização dos materiais de trabalho das Conferências Nacionais para intérpretes de Libras (Brasil, 2008):

As ações a serem implementadas devem incluir a garantia de acessibilidade das pessoas com deficiência e idosos a todos os serviços de saúde, eliminando-se as barreiras arquitetônicas e viabilizando adaptações e adequações de acordo com o que determinam as normas da ABNT [...] com prestação de atenção por equipe multiprofissional especializada no atendimento de pessoas com deficiência [...] capacitando em Língua Brasileira de Sinais (Libras) os profissionais da área de atendimento ao público, para a comunicação com pessoas com deficiência auditiva (Brasil, 2004a: 95).

⁴ Diante das condições denunciadas pela moção de repúdio, o relatório apresenta, ao final, considerações para a realização da 15ª CNS, que incluem a necessidade de local com infraestrutura que garanta a acessibilidade às pessoas com deficiência em relação ao acolhimento, transporte e hospedagem, assegurando a presença de acompanhante, assim como disponibilização de material em braile (Brasil, 2012a).

O Decreto nº 5.626/2005, que regulamenta a lei de reconhecimento da Libras, propõe garantia de atenção integral nos diferentes níveis de complexidade e especialidades médicas do SUS. A previsão legal é de que o SUS deveria garantir ações de prevenção e desenvolvimento de programas de saúde auditiva, diagnóstico precoce e encaminhamento para serviços de educação e integração de ações com as equipes escolares, seleção, adaptação e concessão de próteses auditivas, acompanhamento médico, terapia fonoaudiológica, atendimento em reabilitação por equipe multiprofissional, mas também orientações à família sobre a surdez e sobre a importância do acesso à Libras e à Língua Portuguesa desde seu nascimento, apoio à capacitação e formação profissional e garantia de atendimento por profissionais capacitados para o uso da Libras ou para sua tradução/interpretação. Em relação ao apoio ao uso e difusão da Libras no serviço público, o decreto prevê que todas as instituições públicas devam dispor de, no mínimo, 5% de servidores, funcionários ou empregados com capacitação básica em Libras, podendo ser utilizados também intérpretes contratados especificamente para essa função ou uma central de intermediação da comunicação, com oferta de atendimento presencial ou remoto (recursos de videoconferência *on-line* e *webchat*) (Brasil, 2005).

A despeito da previsão legal de capacitação e formação profissional para garantia de atendimento em Libras, a 13ª Conferência Nacional de Saúde, de 2007, denunciou a fragilidade no cumprimento das exigências mínimas definidas pelos dispositivos legais e apresentou a necessidade de atenção a essa questão em uma de suas pautas, além de propor a qualificação dos agentes comunitários de saúde, por meio de cursos de Libras. A 15ª e a 16ª Conferências Nacionais de Saúde corroboram a permanência das dificuldades em relação à implementação dos recursos de acessibilidade ao longo dos anos, propondo ações destinadas a pessoas com deficiência, com garantia de profissionais capacitados (intérprete de Libras e guia- intérprete) para os diferentes pontos de atenção, bem como a realização de cursos de Libras e guia-interpretação anuais, em âmbito regional, estadual e federal, além de atividades educativas junto às famílias para todas as pessoas com deficiência (Brasil, 2008; 2016; 2019):

Exigir que as instituições públicas de saúde cumpram o estabelecido pelo Decreto nº 5.626/05, o qual estabelece que as empresas concessionárias de serviços públicos de saúde devem dispor de, pelo menos, 5% de trabalhadores capacitados para o uso e a

interpretação da língua brasileira de sinais (libras) para atuar como intérprete nos serviços de saúde (SUS), no atendimento às pessoas com deficiências visuais e auditivas (Brasil, 2008: 85).

Efetivar a implantação da Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência [...] com garantia de acessibilidade às unidades de saúde de acordo com a Política de Acessibilidade e da capacitação de profissionais de todos os pontos de atenção para atendimento às necessidades específicas das pessoas com deficiência, incluindo profissionais capacitados em LIBRAS e Guia-interpretação, por meio da implantação de estratégias de educação permanente, bem como, de empoderamento das famílias, usuários e comunidades (Brasil, 2016: 11).

De acordo com Vianna (2018), as primeiras ações e metas apresentadas no planejamento do Plano Viver sem Limite não contemplavam o segmento das pessoas com deficiência auditiva e surdas no eixo acessibilidade, o que a autora atribui à falta de diálogo com o movimento social nas fases iniciais do planejamento. A autora identifica uma tensão de forças para a construção desse diálogo, sendo uma tentativa de aproximação a incorporação da Central de Interpretação de Libras (CIL) no plano, que já estava em andamento. As CIL foram criadas para atender a demanda por acessibilidade nos serviços públicos, especialmente na área da saúde, disponibilizando intérpretes de Libras, mas não foi estabelecida uma articulação com a rede de cuidados, o que dificulta a implementação e o funcionamento desses dispositivos nos serviços de saúde.

As CIL surgiram a partir de iniciativa da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, por meio da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, em parceria com estados e municípios, com o objetivo de oferecer atendimento especializado aos surdos, pessoas com deficiência auditiva e surdocegas, visando à ampliação da comunicação entre pessoas surdas e ouvintes e à viabilização do acesso dessa população aos serviços públicos e diferentes tipos de informação. No ano de 2013, foram disponibilizados *kits* para equipar, inicialmente, 37 centrais no país. A proposta apresentada em um guia de 2015 do Governo Federal indica a média de 200 atendimentos por mês para municípios de grande porte, o que exigiria entre cinco e oito intérpretes por unidade, podendo os atendimentos acontecer por meio virtual. Os tipos de atendimento previstos pela CIL incluem a prestação de serviços na unidade onde estão instalados os pontos de atendimento; prestação de serviços via Internet, com transmissão da imagem em tempo real entre intérpretes e usuários; e prestação de serviços em local específico, na área de abrangência da CIL, em horário previamente agendado. Entre os anos 2012 e 2013, o governo federal propôs

uma expansão das CIL, com busca ativa para firmar parcerias com os entes federados, resultando no programa nacional de implementação das CIL a partir de 2012, que passaram a ser estabelecidas por meio de adesão a edital público após os anos iniciais de busca ativa (Brasil, 2015).

O relatório da 16ª Conferência Nacional de Saúde, ocorrida no ano de 2019, apresenta como uma de suas diretrizes a implementação de serviços que promovam acessibilidade para pessoas com deficiência, agregando as centrais de Libras em regime integral, por meio da utilização de videochamadas, com possibilidade de deslocamento do profissional tradutor/intérprete em casos específicos. Dentre os relatórios das oito Conferências analisadas, esta é a primeira vez que as Centrais de Interpretação de Libras são mencionadas, incluindo proposições para ampliação da formação dos gestores e trabalhadores de saúde em diferentes formas de comunicação para pessoas surdas, com propostas para inserção de profissionais especialistas em Libras e braile nos Núcleos de Apoio à Saúde da Família – NASF (Brasil, 2019):

[...] Serviços que promovam a acessibilidade da pessoa com deficiência agregando a central de libras em regime integral, utilizando vídeo chamadas, e em casos mais graves, o deslocamento do profissional tradutor e intérprete de Libras. Garantir a aplicação da Lei 13.146/2015, que dispõe sobre a capacitação dos profissionais da saúde para o atendimento as pessoas com deficiência, respeitando o Decreto Federal nº5.625/2005 (Brasil, 2019: 20).

A construção do cuidado em saúde para pessoas surdas: entre avanços e permanências

A noção de cuidado pressupõe a existência de interrelações e reconstruções constantes dos projetos de vida de cada indivíduo e de suas relações com o mundo, aplicando-se às práticas de saúde como atitudes terapêuticas que busquem, de forma ativa, o próprio sentido existencial de tais práticas (Ayres, 2004), que vão além de procedimentos e técnicas, ao considerarem o contato e a relação como elemento fundamental para a construção conjunta de ações e interações. As relações dos surdos nos espaços sociais, que ainda têm se traduzido em barreiras comunicacionais e atitudinais, expressam discriminação, desigualdade e negação de direitos já legitimados. Quando tais barreiras ocorrem em espaços de saúde, tem-se como consequência a ameaça a um direito fundamental, garantido pela Constituição, comprometendo significativamente a construção do cuidado em saúde. As políticas públicas na área da

saúde devem contemplar a multiplicidade de casos encontrada na categorização de pessoas surdas e com deficiência auditiva, permitindo ampliar a acessibilidade e a equidade.

Em relação à surdez, a perda auditiva pode gerar mais ou menos restrições de participação, na medida em que o indivíduo surdo encontra diferentes níveis de barreiras na comunicação e na informação. Quando um surdo usuário de língua de sinais procura um serviço de saúde e não encontra profissionais de saúde bilíngues ou intérpretes para mediar a comunicação, o acesso à informação e ao cuidado em saúde fica prejudicado. Por outro lado, com a disponibilização de recursos de comunicação e informação acessíveis em língua de sinais, o indivíduo surdo tem condições de exercer sua participação social integralmente, sem que o sentido da audição seja determinante para o exercício de sua cidadania.

Apesar de incluírem aspectos relativos à condição da deficiência, as necessidades de saúde dos sujeitos não se restringem a ela, o que ainda representa um desafio a ser superado pela lógica de organização dos serviços, que associam as demandas e necessidades de saúde de pessoas com deficiência apenas a serviços especializados, como serviços de reabilitação, ignorando outras necessidades que deveriam ser atendidas em serviços que contemplam a população em geral. Além disso, devem ser implementadas estratégias de ação intersetorial, que considerem temas relativos ao direito, ao trabalho, ao lazer, aos transportes, à educação, dentre outros aspectos que influenciam diretamente na composição das necessidades de saúde (Rocha, 2006; Othero e Ayres, 2012).

Ainda que tenha havido avanços significativos na conquista de direitos, a implementação dos marcos legais não repercute, de forma automática e imediata, na modificação de paradigmas conceituais e aplicações no cotidiano, evidenciando disputas de saberes e poderes que envolvem aspectos discursivos e práticos. Tais disputas são traduzidas em tensionamentos constantes entre o Poder Público e a sociedade civil, mas também internamente entre as próprias pessoas surdas, que se posicionam em relação a suas demandas de formas diferentes, e por vezes antagônicas, refletindo seu papel como sujeitos sociais dentro de um grupo heterogêneo que tem a surdez como marcador comum, mas que carrega representações simbólicas diversas.

O conceito de deficiência adotado pelo Estado e que perpassa a construção das políticas públicas em saúde, tem impacto nas decisões sobre o público-alvo das ações e serviços, além de gerar repercussões na organização do cuidado integral dos indivíduos a quem as políticas se destinam. Ao desconsiderarem as especificidades de pessoas surdas usuárias de língua de sinais, as políticas públicas focadas apenas na saúde auditiva, por meio da ampliação da oferta de tecnologias, ferem o princípio da universalidade, ao reduzirem a atenção destinada para esse grupo a procedimentos para recuperação da condição orgânica e funcional. Nesse sentido, as questões conceituais que envolvem as definições sobre deficiência, surdez e as abordagens de intervenção e oferta de serviços devem considerar tanto a perspectiva de pessoas surdas como sujeitos de direito, de forma relacionada à concepção biopsicossocial da deficiência, quanto a perspectiva de minorias linguísticas, quando se pautam as desigualdades e as barreiras que se impõem à participação de pessoas surdas, devido à sua forma de comunicação e interação com o mundo.

No caso de pessoas surdas, a ênfase em processos de reabilitação auditiva com predominância de uma compreensão clínico-terapêutica da surdez gera incongruências entre as expectativas de profissionais de saúde e dos usuários dos serviços, conforme apontam as próprias pessoas surdas usuárias de língua de sinais em relação à redução de seu direito de autonomia nas escolhas por caminhos de cuidado em saúde e formas de lidar com a surdez (Vilhalva, 2004; Strobel, 2009; Marques, 2008; Othero e Ayres, 2012), refletindo-se no oferecimento de ações e serviços voltados quase que exclusivamente para a correção ou minimização do déficit auditivo, privilegiando o conhecimento técnico e a compreensão de que esse seria o melhor ou único caminho possível.

As discussões sobre a construção das políticas públicas relacionadas à saúde e acessibilidade para surdos, portanto, devem estar pautadas na coconstrução da autonomia no cuidado em saúde, o que se estabelece por meio do exercício da alteridade, considerando cada grupo social em suas particularidades, bem como as necessidades dos indivíduos que os compõem, de forma integral e equânime, como definem os princípios do SUS. As análises realizadas nesta pesquisa apontam para a predominância de políticas públicas e iniciativas de serviços de saúde orientadas pelo modelo biomédico da deficiência e direcionadas pela concepção clínico-terapêutica da

surdez, tendo a oferta de tecnologias e de reabilitação auditiva como principal elemento. A ampliação do acesso a tecnologias auditivas pode ser considerado um avanço na ampliação de direitos e beneficia parte do grupo de pessoas surdas, mas a compreensão da surdez sob uma perspectiva organicista dificulta o acesso universal da população aos serviços de saúde, na medida em que aumenta as barreiras comunicacionais para surdos sinalizantes, perpetua uma visão normalizadora sobre os indivíduos e restringe as possibilidades de avanço em aspectos sociais e ambientais que se relacionam à limitação da participação das pessoas em seu cuidado em saúde e no exercício de sua cidadania.

Nesse sentido, destaque deve ser dado às relações particulares entre os conceitos de “acesso” e “acessibilidade” no contexto das pessoas com deficiência. O acesso aos serviços de saúde é um dos temas frequentes nos debates sobre os sistemas de saúde, sendo abordado pela perspectiva de medidas políticas, legais e sociais levadas em consideração para a entrada e uso dos serviços de saúde pelos cidadãos. A oferta precária de recursos de acessibilidade às pessoas com deficiência e a todos aqueles que necessitam de algum tipo de acomodação para frequentar os serviços de saúde, afeta diretamente o acesso ao cuidado em saúde, na medida em que a pessoa encontra diferentes barreiras para ingressar, permanecer e compreender a dinâmica do processo de atendimento oferecido a ela e efetivamente participar como corresponsável por sua própria saúde. Dessa forma, considerar a complexidade e a multiplicidade das experiências relacionadas à deficiência, bem como as disputas políticas e as construções sócio-históricas que se estabelecem, são elementos fundamentais para que se alcance a participação e inclusão social para além de ações de acessibilidade setorializadas ou apartadas (Comitê Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia, 2020), mas que ampliem as possibilidades de interação entre indivíduos e sociedade.

Considerando a questão do acesso como um elemento importante para o alcance da universalidade no SUS, os demais princípios doutrinários – integralidade e equidade – também devem estar na pauta das discussões relacionadas à acessibilidade das pessoas surdas. A ampliação da oferta de serviços deve ser acompanhada da qualificação do acesso, considerando as diferenças entre os indivíduos e suas necessidades, passando pela disponibilidade em transpor barreiras de comunicação e informação de forma

institucionalizada. A garantia legal de intérpretes e de aumento da oferta de profissionais capacitados em Libras nos serviços de saúde nem sempre se reflete em ações concretas no cotidiano dos serviços, prejudicando o acesso pleno da população surda ao cuidado em saúde. A construção de legislações para pessoas com deficiência em geral e para pessoas surdas em particular, e que orientam a definição de direitos, alcançou avanços significativos desde a promulgação da Constituição de 1988 e, especialmente, após os anos 2000. Porém, a existência de dispositivos legais não garante a real implementação das políticas públicas, dos compromissos das instituições e da organização dos serviços, que dependem de uma rede de articulações, orientadas por decisões em diferentes níveis de gestão, que garantam a efetivação dos dispositivos legais.

A análise das Conferências Nacionais de Saúde revela riqueza conceitual, política e organizacional nas proposições contidas nas falas apresentadas nos debates e direcionamentos, que subsidiam as discussões para formulação de propostas e diretrizes para o sistema de saúde, configurando-se como marcos políticos e refletindo as expectativas projetadas pela população sobre a saúde, especialmente em relação às atribuições que são esperadas do Estado. Apesar da relevância dos conteúdos das discussões apresentadas nesses espaços, Ribeiro (2007) e Pais (2018) apontam para uma dificuldade que o campo da saúde enfrenta para transpor as deliberações das conferências para o nível operacional, sendo seu alcance limitado quanto às intervenções nos quadros de saúde, mesmo que algumas das resoluções sejam adotadas como diretrizes para a construção de políticas públicas ou desenvolvimento de estratégias e ações de saúde, assim como foi observado e descrito no presente artigo.

Compreendendo a participação social como elemento fundamental para ampliação do debate democrático, não apenas na área da saúde, mas de forma ampliada para o exercício da cidadania, as Conferências de Saúde figuram como espaços privilegiados de debates, consultas e deliberações, em que a sociedade civil, em conjunto com seus dirigentes, pode interferir em processos decisórios em diferentes níveis de gestão pública. Contudo, apesar dos avanços alcançados na garantia da realização das Conferências como espaços de articulação e participação popular, seus propósitos e desdobramentos não são isentos de conflitos e contradições. A recorrência

de proposições apresentadas nas Conferências Nacionais de Saúde que estão relacionadas às temáticas de acessibilidade, ampliação da oferta de serviços, qualificação profissional e cumprimento dos princípios legais de acesso à saúde reforçam a urgência da valorização de espaços de participação social e da efetivação dos direitos que estão postos legalmente e que são reiteradamente ignorados pelos gestores, como é possível observar pela retomada das mesmas pautas e reivindicações por grupos sociais muitas vezes invisibilizados.

Referências bibliográficas

Conferências Nacionais de Saúde

BRASIL. *Relatório da 9ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, Ministério da Saúde, 1992.

_____. *Relatório da 10ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, Ministério da Saúde, 1998.

_____. *Relatório da 11ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, Ministério da Saúde, 2001.

_____. *Relatório da 12ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, Ministério da Saúde, 2004a.

_____. *Relatório da 13ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, Ministério da Saúde, 2008.

_____. *Relatório da 14ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, Ministério da Saúde, 2012a.

_____. *Relatório da 15ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, Ministério da Saúde, 2016.

_____. *Relatório da 16ª Conferência Nacional de Saúde*. Brasília, Ministério da Saúde, 2019.

Referências

AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e sociedade*, 2004, v. 13, n. 3, p. 16-29.

BRASIL. *Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989*. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da pessoa Portadora de Deficiência – CORDE, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério

Público, define crimes e dá outras providências. Brasília, 1989 [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L7853.htm.

_____. *Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990*. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Brasília, 1990 [citado 18 mai. 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8142.htm.

_____. *Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999*. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, 1999 [citado 17 abr. 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3298.htm#art60.

_____. *Portaria nº 116, de 09 de setembro de 1993*. Brasília, Ministério da Saúde, 1993a.

_____. *Portaria nº 126, de 17 de setembro de 1993*. Brasília, Ministério da Saúde, 1993b.

_____. *Lei 10.436, de 24 de abril de 2002*. Dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – Libras e dá outras providências. Brasília, 2002a [citado 17 abr. 2019]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/2002/L10436.htm.

_____. *Portaria nº 1.060, de 05 de junho de 2002*. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, 2002b [citado 09 fev. 2021]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2002/prt1060_05_06_2002.html.

_____. *Portaria nº 2.073, de 28 de setembro de 2004*. Institui a Política Nacional de Atenção à Saúde Auditiva. Brasília, Ministério da Saúde, 2004b [citado 18 jul. 2019]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2004/prt2073_28_09_2004.html.

_____. *Decreto 5.626, de 22 de dezembro de 2005*. Regulamenta a Lei no 10.436, de 24 de abril de 2002, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - Libras, e o art. 18

da Lei no 10.098, de 19 de dezembro de 2000. Brasília, 2005 [citado 17 abr. 2019].

Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/decreto/d5626.htm.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência* / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília, Editora do Ministério da Saúde, 2010.

_____. *Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011*. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília, 2011 [citado 18 jul. 2019]. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm.

_____. *Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012*. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, Ministério da Saúde, 2012b [citado 15 fev 2023]. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html.

_____. *Instrutivos de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual (CER e serviços habilitados em uma única modalidade)*. Brasília, Ministério da Saúde Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, 2013.

_____. *Portaria nº 2.776, de 18 de dezembro de 2014*. Aprova diretrizes gerais, amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília, Ministério da Saúde, 2014.

_____. *Centrais de Interpretação de Libras – CIL: guia de atendimento*. Brasília, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2015.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria de Consolidação nº 3, de 28 de setembro de 2017*. Consolidação das normas sobre as redes do Sistema Único de Saúde. Brasília, Ministério da Saúde, 2017 [citado 18 nov. 2021]. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prc0003_03_10_2017.html#ANEXOVI.

_____. *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS. Instrutivo de reabilitação auditiva, física, intelectual e visual (Centro Especializado em Reabilitação – CER e Oficinas Ortopédicas)*. Brasília, Ministério da Saúde Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, 2020.

BRITO, Lucinda Ferreira. *Por uma gramática de línguas de sinais*. Rio de Janeiro, Tempo Brasileiro, UFRJ, Departamento de Linguística e Filologia, 1995.

CAPOVILLA, Fernando César. Filosofias educacionais em relação ao surdo: do oralismo à comunicação total ao bilinguismo. *Revista Brasileira de Educação Especial*. 2000, v. 6, n.1, p. 99-116.

CHAVEIRO, Neuma; BARBOSA, Maria Alves. Assistência ao surdo na área de saúde como fator de inclusão social. *Rev Esc Enferm USP*, 2005, v. 39, v. 4, p. 417-22.

COMITÊ DEFICIÊNCIA E ACESSIBILIDADE DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA. *Contracartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade*. Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI, 2020.

CONASS – CONSELHO NACIONAL DE SECRETÁRIOS DE SAÚDE. *As Conferências Nacionais de Saúde: evolução e perspectivas*. Brasília, CONASS, 2009.

DAVIS, Lennard J. *Enforcing normalcy: disability, deafness and the body*. London, Verso, 1995.

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

DINIZ, Débora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. *Revista Internacional de Direitos Humanos*, 2009, v. 6, n. 11, p. 65-77. ESCOREL, Sarah; MOREIRA, Marcelo Rasga. Desafios da participação social em saúde na nova agenda da reforma sanitária: democracia deliberativa e efetividade. In: FLEURY, S; LOBATO, L.V.C. (Org.). *Participação, democracia e saúde*. Rio de Janeiro, Cebes, 2009, p. 229-47.

HARTOG, François. The Present of Historian. *History of the Present*, 2014, v. 4, n. 2, p. 203-19.

- HOCHMAN, Gilberto. História e políticas. *Rev. bras. Ci. Soc.*, 2007, v. 22, n. 64, p. 153-6.
- HUNT, Paul. *Stigma: The Experience of Disability*. London, Geoffrey Chapman, 1966.
- IANNI, Aurea; PEREIRA, Patrícia Cristina Andrade. Acesso da comunidade surda à rede básica de saúde. *Saúde e sociedade*, 2009, v. 18, n. 2, p. 89-92.
- JORNAL DA FENEIS. Surdos se preocupam com o implante coclear. *Jornal da Feneis*, 1996, ano 3, v. 7, p.6-7.
- KRUGER, Tânia Regina. Conferências Nacionais de Saúde: ganhos democráticos ou reprodução da nossa cultura política? *Serviço Social & Saúde*, 2007, v. 6, n. 6, p. 117-26.
- LANE, Harlan. *When the mind hears*. New York, Random House, 1984.
- LOPES, Raphaela Marques; VIANNA, Núbia Garcia; SILVA, Eliete Maria. Comunicação do surdo com profissionais de saúde na busca da integralidade. *Saúde e Pesquisa*, 2017, v. 10, n. 2, p. 213-21.
- PEREIRA, Patrícia Cristina Andrade. *Percepção de surdos adultos sobre o atendimento em saúde*. 2008. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). São Paulo, Universidade de São Paulo, 2008.
- MARQUES, Rodrigo Rosso. *A experiência de ser surdo: uma descrição fenomenológica*. 2008. Tese (Doutorado em Educação). Florianópolis, Universidade Federal de Santa Catarina, 2008.
- MELLO, Anahí Guedes; AYDOS, Valéria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes antropológicos* [Online], 2022, v. 64.
- MOTA, André; SCHRAIBER, Lilia Blima. Medicina sob as lentes da História: reflexões teórico-metodológicas. *Ciência e Saúde Coletiva*, 2014, v. 19, n. 4, p. 1085-94.
- MOTA, André; MARQUES, Maria Cristina da Costa. A história do tempo presente, a democracia oligárquica e a crise da saúde no Brasil. In: MOTA, A; MARQUES, M.C.C. (Org.). *História, Saúde Coletiva e Medicina*. São Paulo, Hucitec, 2018, p. 15-47.

NEVES, Dayane Bevilaqua; FELIPE, Ilana Mirian Almeida; NUNES Serlyjane Penha Hermano. Atendimento aos surdos nos serviços de saúde: acessibilidade e obstáculos. *Infarma*, 2016, v. 28, n. 3, p. 157-65.

OTHERO, Marilia Bense; AYRES, José Ricardo de Carvalho Mesquita. Necessidades de saúde da pessoa com deficiência: a perspectiva dos sujeitos por meio de histórias de vida. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* [online], 2012 [citado 03 set. 2021], n. 16, v. 40, p. 219-234. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000010>.

PAIS, Priscila Vitalino Severo. *Debates políticos e reestruturações: a 7ª Conferência Nacional de Saúde no entardecer da ditadura militar (1980)*. 2018. Dissertação (Mestrado em História), Guarulhos, Universidade Federal de São Paulo, 2018.

PIRES, Hindhiara Freire; ALMEIDA, Maria Antonieta Pereira Tigre. A percepção do surdo sobre o atendimento nos serviços de saúde. *Revista de enfermagem contemporânea*, 2016, n. 5, v. 1, p. 68-77.

RIBEIRO, Fátima Aparecida. *Atenção Primária (APS) e Sistema de Saúde no Brasil: uma perspectiva histórica*. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva). 2007, São Paulo, Universidade de São Paulo, 2007.

ROCHA, Eucenir Fredini. Deficiência e Reabilitação: Questões Históricas e Epistemológicas. In: ROCHA, E.F. (Org.). *Reabilitação de pessoas com deficiência*. São Paulo, Roca, 2006. p. 9-60.

ROCHA, Carla Andrade dos Santos; CARVALHO, Sirley Alves da Silva; ROBERTO, Ana Carolina Ferreira; OLIVEIRA, Erika Maria Parlato; MELO, Isabela Martins; GUERRA, Leonor Bezerra. Formação de profissionais de saúde e acessibilidade ao atendimento em saúde: contribuições do projeto “Comunica”. *Interfaces – Revista de Extensão da UFMG*, 2017, v. 5, n. 1, p. 112-28.

SANTOS, Alane Santana; PORTES, Arlindo José Freire. Perceptions of deaf subjects about communication in Primary Health Care. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2019, v. 27, p. 1-9.

- SHAKESPEARE, Tom. Cultural Representation of Disabled People: dustbins for disavowal? *Disability & Society*, 1994, v. 9, n. 3, p. 283-99.
- SILVA, Otto Marques. *A epopeia ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo, CEDAS, 1986.
- SKLIAR, Carlos Bernardo. *A surdez: um olhar sobre as diferenças*. Porto Alegre, Mediação, 1998.
- SOLEMAN, Carla; BOUSQUAT, Aylene. Políticas de saúde e concepções de surdez e de deficiência auditiva no SUS: um monólogo? *Cad. Saúde Pública*, 2021 [citado 24 nov. 2021], v. 37, n. 8, p. 1-14. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00206620>.
- STROBEL, Karin Lilian. *As imagens do outro sobre a cultura surda*. Florianópolis, Editora da UFSC, 2009.
- VIANNA, Núbia Garcia. Ruídos e silêncios: uma genealogia sobre a surdez na política de saúde brasileira. 2018. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva). Campinas, Universidade Estadual de Campinas, 2018.
- VILHALVA, Shirley. *O despertar do silêncio*. [Livro virtual]. Editora Arara Azul, 2004 [citado 16 jul. 2020]. Disponível em: <https://editora-arara-azul.com.br/site/ebook/detalhes/10>.
- WILCOX, Sherman, WILCOX, Phyllis Perrin. The analysis of signed languages. In: HEINE, B.; NARROG, H. (Org.). *The Oxford handbook of linguistic analysis*. Oxford: Oxford University Press, 2009, p. 739-60.

“Cara, é mágica!”: a sensibilidade etnográfica da pessoa com baixa visão

Man, it's magic: the ethnographic sensibility of the person with low vision

Leonardo Carbonieri Campoy

Universidade de Pernambuco

Recife, PE, Brasil

leocampoy@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-2686-0768>

Matheus Henrique Dias da Silva

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, RS, Brasil

matheushdiassilva1@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-2460-5755>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Neste artigo, refletimos sobre a subjetivação da pessoa com baixa visão a partir da analogia com a etnografia. Tomando como base empírica as narrativas sobre si de pessoas com baixa visão, argumentamos que o modo de ser e estar no mundo delas guarda contornos muito parecidos com o exercício etnográfico. Ao ter sua visão alterada, a pessoa é lançada em um contínuo processo de estranhamento sensorial, emocional, relacional e cognitivo de si mesma, tal como a etnógrafa¹ é transformada pelas experiências de campo. Em ambos os casos, os estranhamentos geram linguagens para dar conta das transformações. No caso da pessoa com baixa visão, a linguagem é seu próprio entendimento de si, enquanto que, para a etnógrafa, é sua teoria antropológica. Investimos no rendimento heurístico dessa analogia tendo dois objetivos em mente: reconhecer a criatividade corporal e intelectual da pessoa com baixa visão ao mesmo tempo em que procuramos contribuir com o projeto de aleijar as antropologias a partir das deficiências.

Palavras-chave: Baixa Visão; Deficiência; Sensibilidade Etnográfica; Estranhamento

Abstract

In this article, we reflect on the subjectivation of people with low vision based on the analogy with ethnography. Taking the self-narratives of people with low vision as an empirical basis, we argue that their way of being in the world has contours very similar to the ethnographic exercise. By having their vision changed, the person is thrown into a continuous process of sensorial, emotional, relational and cognitive estrangement from themselves, just as the ethnographer is transformed by field experiences. In both cases, estrangements generate languages to account for the transformations. In the case of the person with low vision, language is her own understanding of herself, while, for the ethnographer, it is her anthropological theory. We invest in the heuristic potential of this analogy with two objectives in mind: recognizing the bodily and intellectual creativity of people with low vision at the same time as we seek to contribute to the project of crippling anthropologies from the perspective of the disabled.

Keywords: Low Vision; Disability; Ethnographic Sensibility; Estrangement

A visão como mágica

¹ Ao longo do texto, usamos o feminino em ocasiões como essa por duas razões: para fazer a concordância com a palavra pessoa, mas, também, de modo geral, para participar do esforço de questionamento do masculino como universal.

Aos 30 anos, Helen soube que tinha retinose pigmentar, condição ocular degenerativa que ocasiona a gradual perda da visão. À época trabalhando como enfermeira, percebeu que certas tarefas tinham ficado mais difíceis do que já eram, como notar os degraus das escadas e compreender o que estava escrito nos prontuários dos pacientes. A suspeita de que fosse – em suas palavras – ‘algo mais grave’ veio em uma consulta de rotina no trabalho. Alguns exames a mais confirmaram o diagnóstico, que acabou sendo também uma explicação para aquela ‘visão ruim’ que só piorava desde sua infância. Foi uma reviravolta em sua vida. A carreira dessa mulher ativa e estudiosa, que trabalhava em dois hospitais, fazia cuidados domiciliares em algumas noites e que recentemente havia terminado uma especialização em enfermagem obstétrica, foi interrompida pelo afastamento temporário e, logo depois, consumada pela aposentadoria por invalidez.

Helen tinha 49 anos quando compartilhou seu relato com Matheus, um dos autores deste texto. Também contou que, ao longo dessas quase duas décadas, sua vida esteve baseada em um constante e reflexivo processo de aprendizado sobre como viver com baixa visão. Ela não ficou cega, mas diz que não sabe o que enxerga. Depois de tanto tempo vivenciando e pensando a baixa visão, a palavra que encontrou para descrever sua condição foi *mágica*, porque ela lhe parece um *negócio muito doido, muito maluco*, um *mundo muito estranho*:

O que que cê enxerga? Eu não sei o que enxergo. Tem coisa que eu enxergo tudo, aí vou pegar aquilo determinado dia pra ver e não enxergo nada. Alguém me manda uma foto: olho, olho, fico lá olhando. Aí de repente vejo um treco aqui, um treco lá e nada. Aí meu olho vai acomodando, vai acomodando, vai abrindo a imagem. Começa a vir uma cabeça de uma pessoa, a mão da pessoa. *Cara, é mágica*. E pronto tá lá a foto. Tem foto que não adianta, fico dez minutos ali olhando e nada do cérebro falar o que é, eu não enxergo. Tem coisa que é questão de segundos, é que nem *mágica* né. Parece que vai fazendo assim, vai abrindo a imagem. Porque assim, *ser baixa visão é um negócio muito doido, muito maluco*. Falo assim, não preciso nem de droga pra ficar muito alta não. *Porque, olha, é um mundo muito estranho* (ênfase nossa).

A trajetória e as palavras de Helen ilustram o que Matheus denominou como modos de subjetivação da pessoa com baixa visão. Em sua pesquisa, ele analisa relatos de pessoas com baixa visão, procurando entender como essa condição participa das formulações de modos de ser e estar no mundo. Assim, apesar de reconhecer a centralidade do diagnóstico nas trajetórias de vida de seus interlocutores, Matheus vai

além do saber biomédico, recusando-se a aceitar que a baixa visão pode ser exclusivamente entendida a partir de critérios e escalas de acuidade visual.

No discurso médico, a baixa visão é classificada como uma “deficiência de funcionalidade sensorial” (OMS, 2003: 45) decorrente da diminuição da capacidade de percepção visual relacionada à discriminação de cores, formas, tamanhos, espaços e estímulos oculares em geral. Para definir tal diminuição, a CID-10 indica escalas de acuidade visual que são elaboradas a partir da distância entre a pessoa e o objeto visualizado. Sintetizando e traduzindo essas escalas, descritas em linguagem bastante técnica no documento, uma pessoa tem baixa visão quando precisa estar, no mínimo, a 6 metros de distância do objeto para visualizá-lo com alguma acuidade, enquanto aquelas sem deficiência visual podem discriminá-lo a pelo menos 60 metros de distância (Sampaio et al., 2010 apud. Borges, 2019).

“Estímulos sensoriais não processados”, “campo visual limitado” e “acuidade visual reduzida”, expressões essas presentes na CID-10, pressupõem uma espécie de corpo completo e perfeito do qual são subtraídas funções e capacidades tidas como normais. Esse discurso normativo infla o imaginário social de noções capacitistas sobre as deficiências visuais e acabam enquadrando negativamente as pessoas com baixa visão no registro da falta e da inaptidão. Seguindo as linhas analíticas dos estudos críticos da deficiência (Rios, Pereira e Meinerz, 2019; Mello, Aydos e Schuch, 2022), Matheus questiona esse discurso em uma investigação das maneiras pelas quais as pessoas formulam suas singularidades, isto é, os processos de subjetivação (Csordas, 2008; Maluf, 2013; Butler, 2015 e 2017): nos modos de ser e agir – concebidos como relacionais e situados -, os sujeitos se engajam com o mundo e, por meio deles, tornam-se pessoas com baixa visão.

Neste artigo, queremos refletir sobre os modos de subjetivação da pessoa com baixa visão a partir de uma analogia com a etnografia. As semelhanças, de forma e conteúdo, desses agenciamentos autopoieticos (Toren, 1999) com o próprio exercício etnográfico são surpreendentes.

A primeira aproximação entre ambas está no estranhamento. A partir das falas de Helen e de outras interlocutoras, que serão abordadas adiante, pode-se entender a baixa visão, sobretudo quando resulta de retinose pigmentar e outras doenças degenerativas, como uma condição que se transforma ao longo do tempo em ritmos imprevisíveis. Essas temporalidades próprias e suas consequências, para a visão em

particular e para o corpo em geral, instalam a pessoa em um constante processo de aprendizado e adaptação consigo mesma e com o mundo. Elas parecem estar recorrentemente procurando a si mesmas, tentando entender como veem, como são vistas e quem elas são nessas relações recursivas. Nada mais exemplar desse lugar ontológico da pessoa com baixa visão do que a afirmação de Helen de que, depois de 19 anos sabendo que é baixa visão, *não sabe o que enxerga*.

Não saber o que enxerga não seria uma forma de estranhamento de si mesma? Ao se perceber deslocada, estranhada, por assim dizer, do mundo e de si, ela busca formas de entendimento do mundo, ou melhor, dela mesma dentro dele, tal como nós etnógrafos fazemos quando produzimos conhecimento antropológico. Entendimentos e conhecimentos esses que, como sabemos, não são só intelectuais, mas corpóreos e experienciais, como McGranahan assinala:

Pensar como um antropólogo não se resume a uma jornada intelectual. É também uma forma de conhecimento experiencial e corpóreo. [...] Como antropólogo, seu corpo, seu self, é seu instrumento de conhecimento. De forma importante, você é seu método² (2014: 26, ênfase da autora).

Se, para a pessoa com baixa visão, ser seu próprio método corresponde ao contínuo tatear visual e reflexivo que permite investigar o que vê e, logo, elaborar formas de ser e estar no mundo, para o etnógrafo, trata-se de uma postura menos carregada com aquelas ilusões colonialistas da antropologia moderna que faziam os pesquisadores acharem que viam, mas não eram vistos, que acreditavam que falavam por quem supostamente não sabia falar (Clifford, 2017; Asad, 2017). Como muitos de nós insistem, no mínimo, desde a década de 1980, nossos conhecimentos são parciais porque nenhuma etnografia está desprovida de implicações políticas, tanto no campo, quanto na escrita. De modo que nossa analogia entre a subjetivação da pessoa com baixa visão e a etnografia tem um duplo objetivo: reconhecer a criatividade corporal e intelectual da pessoa com baixa visão ao mesmo tempo em que contribuimos para o projeto de aleijar as antropologias a partir das deficiências. Retomamos o argumento na conclusão. A seguir, apresentamos e elaboramos a noção de subjetivação da pessoa com baixa visão.

² Tradução livre do original: Thinking like an anthropologist is not just an intellectual endeavor. It is also an experiential and embodied way of knowing. [...] As an anthropologist, your body, your self, is your instrument of knowing. In an important way, you *are* your method.

Histórias sobre o processo de perda visual: Fluidez, recomposição e decomposição da vida cotidiana

Irene³ é uma mulher, branca, à época da pesquisa com 57 anos de idade, que tem dois filhos e que vive na cidade de São Paulo. Foi aposentada com 39 anos por invalidez, em decorrência da perda visual, embora o diagnóstico de retinose pigmentar acompanhasse sua trajetória desde os 17 anos de idade. Ela trabalhava em um banco e, após fazer um exame de rotina, o médico lhe disse o que ela já sabia: sua acuidade visual havia diminuído muito. Foi, então, obrigada a se aposentar por invalidez. A aposentadoria ocorreu em um processo de aproximadamente 3 meses, mas ela afirma que foi afastada da empresa um dia após o exame periódico, o que descreveu como uma “surpresa” já que, apesar de os números oito, seis e nove estarem se tornando iguais, ainda sentia-se capaz de exercer suas atividades diárias. Irene comentou sobre seu modo de enxergar e o período que antecedeu o diagnóstico da seguinte maneira:

A minha visão é em platôs. Então eu tenho aquela estabilidade, fico um bom tempo daquele jeito, daí ela dá umas caídas. E eu vinha percebendo que não estava bem. Mas era um trabalho, assim, bastante corrido e eu vinha tentando falar com minha gerência direto, querendo deixar eles cientes do que eu tava passando. Mas não havia tempo e eu tinha dois filhos pequenos na época e eles falavam ‘fique aqui até as oito pra gente conversar’. Aí aconteceu do exame. Eu não passei. Aí foi assim, uma surpresa geral. Inclusive, numa das consultas, o médico foi de uma grosseria enorme, que ele chegou pra mim e falou assim: ‘nossa você deve tá perdendo muito dinheiro no caixa, porque com o que você tá enxergando...eu tava correndo muitos riscos na época, porque é aquela coisa: as pessoas não terem tempo pra te ouvir, as suas necessidades, e você empurra. Nunca tive uma diferença no caixa, nada que falassem ‘nossa, ela é absurda!’’. E realmente, pra mim, na época, o seis, o oito e o nove já tava tudo a mesma coisa, os números. E eu trabalhava com dinheiro e número o dia todo.

³ Entre 2020 e 2021, Matheus conheceu diversas pessoas com baixa visão a partir das redes sociais, principalmente *Facebook* e *Whatsapp*, em páginas e grupos sobre deficiência visual que veio a seguir em razão da pesquisa. Além de ter permitido conhecer pessoas que viriam a ser importantes interlocutoras, ter ancorado a pesquisa nesses grupos foi importante para perceber as similaridades das histórias, ou melhor, como as identificações mútuas aproximavam as pessoas e, assim, criavam algum tipo de rede de apoio. Irene e Claudia foram as primeiras a retornarem mensagens compartilhadas nos grupos convidando as pessoas para participar da pesquisa. A partir delas, vieram Helen e Pedro, todos com baixa visão e que a perderam depois de adultos por motivos muito similares: doenças degenerativas, como a retinose pigmentar. Apesar das semelhanças nos diagnósticos, as trajetórias em si são muito diferentes, assim como a proximidade que o pesquisador construiu com cada um deles. Proximidades e distanciamentos esses que certamente moldaram os resultados da pesquisa. Para saber mais, ver Silva (2022).

Ao lembrar o período em que sua perda visual agravou-se, Irene desenvolveu a narrativa ressaltando acontecimentos marcantes. A grosseria do médico que, insensível à sua condição física, sublinhou possíveis falhas profissionais, ou ainda, a postura de seus superiores, que até aceitavam conversar com ela mas, para tanto, requisitavam que essa mãe de duas crianças ficasse no trabalho depois de sua jornada. Em meio a essas situações, seu modo de enxergar estava sendo afetado significativamente. Mesmo assim, o problema ainda lhe parecia prosaico e transitório: era só algo pelo qual “estava passando”.

Mesmo vivendo com as mudanças em seu modo de enxergar, Irene trabalhou até ser obrigada a se afastar e se aposentar por invalidez. Conforme relata, sua visão é em “platôs”, então as perdas visuais foram ocorrendo em sua vida de modo gradativo desde os 17 anos. A baixa visão já fazia parte do seu cotidiano, mas nunca de maneira que lhe impedisse de trabalhar ou desenvolver suas atividades diárias. Comentando o período pós-afastamento por invalidez, ela disse que,

Na época foi bastante complicado porque foi assim, de um dia pro outro: a partir de amanhã você não vem mais, você não tá mais apta. E eu tinha 39 anos então eu tava no auge. E eu vou dizer que eu não gostava do que fazia? Eu sempre gostei do que eu fazia. Porque eu, claro, nos primeiros seis meses fiz um buraco no sofá. Eu fiquei deprimida. Porque você tem uma rotina de sair pra trabalhar todo dia, de repente cê não tem mais.

Esse momento que ela denomina como “complicado” também emprega contornos específicos à perda visual. Porque, se antes de ser avaliada e “marcada” como inapta para o trabalho, ela já era uma pessoa com baixa visão, foi a partir dessa mudança de “lugar” que a vida cotidiana passa a ser transformada: tanto pelos seis meses que passou fazendo “um buraco no sofá” por estar deprimida, quanto pela rotina que foi “perdida” após vários anos exercendo a mesma função.

Tal qual sucedeu com Irene, Helen passou por uma situação muito semelhante no que tange ao trabalho e à perda visual. Helen, mulher branca de 49 anos à época da pesquisa, tornou-se pessoa com baixa visão aos 30. Ela também é mãe de um filho, e a data de descoberta da gravidez coincidiu com o diagnóstico que a afastou do trabalho e a aposentou. Ela trabalhava como enfermeira e após um exame de rotina, também foi afastada de suas atividades profissionais e, posteriormente, aposentada por invalidez. Durante o processo de afastamento, a “queda abrupta da acuidade visual” – como ela afirma – e a aposentadoria ocorreram ao mesmo tempo.

Ressaltamos essa sequência de acontecimentos comuns que geram um vínculo nessas histórias para além da baixa visão: a perda do trabalho, o tempo que decorre entre perceber que a acuidade visual está reduzindo e o afastamento das atividades profissionais. A linearidade dos relatos tem em si um caráter “fictício” (Bourdieu, 1987) porque a vida não deixa de apresentar acontecimentos contingentes nesse período – que em alguns casos foi de um ano, outros, quatro e até oito anos. Por outro lado, eles comunicam que a perda visual, da “dificuldade para enxergar” até a deficiência visual, são processos realmente duradouros e determinantes tanto das experiências quanto das situações pelas quais as pessoas passam.

Voltando para Helen, apesar de ter recebido o diagnóstico de retinose pigmentar, ela aponta que já havia notado que sua perda visual estava se agravando:

Quando trabalhava, eu já tava com dificuldade. Por exemplo, eu ia de carro, estacionava lá, descia do carro, pegava minhas coisas. Toda de branco, de salto, chegava a primeira escada pra subir e não enxergava o primeiro degrau. Eu era do plantão noturno, então não conseguia enxergar e a ponta do meu sapato vivia ralada, a pontinha, porque eu tinha que ficar dando um passo, depois o outro, e procurar o degrau. Sempre batia, meu sapato sempre tava com a marca na frente. Aí depois de um tempo, comecei a ter dificuldade de ler, não conseguia ler mais o que os outros escreviam, e o que eu escrevia com a caneta, que o plantão noturno escrevia de vermelho e não enxergava de jeito nenhum mais. Aí a chefe de enfermagem falou assim: “preciso que você revise ‘tantos’ prontuários”. E olha, fiquei debaixo do foco da luz do centro cirúrgico e não conseguia ver mais, aí tinha que pedir pros outros lerem pra eu fazer a auditoria nos prontuários. Então assim, demorei mais ou menos um ano e meio até diagnosticar. Vim perdendo a visão todo esse tempo. Saía do serviço e não conseguia pegar o carro. Trabalhava em dois hospitais e de vez em quando ia fazer *homecare*. Eu não conseguia pegar o carro e onde a luz batia, do sol, não conseguia mais ver a cor do farol. Não sabia se o farol tava vermelho ou verde. Eu via o farol, mas não conseguia ver que cor que tava.

A partir desse relato, é possível notar como a baixa visão vai se desdobrando em detalhes percebidos no dia-a-dia durante meses: a ponta do sapato ralada pela necessidade de identificar degraus, procurando-os com a ponta dos pés; a dificuldade de ler os prontuários; e as cores do semáforo se tornando irreconhecíveis. Além de se colocar constantemente em risco, Helen percebe a condição primordial pela qual pessoas com deficiência visual vivem: a coextensão entre corpo, sentidos e ambiente, fundamental para a execução de atividades cotidianas. Conforme argumenta Moser (2009), esse processo de “corporificação” e materialização ocorre por toda a vida e permanece inacabado, ressaltando a condição mutável e instável dos corpos.

A sensação de “sentir que a visão está indo embora”, como outro interlocutor da pesquisa disse, resalta a condição relacional do processo de perda visual, de modo

que um corpo encerrado em si mesmo, preso aos “limites da pele” (Csordas, 2008), seria impensável para a baixa visão. Nos relatos dos interlocutores e interlocutoras ressoa constantemente a condição de quem enxerga *com* o ambiente e, por isso, percebe quando elementos que o povoam estão sendo subtraídos: degraus, números tornados iguais, placas que não podem ser identificadas, por exemplo. E também, acontecimentos que vão sendo agregados e destoam do cotidiano até então normal: cair em bueiros, não conseguir ver as cores do semáforo e estar com a ponta do sapato sempre marcada, como acompanhamos nos relatos descritos.

Irene e Helen receberam o diagnóstico de retinose pigmentar após consultas de rotina requeridas por suas contratantes. Claro que essa condição não anula o fato de estarem correndo riscos, mas o modo como esses riscos poderiam afetar suas vidas e a de terceiros é diferente: Helen era enfermeira e trabalhava na área obstétrica, conseqüentemente, poderia pôr em risco a vida das mulheres e das crianças com as quais tinha contato diário; Irene trabalhava sob tensão na parte administrativa do banco, mexendo com dinheiro. Mas, apesar dos riscos e da inserção de novos acontecimentos ao cotidiano, elas continuaram trabalhando até se aposentarem, ou serem demitidas, e é aqui que considero que os diagnósticos terão um papel fundamental.

A aplicação funcional dos diagnósticos de perda visual foi empregada de modo a possibilitar tanto a tomada de medidas nos empregos de Irene e Helen, quanto na autoidentificação delas como pessoas com baixa visão. Esses diagnósticos capturam e traduzem as experiências por elas vivenciadas em uma linguagem comum e desencarnada. Conforme Warren e Ayton (2020) argumentam a respeito dos processos diagnósticos: eles possibilitam definir e sistematizar, reconhecer e identificar a causa das mudanças que afetam o corpo, e, conseqüentemente, as maneiras de gerir a vida; são úteis por permitirem às pessoas planejarem e pensar o futuro de acordo com suas condições físicas.

Na esteira desse argumento, pode-se afirmar que o papel do diagnóstico na vida das pessoas com baixa visão não seria, necessariamente, de uma ruptura biográfica, mas operaria como uma forma de pontuar um momento em suas trajetórias. Esse momento, contudo, não as impede de manter a fluidez em seus processos vitais. Conforme argumentam Manderson e Smith-Morris (2010) ao se referirem às doenças crônicas e à deficiência, enfatizando que interrupções e continuidades são elementos constituintes da condição de viventes.

O argumento das autoras ressalta uma questão presente nas narrativas, que pode ser cunhada da seguinte forma: reconhecer que a perda visual não é necessariamente uma ruptura significa manter a deficiência enquanto um elemento que faz parte da vida como um todo. O processo de subjetivação das pessoas com baixa visão passa a incorporar a própria condição corporal em seu desenvolvimento.

Conforme ressalta Biehl (2020), os processos de subjetivação se mantêm inacabados durante a vida. Nesse sentido, a perspectiva do autor enfatiza a noção de *becoming* (tornar-se) como modo de produção de si, na qual o desejo é primordial. Por essa via, consideramos que, apesar da força normatizadora⁴ dos diagnósticos médicos, as pessoas buscam meios de produzirem a si mesmas e experienciam as realidades nas quais se encontram de maneiras diversas. A ideia é pensar *com* os diagnósticos e como suas nomeações e classificações, apesar de impactarem a vida das pessoas, não as resume.

Narrativas de baixa visão e a tradução das experiências de perda visual

Na época, foi bastante complicado porque foi assim, de um dia pro outro, né? “A partir de amanhã você não vem mais”. Eu tinha trinta e nove anos. Estava no auge. E vou dizer que eu não gostava do que eu fazia? Sempre gostei do que fazia. (Irene)

Eu me tornei uma pessoa com deficiência no momento que estava no auge da minha profissão, né? Além de enfermagem, fiz a especialização de enfermagem obstétrica, né? Nunca tinha parado de fazer cursos, né? Então, assim, queria depois ter uma aposentadoria boa. Eu tava lutando pra estudar mais, para ter uma posição estável. (Helen)

As falas de Irene e Helen abordam elementos importantes sobre como as pessoas dão sentido aos períodos subsequentes à perda visual. Esses trechos pontuam questões que permearam os relatos dos demais interlocutores e interlocutoras, salientando o elo entre trabalho, perda visual e projetos que tiveram de ser interrompidos ou repensados após atestada a deficiência visual. A atenção a tais questões se faz primordial, tendo em vista que quando falamos de “decomposições” e

⁴ Hughes (2005, 193) analisa a importância da obra de Michel Foucault para os *disability studies* salientando que, apesar das limitações do trabalho de Foucault para os estudos contemporâneos sobre deficiência, a distinção de *normality* [normalidade] e *normativity* [normatividade] pode impulsionar reflexões importantes se mantidas suas definições de maneira clara. O autor aponta que “normalidade” se refere propriamente ao comportamento humano com relação aos demais, ou seja, o que é estatisticamente comum é considerado normal; e enquanto que “normatividade” refere-se a categorias legais de gerir, medir e controlar corpos e pessoas.

“recomposições” da vida, não significa que esses processos estejam isentos de dor, perda e medo.

Pautar uma perspectiva que considera a temporalidade da relação das pessoas com a deficiência visual dentro das histórias particulares é o que torna possível reconhecer os momentos “agudos⁵” relacionados à baixa visão. Recompôr a vida pressupõe que algo ocorreu de modo a afetar o que seria entendido como um fluxo linear das trajetórias. Questionamos a suposta linearidade vinculada à ideia de “fluxo normal” amparado pelo trabalho de Maynard (2010). Para o autor, essa noção se estrutura em uma lógica liberal extremamente individualista e capacitista, por estar embasada em concepções de progresso pessoal culturalmente informadas que, em seu cerne, teriam “ideias de atividade, realização e orientação futura de modo a informar uma perspectiva de vida linear, na qual os indivíduos têm responsabilidade de criar continuidade e permanência” (2010, 195). Dentro desse esquema de responsabilização individual, a deficiência pode ser entendida como um acontecimento de interrupção e/ou desordenamento do fluxo da vida.

Maynard (2010) ressalta que, ao se depararem com a escalada crescente da deficiência, as pessoas podem sentir medo de “desaparecer” socialmente. O medo é constitutivo da própria condição de incerteza relacionada ao desenvolvimento da deficiência, mas também é pensado em relação ao modo como o círculo social que as pessoas integram pode reagir. O argumento de Maynard se estrutura em três dimensões denominadas “desaparecimento visual”, “desaparecimento funcional” e “desaparecimento existencial”. O primeiro deles refere-se à condição real de perda da visão; o segundo ocorre na perda de trabalho, relações familiares e papéis sociais; e o terceiro se refere ao impacto psíquico que a possibilidade de “desaparecer” pode provocar nas pessoas. Quando pensadas de maneira conjunta, essas formas de desaparecimento seriam ocasionadas por hierarquias sociais que rejeitam a diferença, portanto incapacitantes e excludentes. Ou seja, não seria a condição corporificada das pessoas que impediria o pleno gozo da participação social – lógica individualista –, mas a falta de meios sociais para incluir as pessoas com deficiência.

⁵ Manderson e Smith-Morris (2010) argumentam que, diferente das narrativas biomédicas, nas quais a oposição crônico/agudo é utilizada para referenciar momentos críticos de adoecimento, antropólogas e sociólogas ganham ao pensar a noção de “agudo” como um momento inserido nos fluxos da vida, que não diminuem o vitalismo das pessoas, mas são expressados na demarcação das “fases” da vida.

Em nossas conversas, Helen falou sobre os sentimentos envolvendo a perda visual, ressaltando suas inseguranças durante aquele primeiro ano após o diagnóstico, concomitante ao afastamento do trabalho e ao nascimento do filho. As palavras dela são importantes porque indicam os medos de “desaparecimento” e as inseguranças de um futuro incerto:

Tinha medo de entrar em contato com pessoas. No começo, não sabia qual era a reação das pessoas ao saberem que eu não enxergava direito, né? Então essa fase já passei, né? Que eu acho que é o primeiro impacto que a gente tem na vida, ainda mais sem ter conhecimento do que era ter baixa visão. Então assim, né, um mundo novo, desconhecido. Então, tudo que a gente não tem conhecimento, a gente tem medo. Ai depois, naquela época que fui diagnosticada, era muito difícil, porque a gente não tinha esse conhecimento, acesso de pessoas tão fáceis como agora. Eu não sabia como era viver nesse mundo de quase enxergar. Naquela época foi muito difícil, assim, pra eu pegar uma bengala na mão, foi difícil. Cheguei a pesar noventa e três quilos, entrei numa depressão assim fisiológica mais do que só emocional e desenvolvi várias doenças. Fiquei dez anos pensando “Por que eu? Por quê?”. Não sei o porquê isso, porque aquilo. Os porquês que vêm, né? Dez anos. Ai acabei com a minha saúde tudo, acabei com meu cérebro, acabei com os meus sonhos. Ai, devagarzinho, eu tô voltando.

O medo passa a ser constitutivo do seu cotidiano. Medo consequente da incerteza em encontrar as pessoas, da reação delas, mas também de um mundo novo do qual ela passa a fazer parte. Medo e insegurança são pontuados com as consequências pessoais que sentiu: pesar noventa e três quilos, estar em depressão, os dez anos questionando os “porquês” e, também, emergem em relação a outros acontecimentos:

Porque eu estava com o filho no colo sozinha, tendo que criar ele sozinha, lidar com uma casa que eu nunca tinha morado sozinha, né? Casa térrea, que dá direto pra rua. Era muita insegurança, né? Era um fardo muito, muito, pesado. Não era só a deficiência, eram vários fatores, era a família, né? A cobrança das pessoas, né? E ex-marido que eu não sabia se não ia pegar meu filho, você entendeu? Então, ah, eram muitas, muitas, coisas pra pensar. Tive muitos medos. Então, assim, até descobrir que uma pessoa com deficiência é capaz de fazer as coisas, de ser independente, que eu podia ser alguém na vida, né? Que eu podia me tornar uma pessoa dentro de mim, saber gostar de mim, de olhar no espelho e mesmo sem enxergar direito, gostar de mim novamente, foram quase dez anos. É isso. Foi isso.

“Não era só a deficiência” engloba o que estamos buscando elucidar nessas linhas: Helen situa sua deficiência visual ressaltando que perdas e mudanças afetam muitas escalas das relações sociais, como família, cuidado e relacionamento afetivo, bem como sua própria maneira de entender a própria subjetividade; ser capaz de fazer as coisas, ser independente e tornar-se uma pessoa dentro de si. Independência e capacidade de fazer as coisas são modos de pensar a individualidade que pressupõe que a pessoa seja responsável por tudo que diz respeito à sua vida e ao seu futuro. É uma

tecnologia de responsabilização que sobrecarrega as pessoas em geral e as com deficiência em particular. Não se sentir capaz após tornar-se uma pessoa com deficiência é uma maneira generalizada de considerar o corpo, a funcionalidade e a capacidade em um mesmo elo, na idealização capacitista ocidental.

Além das questões elencadas acima, o que chama a atenção é a maneira com a qual Irene e Helen expressam como se percebiam com relação à profissão no momento da aposentadoria: “estar no auge”. O “auge”, como um ponto alto na carreira, também reflete como a perda visual é complexificada nas dinâmicas cotidianas: elas já haviam se tornado deficientes visuais sem serem identificadas como tais. A identificação ocorre após o exame de rotina e a aposentadoria por invalidez que, no primeiro momento, ganha os contornos de perda: da rotina, do trabalho e da visão, refletindo as implicações desse processo de “tornar-se” uma pessoa com deficiência. Compreendemos a expressão estar “no auge” como imbuída de sentido nostálgico, que denota uma ideia passada, expressada e sentida como grandiosa.

Como as entrevistas aconteceram dez anos ou mais desde que as interlocutoras perderam a visão, as percepções sobre a experiência subjetiva transmitem uma base de reflexividade bastante marcada. Nesse processo reflexivo, as interlocutoras acionam aspectos nostálgicos, mas também esperançosos com relação a si próprias e a baixa visão. Nostalgia e esperança são processos subjetivos que envolvem a ideia de reavivar o passado e, de algum modo, projetar um futuro, de modo a desafiar a premissa do tempo universal que segue de maneira linear o fluxo da vida (Coelho e Oliveira, 2020). Os autores denominam essas relações – ou reações ao tempo – de “discrepâncias” entre o tempo como categoria objetiva e a experiência subjetiva. A nostalgia não está presa ao passado, mas pode operar no entremeio de passado, presente e futuro, como um sentimento produtivo e que, no caso de Irene e Helen, produz a esperança.

Esperança e nostalgia surgem carregadas de importância significativa nas narrativas sobre perda visual. Elas fazem parte do que pode ser entendido como “gramáticas emocionais da baixa visão”, expressão essa que lançamos para pensar as narrativas em sua relação com o cotidiano e com as pessoas em geral. Ou seja, a partir do sentido empregado por Rezende e Coelho (2010: 63), o qual sugere que as emoções devem ser pensadas estando inseridas na linguagem que se estrutura em dinâmicas socialmente definidas. O ato de expressar as emoções pressupõe uma maneira implícita e socialmente demarcada de antemão.

A perda da visão acarretaria a necessidade de reinventar a si mesmo e a assunção de novos papéis sociais dentro de dinâmicas estabelecidas antes da perda visual, mas também a busca por novos campos para se adequar: grupos de apoio para pessoas com deficiência visual, por exemplo, seriam um dos ambientes possíveis para a readequação e enfrentamento das dinâmicas emocionais e práticas que emergiram.

Embora o processo de reconstrução e ressignificação da perda visual não tenha um “tempo certo” para acontecer, ou um prazo, é no cotidiano que essa ressignificação é mais manifesta. No aprendizado constante de si e do mundo com a deficiência visual. O aprendizado também pode ser impactado pela dificuldade em se separar da condição de vidente⁶, ou ser retardado por experiências de estigmatização e infantilização que acabam por reduzir a autonomia das pessoas.

É possível notar como as reações à perda visual e o processo de ressignificação que Moura (2019) menciona ocorrem de maneiras diferentes entre as interlocutoras. Pensar no luto da perda visual, por exemplo, sem considerar o contexto no qual essa experiência é vivida, nos leva para o individualismo criticado na “primeira onda” dos estudos da deficiência. A perda visual apartada das outras características que pontuamos – perda do trabalho, estigma, medo do desaparecimento social – simplifica e cria uma causalidade rasa desse processo.

Sentir que “o mundo acabou” não diz respeito apenas à perda, mas à autopercepção da codependência que é negada na ideologia do “indivíduo autônomo” e autossuficiente. Essa experiência é constitutiva da elaboração da perda visual porque as relações consigo e com o mundo precisam ser reconstituídas: o modo de se relacionar com a família, o cuidado com os filhos, as redes de apoio. Nesses contextos, a baixa visão precisa ser tanto explicitada quanto considerada como parte constituinte das subjetividades, tanto por aquilo que a pessoa não consegue fazer enxergando, quanto pelo que ela precisa aprender a fazer, aprendendo a enxergar com o resíduo visual.

Ao mesmo tempo, não é nesse 'sentir que o mundo acabou' que Irene e Helen pontuam suas entradas em um “novo mundo”? Entendemos que é nesse exercício de contato e aproximação com o que antes era desconhecido que as pessoas com baixa visão passam a exercitar sua sensibilidade etnográfica. Porque é exatamente no reconhecimento de estarem atravessando o mundo das pessoas videntes para o da baixa

⁶ Vidente é uma categoria êmica utilizada para designar as pessoas que enxergam sem serem deficientes visuais. O aprofundamento desse debate pode ser encontrado em Von der Weid (2014) e Moura (2019).

visão que a reflexividade - importante: cognitiva, prática e corpórea - que se desenvolve a partir de novas formas de enxergar e se relacionar vai sendo construída.

O passado, o presente e os sonhos do futuro: Como pensar no tempo da perda visual e das doenças degenerativas?

Tudo continua bem, porque esse mundo que podemos ver – e que é lindo sem sombra de dúvida – é bem pequeno se comparado ao mundo que podemos sentir. Enquanto as cortinas não se fecham, eu torço para que as frestas se mantenham abertas, e mergulho no fascínio de sentir e viver sem fim.

Raquel Alves – Por entre as frestas da Janela

Nos primeiros passos dados para a construção dessa pesquisa, encontramos um padrão que não havia sido selecionado *a priori*: a retinose pigmentar. Quase todas as interlocutoras tornaram-se pessoas com baixa visão devido a essa doença. A retinose pigmentar aumenta a perda visual de maneira progressiva e não tem cura, apenas tratamentos que visam retardar seu avanço. A percepção de que a questão da progressão da perda visual era um fato iminente na vida das pessoas com retinose pigmentar ocorreu com o desenvolvimento das entrevistas e em falas como a de Irene: “eu tenho medo de não enxergar mais quando tudo isso acabar”. Esse “tudo isso” dizia respeito à pandemia de Covid-19, que estava em momento crítico durante o período das entrevistas. O medo de não enxergar mais era uma realidade para ela, apesar de não saber em quanto tempo isso aconteceria.

De fato, a questão do tempo permeou toda a pesquisa. A temporalidade, com o processo diagnóstico e a perda da visão, nesse contexto específico: tempo relacionado à fluidez, à reconstrução das trajetórias de vida, à demarcação de uma temporalidade escolhida e recortada pelos pesquisadores. Como o tempo de fato trabalha nessas vidas? Optamos por pensar o tempo como agente, em dois sentidos: o tempo que age – no sentido proposto por Das (2020) – na reconstrução das subjetividades e na reelaboração dos processos de dor e sofrimento, e o tempo que age no aprofundamento da perda visual⁷.

A questão do tempo no trabalho de Veena Das (2020) aparece quando ela se propõe a pensar a subjetividade. A autora aponta que antropólogas e filósofas, ao

⁷ Essa segunda questão envolvendo o aprofundamento do processo degenerativo se deu a partir de Pereira (2021).

pensarem essa questão, geralmente dividem-na em duas categorias diferentes: tempo fenomenológico e tempo físico. Essas proposições de definição temporal se desdobram, consecutivamente, no que podem ser nomeados “verdade narrativa” e “verdade histórica” (2020: 136). Para Das, reconhecemos a possibilidade de fixar no tempo determinados acontecimentos: datá-los, por exemplo. No entanto, em determinados contextos, essa ação é impossível. Para exemplificar, a autora utiliza a “paixão” e o casamento: é impossível saber quando a primeira começa com exatidão, mas a segunda, como evento público, pode ser reconhecida por sua demarcação temporal – um dia, uma data exata. O centro do debate da autora reside na seguinte afirmação: “[...] o modo particular em que o sujeito está imerso nas formas temporais define os contornos do evento” (Idem: 137). Ou seja, existem escalas de temporalidade que podem ser pensadas a partir das perspectivas daqueles que estão envolvidos em determinado evento. A autora pensa esse tempo que age e trabalha sobre as relações como categoria ativa. O tempo trabalha nas relações de modo a colocar os sujeitos como atores centrais de suas histórias e das percepções sobre os acontecimentos.

Por seis meses, Matheus costumava se reunir todas as quartas com Irene para conversar por vídeo-chamada. Os encontros duravam mais ou menos uma hora, sempre iniciados com conversas sobre o cotidiano de ambos. Em uma das conversas, ao perguntá-la como estava, ela respondeu prontamente: “estou bem, mas fiquei pensando naquilo que falamos na semana passada”. Matheus buscou rapidamente na memória qual dos muitos assuntos sobre os discutidos na semana anterior ela fazia menção, sem sucesso. Após alguns instantes de silêncio, ela acrescentou: “aquilo...se a minha relação com a baixa visão, se mudou. Lembra?”. Após essa resposta, e com o reavivamento da lembrança do pesquisador, ela continuou:

Eu parei de lutar contra ela, né? Então assim, ela existe, ela tá aqui, vamos ser amigas e vamos andar de mãos dadas, né? Eu só peço...o que eu mais peço...é que não quero terminar minha vida na escuridão. É um, é um pedido que faço, sim, e que Deus há de permitir que eu não termine a vida na escuridão. Eu pelo menos alguma coisa tenho que estar enxergando. E, assim, não sou revoltada. Eu acho que é uma coisa, assim...que eu aceito.

O plano para a conversa foi deixado de lado e Matheus se dispôs a ouvir mais o que ela tinha para dizer sobre ter desistido de lutar contra a perda visual. Era um tema que já havia aparecido entre ambos, mas sem nunca chegar a ser um tema central das conversas. Esse “parar de lutar contra a deficiência visual”, que Irene comenta, fica

mais compreensível ao juntarmos vários aspectos recolhidos ao longo de várias conversas.

Quando tinha 17 anos, Irene foi diagnosticada com retinose pigmentar e os médicos diziam que ficaria cega em pouco tempo, entre dois e três anos, aproximadamente. Na época das entrevistas, estava com 57 anos e enxergando, ou seja, um intervalo de quase quarenta anos que a fazia afirmar “ao todo, eu tô no lucro, né”: tanto por ainda enxergar, quanto por ter se tornado deficiente visual pouco mais de vinte anos após o diagnóstico de retinose pigmentar, com 39 anos.

Durante anos, ela tentou tratamentos disponíveis para pausar a progressão da perda visual, mas sem sucesso: óculos, cirurgias e lentes de contato, por exemplo. No transcurso da pesquisa, ela se manteve, em alguma medida, vidente, com o resíduo visual, apesar das perdas gradativas, e alimentava a esperança de “não terminar a vida na escuridão”. Com o tempo, passou a perceber como seu modo de enxergar funcionava e, conseqüentemente, que as perdas visuais aconteceriam de tempos em tempos: “a minha visão...ela é em platôs. Então eu tenho aquela estabilidade, fico um bom tempo daquele jeito, daí ela dá umas caídas”.

Essa reflexividade sobre o próprio corpo e os sentidos na construção da percepção de Irene sobre ser pessoa com baixa visão, marcada na narrativa pela afirmação de que a visão é em “platôs”, mas que também é preciso parar de enfrentar a perda visual, demonstra a maneira encontrada por ela para lidar com a agência do tempo em sua produção subjetiva. Enquanto são empurradas para o desconhecido, as pessoas tanto se adequam à deficiência visual como condição irreversível, quanto produzem categorias de entendimento sobre a realidade pela qual atravessam. Nesse processo, existe uma ambiguidade que aparenta ser constituinte da experiência de tradução e invenção da baixa visão: ambígua porque, enquanto a redução da acuidade visual é intensificada com a passagem do tempo, angustia, choca e produz incertezas, como Irene indica em suas próprias palavras:

Mas assim, é uma coisa que choca, né? É uma coisa que você fica se questionando o que vai ser, porque, na verdade, é tudo indefinido, né? É uma incerteza muito grande. Você não sabe qual vai ser a velocidade da perda. Em que tempo isso vai acontecer.

Lidar com o que parece ser a iminência da cegueira produz emoções e ações diferentes: ansiedade, medo e antecipação. Helen, por exemplo, dizia que estava “se antecipando a isso”, como se a qualquer momento, ao tornar-se cega – o que pode não

ocorrer – ela já estivesse preparada. Sua atenção à baixa visão e à perda visual passava pela criação de estratégias e adaptações, como se a cegueira fosse inescapável:

Meu quadro é degenerativo. Eu tive muitas perdas, sofri por muitos anos. Mas agora eu sei que sou desse jeito. Eu me adapto, preciso fazer as coisas pra mim. Tô até fazendo aula de braille agora, pra aprender, né. Porque quero voltar a estudar presencial. Pode ser que fique cega, daí já to me antecipando.

A impressão de que é possível antecipar a perda visual a partir da organização da vida em torno da iminência da cegueira não se dá apenas em decorrência do diagnóstico. Passar por um evento crítico⁸ como a pandemia de Covid-19 também ressoa como intensificador das diversas linhas que tecem a experiência das interlocutoras. Essa vivência de um momento que não tem uma data certa para acabar, mas que também afeta as emoções e as percepções do presente e sua relação com idealizações futuras, é causa de ansiedade entre as interlocutoras, como em Irene:

Outra coisa que penso, assim, em relação à pandemia. Tenho cinquenta e sete anos, vou fazer cinquenta e oito, e tem uma série de coisas que tenho como projeto de vida, de fazer. Viagens, passeios e aí, com essa pandemia, deixou de acontecer. Então, muitas vezes eu me questiono, será que quando as coisas puderem acontecer eu ainda vou estar enxergando esse pouco que eu estou?

O trabalho do tempo acontece em meio aos contextos sociais nos quais as vidas acontecem. De fato, calcular incertezas relacionadas ao futuro passa pela análise e influência de acontecimentos mais amplos que interferem na vida cotidiana. Nesse caso, é a pandemia, unida aos impactos dos quadros degenerativos, que agenciam as maneiras de perceber o tempo-agente. As falas de Irene e Helen – buscando inserir certa previsibilidade ao próprio futuro como pessoa com deficiência visual – deslocam a perspectiva, de uma positividade da passagem do tempo, como aquele que cura, melhora e “ajeita” as relações, para o tempo que intensifica a experiência de perda.

As estratégias adotadas pelas interlocutoras, para lidar com a perda visual, passa pelo processo de assumir essa incerteza em relação ao, digamos, futuro-cegueira. Cada estágio de redução da acuidade visual e dos momentos da vida que as interlocutoras passaram produzem muitos caminhos possíveis de serem vivenciados. Não saber o tempo em que a cegueira poderá ocorrer é um deles. Como explica Claudia:

⁸ O entendimento da pandemia de Sars-CoV-2 como um evento crítico vem sendo utilizado por autores como Segata et al, (2020: 9) em decorrência do “[...] caráter aberto dos ‘acontecimentos’ e a sua capacidade de se projetar para o futuro; as disputas e apropriações de seus significados por parte de instituições e atores sociais; e sua maneira mais ou menos visível e silenciosa de afetar o presente e moldar futuras expectativas”.

Então, tenho medo de ficar cega, porque vai ser tudo muito mais difícil. É aquilo que falei, me habituei com isso daqui. É a forma que o mundo entra em mim, desse jeito...a minha garrafinha, porque vejo ela desse jeito [fazendo sinal com as mãos e aproximando elas dos olhos em formato de círculo]. Sinceramente não sei. O que eu sei é que vou me virar. Eu sei que muito provavelmente vou ficar cega. Provavelmente, mesmo. Mas também sei que vou me virar. Mas não vai ser bom. Então meu medo está nesse sentido. Meu quadro está estável há três anos, mas agora o que tá dando problema na minha visão é a córnea.

Como argumentam Warren e Ayton (2020), a impressão de ter certeza sobre a progressão de doenças – ou pelo menos algum tipo de previsão futura – possibilita que as pessoas criem expectativas. A possibilidade de previsibilidade, de acordo com os autores, fornece mecanismos para interpretar as experiências e responder a determinadas questões que ajudam na elaboração da qualidade de vida. Para eles, incerteza e cálculos de previsibilidade caminham juntos e transmitem a ideia de um curso linear de perda e adoecimento, de um lado, e de outro, a expectativa de gerenciar e até mesmo curar doenças degenerativas.

As falas de Helen e Claudia, que imaginam que ficarão cegas futuramente e que têm buscado formas de antecipar a cegueira – estudando braile, por exemplo, ou mesmo afirmando “muito provavelmente eu vou ficar cega”, como o faz Claudia –, são um movimento comum para pessoas que possuem doenças degenerativas. É a partir dessas incertezas que as pessoas moldam suas práticas corporais e gerenciam a vida cotidiana, ocasionando o que os autores denominam incerteza fenomenológica. A incerteza fenomenológica seria o primeiro tipo de incerteza por eles considerado na experiência de pessoas com doenças degenerativas, porque ela envolve a experiência subjetiva que se dá no dia-a-dia. O segundo tipo de incerteza, ao qual chamamos a atenção, é a que precede a incerteza fenomenológica e envolve diretamente a gestão da vida cotidiana. Os autores descrevem-na como a incerteza decorrente da implantação de tecnologias, tais como medicamentos e cirurgias. Nesse jogo de acontecimentos incertos e imprevisibilidade, a implementação de tecnologias pode ocasionar efeitos colaterais, aumentar o sentimento de incapacidade ou até mesmo levar ao desenvolvimento de novos problemas de saúde (2020: 144)

São essas incertezas que ocasionaram, em Irene e Claudia, o medo de fazer novas cirurgias para tentar diminuir a progressão da retinose pigmentar, para a primeira, e do ceratocone, na segunda. Irene já se submeteu a outras cirurgias para tentar impedir que a retinose continuasse progredindo, mas elas não surtiram efeito. Inclusive fizeram com que sua acuidade visual diminuísse mais. Já para Claudia, segundo ela, para

reverter seu quadro seria preciso fazer um transplante de córneas, que é um procedimento extremamente invasivo, além da dificuldade de encontrar um doador.

Apesar dessas incertezas e da iminência da perda visual, “enquanto as cortinas não se fecham”, para usar a expressão do poema que é a epígrafe do subcapítulo, é preciso manter os engajamentos cotidianos. Viver com baixa visão envolve, além de processar essas incertezas, adaptar-se às mudanças corporais que sucedem ao corpo, à forma de perceber o mundo e, assim, produzir futuros possíveis.

Ver o mundo de outra forma não é só uma metáfora

Ao longo do texto, procuramos demonstrar como o processo de subjetivação das pessoas com baixa visão e o modo como elas significam suas experiências de perda visual denotam o que nomeamos, seguindo McGranahan (2014), de sensibilidade etnográfica. A partir da transformação da visão e dos desdobramentos dela decorrentes, Irene, Helen e Claudia foram lançadas em uma espiral de estranhamentos sensoriais, cognitivos, práticos e relacionais acerca de si mesmas. As suspensões dos pressupostos corporais, sociais e das aspirações de vida - a visão, a carreira profissional, o matrimônio, os desejos de viagem e consumo em geral, as esperanças, os sonhos e a segurança emocional, dentre outros - interpelaram-nas diuturnamente, em ambos os sentidos dessa palavra: em cada fração de segundo e, ao mesmo tempo, tenazmente.

Como elas aprenderam ao longo da convivência com a baixa visão, essas interpelações não podiam ser peremptoriamente respondidas, não só porque instalavam dúvidas e inseguranças constantes, mas também porque elas mesmas, as interpelações, transformavam-se na fluidez da vida: ao encontrarem uma forma de conviver com a condição visual do momento, ela se alterava; ao assentarem suas emoções em relação à deficiência, uma pandemia eclode e altera seus campos de possibilidades; dentre vários outros exemplos que procuramos indicar ao longo do texto.

O modo como essas mulheres encaram as constantes, porém cambiantes, interpelações totais geradas pela baixa visão é o que denominamos de sensibilidade etnográfica. Estranhadas de si mesmas no mundo, é só aí, desse mesmo lugar, que podem articular alguma familiaridade com o estranho. McGranahan escreve que

Eu acho que percebemos que uma etnografia é boa quando lemos uma. Nós notamos o etnográfico, cheiramos, escutamos, sentimos ele. Não importa se a pesquisa foi

244

feita em uma vila rural, numa vizinhança urbana ou na sede de uma empresa, entre os Nuer ou em Newark, entre soldados, dançarinos, mestres rituais ou cientistas. O etnográfico atravessa a experiência humana; ele *está lá* e pode ser encontrado em qualquer lugar⁹. (Idem: 27)

O etnográfico também está nas vidas dessas mulheres e de tantas outras pessoas com baixa visão. É preciso encontrar um jeito de olhar, de ser mãe, aspirante a estudante e tudo mais que precisam e querem ser e fazer, mas sem poder confiar demais na estabilidade das soluções, sem poder fincar morada ontológica nelas, já que suas sabedorias de vida sinalizam gritantemente: a visão, como o resto de suas condições de vida, mudam por platôs.

E não seria justamente para essa instabilidade ontológica que a etnografia nos convida? Como sabemos, a pesquisa etnográfica não consiste exatamente em investigar uma realidade diferente, mas, antes, de estranhar alguma realidade, isto é, de estar atento para perceber o que interpela, e até mesmo rompe, a segurança do que é tomado como certo, verdadeiro e correto. A partir desse exercício de atenção às diferenças, geramos interpretações, não só para dar conta do que observamos como alteridade, mas, também, para dar vazão às desestabilizações da identidade. Com efeito, nossos textos - verbais e visuais - estão marcados por hesitações e parcialidades ou, se preferir, aberturas para outras possibilidades interpretativas e novas perguntas investigativas. Emprestando o título de um capítulo de Despret (2023: 79), pensamos vacilando, não exatamente por não estarmos convencidos do que afirmamos ou por desacreditar nas teorias que produzimos, mas por saber que outras vias analíticas para o mesmo objeto são plenamente possíveis, ou ainda, para manter as indagações abertas, como que convidando o leitor a fazer outras perguntas ou as mesmas que levantamos, mas a partir de sua perspectiva.

Ao tatear a si mesmas no mundo, como que testando, por tentativa e erro, as possibilidades de tecer as relações que lhes concernem e de habitar corpos com baixa visão, essas mulheres também produzem algo parecido com textos. Tal como etnógrafas, elas produzem uma linguagem para dar conta das experiências de estranheza. Representações de si, talvez o self ou a identidade, enfim, regimes de

⁹ Tradução livre do original, com a ênfase da autora: I think we know a good ethnography when we read one. We can spot the ethnographic, smell it, hear it, sense it. It does not matter if the research took place in a rural village, an urban neighborhood, or a corporate headquarters, among the Nuer or in Newark, among soldiers, dancers, ritual specialists, or scientists. The ethnographic traverses the human experience; it *is* and can be found everywhere.

compreensão, tão cognitivos quanto emocionais e sensoriais, que dizem para elas mesmas quem são, ou melhor, quem estão sendo. Há sensibilidades etnográficas e, também, a produção de teorias antropológicas pelas pessoas com baixa visão. Como acompanhamos ao longo do texto, teorias vacilantes, isto é, abertas e instáveis, como a última fala, de Claudia, escancara: medo de ficar cega sim, porque vai ser difícil e não vai ser bom. Mas ela sabe que vai se virar. Aí está o que entendemos que é possível extrair da interpretação da baixa visão como uma espécie de sensibilidade etnográfica. Um modo de vida cravado no estranhamento que gera linguagens de si robustamente vulneráveis.

Vulnerabilidade robusta porque reconhece suas instabilidades sem deixar de apontar criticamente para os referenciais normativos e capacitistas. Assim, a política da sensibilidade etnográfica da pessoa com baixa visão parece estar na execução sincrônica de dois movimentos: o de demonstrar que quase enxergar é sim um modo de enxergar e, também, o de descrever os modos pelos quais esse quase enxergar é sistematicamente tomado como incapacidade. Ao acompanhar as trajetórias de Irene, Helen e Claudia, aprendemos sobre seus modos de conviver com a baixa visão tanto quanto sobre os constrangimentos que recaem sobre elas por não condizer com o que McRuer (2002) denomina de capacidade corporal compulsória. Além dessa denúncia, o efeito político de suas sensibilidades etnográficas está em fazer com que as pessoas que conhecem suas histórias imaginem como construir mundos em que tais normas capacitistas não existam mais. Uma ética, portanto: que tipo de sociedade com as pessoas com baixa visão queremos elaborar?

É com essa imaginação que queremos terminar. Se construímos o argumento a partir da interpretação da baixa visão como etnografia, que tal inverter os termos e se perguntar como a etnografia pode ser pensada a partir da baixa visão? Na verdade, depois de ler Mello, Aydos e Schuch (2022), perguntar-se como a etnografia pode ser provocada pela baixa visão. Ao propor um aleijamento das antropologias, as autoras nos convidam a ocupar o lugar vil no qual a deficiência é socialmente alocada para, justamente, criar condições produtivas para contra-atacar hegemonias e fissurar pressupostos (Idem: 19). Aceitamos o convite propondo que a baixa visão incita a desestabilização dos regimes sensoriais por meio dos quais o etnógrafo faz a pesquisa.

Não são só representações intelectuais que precisamos suspender para fazer etnografia. Nossas maneiras de enxergar - assim como de ouvir, tocar, se locomover e

prestar atenção - são resultados corporais dos modos pelos quais fomos social e culturalmente agenciados, como Irene, Helen, Claudia e todas as pessoas com baixa visão indicam. Todavia, elas também ensinam que podemos rearticular tais maneiras de acordo com as realidades relacionais e ambientais, assim como a partir das nossas vontades e possibilidades. Uma etnografia anticapacitista exige a disposição para tal rearticulação. Ver o mundo de outra forma não é só uma metáfora para descrever o exercício etnográfico. Contudo, e infelizmente, a literalidade dessa afirmação ainda é só latente. As pessoas com baixa visão nos ajudam a manifestá-la.

Referências

- ASAD, Talal. Introdução à *Anthropology and the Colonial Encounter*. *Ilha*, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 313-327, dez. 2017.
- BIEHL, João. Do incerto ao inacabado: uma aproximação com a criação etnográfica. *Mana*, Rio de Janeiro, v. 26, n. 3, p. 1-33, 2020.
- BOURDIEU, Pierre. A ilusão biográfica. In: FERREIRA, Marieta M.; AMADO, Janaína. (org.). *Usos e abusos da história oral*. Rio de Janeiro, FGV, 1996. p. 183-191.
- BORGES, Wanessa F. *Tecnologia assistiva e práticas de letramento no atendimento educacional especializado*. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação) - Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Goiás, Catalão, 2015.
- BUTLER, Judith. *Relatar a si mesmo*. Belo Horizonte, Autêntica, 2015.
- BUTLER, Judith. *A vida psíquica do poder: teorias da sujeição*. Belo Horizonte, Autêntica, 2017.
- CLIFFORD, James. Introdução: verdades parciais. In: CLIFFORD, J.; MARCUS, G. (org.). *A escrita da cultura: poética e política da etnografia*. Rio de Janeiro, EdUERJ/Papéis Selvagens, 2017.
- COELHO, Maria. C.; OLIVEIRA, Eduardo M. P.; Reflexões sobre o tempo e as emoções na antropologia: definições, práticas e políticas. *Sociologia e Antropologia*. Rio de Janeiro, v. 10, n. 3, p. 1087-1100, 2020.
- CSORDAS, Thomas. *Corpo/significado/cura*. Porto Alegre, Editora UFRGS, 2008.
- DAS, Veena. *Vida e Palavras: a violência e sua descida ao ordinário*. São Paulo, Editora da Unifesp, 2020.
- DESPRET, Vinciane. *Um brinde aos mortos: histórias daqueles que ficam*. São Paulo, n-1 edições, 2023.
- HUGHES, Bill. What can a Foucauldian analysis contribute to disability theory. In: TREMAIN, Shelley. (org.). *Foucault and the Government of Disability*. Ann Arbor, University of Michigan Press, 2005.
- MALUF, Sônia. Por uma antropologia do sujeito: da pessoa aos modos de subjetivação. *Campos*, Curitiba, v. 14, n. 1/2, p. 131-158, 2013.
- MANDERSON, Lenore; SMITH-MORRIS, Carolyn. Introduction: chronicity and the anthropology of illness. In: MANDERSON, Lenore; SMITH-MORRIS, Carolyn. (org.). *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick, Rutgers University Press, 2010. p. 1-18.

MAYNARD, Ron. Disability and disappearance: negotiating physical and social risk with cystic fibrosis. In: MANDERSON, Lenore; SMITH-MORRIS, Carolyn. (org.). *Chronic conditions, fluid states: chronicity and the anthropology of illness*. New Brunswick, Rutgers University Press, 2010. p. 195-211.

MCGRANAHAN, Carole. What is ethnography? Teaching ethnographic sensibilities without fieldwork, *Teaching Anthropology*, Londres, v. 4, p. 23-36, 2014.

MCRUER, Robert. Compulsory able-bodiedness and queer/disabled existence. In: SNYDER, Sharon. L.; BRUEGGEMANN, Brenda J.; GARLAND-THOMSON, Rosemarie. (org.). *Disability studies: enabling the humanities*. New York, Modern Language Association of America, 2002. p. 88-99.

MELLO, Anahí 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.

MOSER, Ingunn. A body that matters? The role of embodiment in the recomposition of life after a road traffic accident, *Scandinavian Journal of Disability Research*, Estocolmo, ano 11, v. 2, p. 83-99, 2009.

MOURA, Camila D. *A perda da visão como vivência de luto*. 2019. Dissertação (Mestrado em Psicologia) - Programa de Estudos Pós-Graduados em Psicologia: Psicologia Clínica, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2019.

PEREIRA, Everson F. A pandemia de Covid-19 na UTI. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 27, n. 59, p. 49-70, jan./abr. 2021.

REZENDE, Claudia B.; COELHO, Maria C. *Antropologia das emoções*. Rio de Janeiro, Editora FGV, 2010.

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

SEGATA, Jean; SCHUCH, Patrice; DAMO, Arlei; VÍCTORA, Ceres. A covid-19 e suas múltiplas pandemias. *Horizontes Antropológicos*, ano 27, n. 59, p. 7-25, jan./abr. 2021

SILVA, Matheus H. D. *“Vivendo nesse mundo de quase enxergar”*: trajetórias de vida e as múltiplas formas de viver com a baixa visão. 2022. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2022.

TOREN, Christina. *Mind, materiality and history: explorations in Fijian ethnography*. Londres, Routledge, 1999.

VON DER WEID, Olivia. *Visual é só um dos suportes do sonho: práticas e conhecimentos de vidas com cegueira*. 2014. Tese (Doutorado em Antropologia

Cultural) - Instituto de Filosofia e Ciências Sociais, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.

WARREN, Narrele; AYTON, Dashini. (Re)negotiating normal every day: phenomenological uncertainty in Parkinson's disease. in: THOMAS, Gareth M.; SAKELLARIOU, Dikaïos. (org.). *Disability, Normalcy, and the everyday*. Routledge, New York, 2018. p. 142-157.

RELATO

O escritor com deficiência e as feiras literárias: programação de acessibilidade e inclusão

The writer with disabilities and literary fairs: accessibility and inclusion programming

Tiago Correia

Universidade Federal da Bahia

Salvador, BA, Brasil

tiagoemtese@hotmail.com

orcid

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Há quase dez anos publiquei meu primeiro livro de poesia. Antes dele, já havia participado de antologias literárias, e até fui homenageado em uma delas. Além disso, alimentava constantemente um blog literário que era bem visitado e com alguns leitores assíduos.

Em 2012, ao decidir ser escritor, compreendi que o curso de letras seria uma oportunidade de aperfeiçoamento da escrita e aquisição de conhecimentos técnicos e participações em discussões acadêmicas com vertente à literatura. Assim ingressei no primeiro semestre de 2013 no curso de Letras Vernáculas, da Universidade Federal da Bahia (UFBA). Lá, cinco anos mais tarde, fui aprovado no mestrado e me tornei o único estudante com deficiência da Pós-Graduação do Programa de Literatura e Cultura (PPGLitCult), assim como, me mantenho até os dias atuais, enquanto curso o doutorado.

O ingresso em Letras me levou a frequentar espaços de trocas literárias para além da Universidade. Na Bahia, o município de Cachoeira, talvez seja a pioneira na realização de Feira Literária. A FLICA (Feira Internacional de Literatura de Cachoeira), acontece no berço da cultura, história, literatura e arquitetura da Bahia. Reconhecida como cidade heroica na luta por Independência do Brasil, na Bahia, a cidade é símbolo de resistência do povo do recôncavo baiano.

A FLICA despertou no cenário da literatura baiana a necessidade da realização de outras feiras, uma vez que elas possibilitam encontros e reconhecimentos de escritores e leitores, mas também movimenta a economia através das produções artística e de serviço das regiões.

Com o passar dos anos, hoje a FLICA é uma das mais importantes feiras de literatura do Brasil, marcada por presença ilustres como Julián Fuks, Ricardo Aleixo, Denise Carroscosa, Silviano Santiago, Ana Maria Gonçalves, Antônio Torres, Conceição Evaristo, Livia Natália, Florentina Souza, Mônica Menezes, Valter Hugo Mãe, Djamila Ribeiro, Matheus Peleteiro, Elisa Lucinda, entre outros. Além disso, bonitas homenagens prestadas para nomes consagrados escritores da literatura nacional, tal como Conceição Evaristo, Glaucia Lemos, Mãe Stella de Oxóssi, Ruy Espinheira Filho, entre outros.

Sempre acompanhei atento as realizações das feiras e suas programações. Por exemplo, no momento em que escrevo esse texto, ocorre a Feira Literária de Mucugê, na Chapada Diamantina. Assim como acabou de acontecer no último fim de semana a FLIPELO (Feira Literária do Pelourinho), na cidade de Salvador, a qual fui convidado. Dessa experiência, nasce esse relato, que é o resultado de um texto de três páginas que escrevi para ser lido no tempo e espaço que me foi reservado, no dia 10 de agosto de 2023, às 10 horas da manhã, numa programação da FLIPELO chamada de “Acessibilidade e Inclusão”, na qual algumas atividades traziam nomes de pessoas com deficiência e/ou oficinas, shows e palestras voltadas à temática da deficiência.

Primeiramente, é importante situar a geografia do bairro que acontece essa feira. O Pelourinho faz parte do perímetro urbano que compõem os bairros históricos da cidade de Salvador. É conhecidíssimo por suas ladeiras acentuadas e de chão de pedra do período da colonização do Brasil. Além disso, os casarões antigos que compõem a arquitetura do bairro não possibilitam nenhuma ou quase nenhuma acessibilidade física, pois são construções tombadas como patrimônio histórico, e não podem sofrer modificações estruturais.

Desse modo, qualquer programação voltada à pessoa com deficiência vai ser confrontada, imediatamente, com as barreiras físicas dos prédios e calçadas, dificultando e/ou invisibilizando a presença de corpos com deficiência nesses espaços. Daí, a necessidade de pensar uma programação que possa acontecer em espaços em consonância com o que prevê na Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.

Talvez, a organização da feira tenha até tentando, quando montou um toldo com uma faixa escrita “acessibilidade”, no meio da praça do Terreiro de Jesus, único terreno plano do Pelourinho. No entanto, nesse toldo nenhuma programação literária ou cultural aconteceu, apenas algumas mesas brancas com cadeiras e funcionários [do evento] sentados, ou usado guarda-chuva para se proteger da chuva que fez presença em vários dias do evento.

Nos últimos anos, comecei a visualizar inúmeros amigos e colegas que comigo se graduaram, que cursaram mestrado ou que construí amizades em redes sociais, serem convidados a participar das feiras enquanto escritores. Comecei a

autoquestionar: por qual razão as feiras literárias não convidam pessoas como eu, escritor - com deficiência.

Há alguns anos atrás, ministrei uma palestra em um evento na Universidade Federal da Bahia (UFBA), e também compartilhei da mesma discussão em algumas lives durante o período da pandemia, sempre questionando: O escritor com deficiência tem representatividade na literatura?

Nas conferências, confessava que aquele texto, assim como esse, havia nascido de incômodos, de ausências, de falta de representatividade e dos silenciamentos que colocam sobre nós. Há pouco, questionei em um dos meus capítulos de tese de doutoramento, que a pergunta da teórica indiana Gayatri Chakravorty Spivak realizada sobre o subalterno, em seu consagrado “Pode o Subalterno falar?” (2015), pode ser reformulado para – Quando vão escutar os subalternos?

Sinto que esses incômodos que me foram crescendo, hoje começam a produzir um vômito sobre os silenciamentos e as invisibilidades que todo o coletivo da deficiência ainda é submetido. Sei que venho em passos miúdos, mas não mais me calo, hoje questiono os silencializadores. Assim, acredito que fiz ao meu convite à Feira Literária do Pelourinho – FLICA.

Antes disso, decidi questionar em todas as publicações de anúncio de datas das feiras literárias na Bahia, e suas respectivas programações, se elas teriam escritores com deficiência. A FLIPELO foi a primeira entre elas a me responder, mas após muita insistência. Solicitaram o envio de um resumo sobre a minha biografia e o release do meu novo livro de poesia, “Cuidado com quem te ama”, à época em Prelo, editada pela premiada Editora Mondrongo.

Vejo a necessidade de ressaltar de que em nenhum momento perguntei: Haverá na feira literária algum escritor para falar sobre acessibilidade-inclusão-deficiência?! Questionei, sim, se haveria em suas feiras corpos com deficiência participando como escritor e ponto.

Mas não quiseram compreender dessa forma. Por essa razão, escrevi o texto que se sucede abaixo, e que foi encorajado diante da violência sofrida pela convidada que compôs a mesa comigo.

A nossa mesa “Escritores e suas diversidades literárias”, aconteceu na Fundação Casa de Jorge Amado, no Pelourinho. Apesar de ter um elevador para acesso ao café e demais andares, ele não viabiliza acesso ao palco que nos foi reservado. Diante disso, a equipe da feira literária, que estava dentro da programação de acessibilidade e inclusão, deu-se ao direito de remover a convidada de sua cadeira de rodas para coloca-la em uma das poltronas, no palco. Percebendo que seria muito incômodo, a convidada pediu que trouxessem sua cadeira rodas para o palco para poder nela sentar.

Ela, uma mulher de quase meia idade, que possui a síndrome conhecida como “ossos de vidro”, mais tarde, em entrevista para um jornal local da cidade, confessou que já tinha o histórico de mais de 100 fraturas. O que aconteceu na remoção da cadeira de rodas da convidada, para além de um despreparo para receber numa programação que se publicizou como “acessibilidade e inclusão”, nas redes sociais da Feira Literária do Pelourinho, FLIPELO, foi o cometimento de uma violência à pessoa com deficiência. Capacitismo. Não há outra palavra para isso.

Diante disso, e de todas as outras observações que já vinha fazendo sobre os vacilos da curadoria, escrevi um texto, que alguns amigos disseram ser uma espécie de manifesto. Não sei se o devo considerar nessa categoria. Irei compartilhá-lo com alguns pequenos ajustes que acreditei necessários para caber aqui neste relato:

Salvador, 10 de agosto de 2023

Bom dia para todos e todas.

Preparei esse texto para iniciar a minha fala trazendo algumas questões as quais considero muito importante e, por essa razão, organizei-as aqui. Agradeço a curadoria da FLIPELO pelo convite, que é honroso e inaugura a minha participação em uma feira literária dessa categoria.

Estou aqui para falar de literatura, matéria da qual me nutre e que para ela, dedico parte de minha vida.

Compor a lista de convidados dessa feira, que é a festa da literatura, na capital de Salvador, no bairro histórico do Pelourinho, na casa que leva o nome de um dos maiores escritores de nosso país, Jorge Amado, e no dia de seu aniversário, é realmente um aporte para encontros com muitas bahias, de encontros com muitas Salvador's: alta, baixa, velha e nova, periférica, orla, Suburbana, Complexos, Barra-Ondina, Candeal, Jardim Nova Esperança (de onde venho), Estrada Velha do Aeroporto (EVA), Corredor da Vitória.

Muitas cidades! Muitos saberes! Muitas histórias para ouvir, contar e escrever!

Estamos reunidos para encontros com profissionais das palavras, é um encontro para ouvir a palavra. São tantas formas de conduzi-lá e mostra-lás.

Estamos com escritores, escritoras, leitores e leitoras que encontram na literatura uma forma de vida. Também estamos promovendo uma festa aberta a descobertas do novo, dos novos escritores, novos leitores. E que logo descobrirão na literatura suas inúmeras possibilidades de estar e existir. Antônio Candido, acadêmico e crítico literário, diz em seus textos que a literatura deveria ser um direito fundamental para todas as pessoas. Literatura como Direito!

Estamos também com pessoas estudiosas da literatura, no emprego academicista da palavra, professores que dedicam as suas vidas para estudar nossas obras em anos de graduação, mestrado e doutorado. A partir de um pensar a literatura como documento da memória cultural, representação literária, como formas de tradução da literatura. Para poder pensar as formas, para pensar as linguagens, as teorias literárias. Professores que dedicam as suas vidas para tornar-se, cada dia mais, leitores atentos ao tempo, leitores daquilo que vacila na linguagem...

Já estive em todos esses lugares de leitores. Já fui o leitor iniciante, já fui o leitor que descobriu na literatura uma outra possibilidade de vida – e desse nunca quero me desvencilhar.

Mas, assim como inúmeros escritores, professores que aqui já estiveram em anos passados como convidados ou que estão nesse ano, aqueles que estarão nos próximos,

também sou o leitor que dedica há anos parte de sua vida a pensar, discutir, a escrever e desenvolver, através de pesquisas científicas que já concretizaram em artigos, apresentações no Brasil e exterior. E que além disso, já elaborou uma dissertação para o título de mestre, e que nesses últimos anos, desenvolve uma tese para ser defendida no próximo ano.

Mas nesse momento, estou convidado para o espaço de “acessibilidade e inclusão”, dentro dessa grande Feira Literária. A mesa de bate-papo e lançamento de livro, de título “Escritores e sua diversidade literária”, faz parte desse espaço na programação.

Fazemos parte, Glady Maria, querida companheira, de uma programação em que me faz refletir o quanto ainda precisamos avançar para que uma efetiva equidade seja conquistada, pois o apagamento do nome de uma cantora autista convidada para o encerramento desse mesmo evento, gerou comentário na página oficial da FLIPELO pela seguidora Cecilia Silva:

- A cantora autista não tem nome?

A programação da feira que é linda, cheia de temas interessantes e curiosos, reservou para nós, escritores baianos (com deficiência), um espaço de “acessibilidade e inclusão”.

Para os grupos minoritários, os estereótipos sempre chegam antes deles – de nós. A Deficiência chegou aqui primeiro. Chegou no cartaz de divulgação da feira. A Deficiência chegou antes mesmo do meu curriculum. Curriculum este que é similar, igual ou até maior de que inúmeros outros convidados aqui presentes.

Mas não é só aqui que a deficiência chega/ou primeiro. É assim todos os dias. E ainda nos perguntam: ***qual problema você tem?!***

Não! O Problema não é meu, é de uma estrutura social que coloca – sempre – a deficiência antes de qualquer outra possibilidade que eu possa ser.

Esse espaço é importantíssimo para todos nós, mas não nos foi perguntado se desejávamos estar na feira sem a necessidade de decalcar a nossa deficiência.

Há anos reduzem nossas vidas, as nossas necessidades às questões de acessibilidade e inclusão. Nós, pessoas com deficiência, somos pessoas com potência.

A deficiência é apenas uma de nossas muitas características!

A deficiência é criada pela sociedade que organizou um único modo de estar no mundo. A deficiência é fomentada pelos governos, pelas políticas públicas incapazes de nos possibilitar plenitude, pelo olhar que nos reduz, que invisibiliza nossas vidas, nossos corpos, nossas histórias.

Compreendo que a nossa presença na Feira marca a existência de nossa literatura, mas o uso de termos “acessibilidade” e “inclusão”, empobrece a programação. Daí faço uma analogia a um dos poemas de Manoel de Barros, quando é revelado para uma criança que – *a cobra de vidro que passava atrás de sua casa, era uma ENSEADA. E não a imagem de cobra de vidro...*

Por qual razão não fomos incluídos na Feira em mesas que pudéssemos discutir literatura sem o recorte específico da acessibilidade e inclusão.

Só somos acessibilidade e inclusão? Não é necessário nos responder que não somos, pois sempre soubemos disso.

Para finalizar, gostarei de agradecer os instantes de atenção, mas é necessário e urgente, cada dia mais, reelaborar novas formas de pensar e desconstruir os estigmas, os estereótipos que reduzem pessoas com deficiência.

Precisamos, cada dia mais, ter pessoas com deficiência nos espaços de poder, de criação, de elaboração de políticas, de curadoria de eventos como esse. Precisamos ter pessoas com deficiência para criarmos uma sociedade em que as diferenças não sejam sobressaltas com piedade, infantilização e caridade...

Entendo que esse é um movimento da FLIPELO tentar acertar o passo, incluído em sua programação nossos corpos, nossas literaturas, nossas vozes... reconhecendo nossas existências. Mas reitero que ainda há um longo percurso para ser trilhado para que a diversidade se concretize de uma maneira orgânica, com suas múltiplas diferenças, reconhecidas e em diálogos como P O T Ê N C I A.

SOMOS MUITOS E DIFERENTES!

RELATO

A tropa de cera de Vitorino: Os Kanhgág no Paraná nas rotas de cavalos e bois

Vitorino's wax troop: the Kanhgág in Paraná on the routes of horses and cattle

Josiéli Andréa Spenassatto

Universidade Federal do Paraná

Curitiba, PR, Brasil

josimupa@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-1233-272>

Claudia Inês Parellada

Universidade Federal do Paraná

Curitiba, PR, Brasil

cparellada34@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-1603-3144>

Felipe Vander Velden

Universidade Federal de São Carlos

São Carlos, SP, Brasil

fvander@ufscar.br

<https://orcid.org/0000-0002-5684-1250>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Entrelaçando museologia, arqueologia e antropologia, este artigo discute um singular conjunto de peças depositado no acervo do Museu Paranaense (MUPA). Trata-se do que chamamos de uma tropa de humanos e animais confeccionada em cera de abelha por um artesão Kanhgág, Vitorino, nos anos de 1940. Pesquisa aprofundada permitiu não apenas reclassificar o conjunto no acervo do MUPA, como complexificar o entendimento sobre sua trajetória, desde o micro-contexto de sua produção e coleta, até o macro-contexto de sua inserção no âmbito das relações entre os Kanhgág no Paraná e os não indígenas invasores de seus territórios. Nosso foco recai, especialmente, no que estes materiais nos dizem sobre as interações dos Kanhgág com os animais domesticados introduzidos e com certos artefatos vinculados ao mundo das fazendas (espingardas, arreios, laços, chapéus). Com isso, exploramos as múltiplas narrativas dos encontros entre indígenas e não indígenas que podem emergir da investigação de materialidades, destacando aspectos ainda pouco discutidos da história das relações interétnicas no Brasil.

Palavras-chave: Kanhgág, Animais Domesticados, Materialidades Indígenas, História Indígena

Abstract

Intertwining Museology, Archeology and Anthropology, this article discusses a unique set of pieces deposited in the Museu Paranaense (MUPA) collection. It is what we call a troop of humans and animals made in beeswax by a Kanhgág craftsman, Vitorino, in the 1940s. In-depth research allowed not only to reclassify the set in the MUPA collection, but also to complexify the understanding of its trajectory, from the micro-context of its production and collection, to the macro-context of its insertion in the sphere of relations between the Kanhgág in the state of Paraná and the non-indigenous invaders of their territories. Our focus is especially on what these materials tell us about the interactions of the Kanhgág with introduced domesticated animals and with certain artifacts linked to the world of farms (shotguns, harnesses, ties, hats). With this in mind, we explore the multiple narratives of encounters between indigenous and non-indigenous that may emerge from the investigation of materialities, highlighting aspects that are still little discussed in the history of interethnic relations in Brazil.

Keywords: Kanhgág, Domesticates; Indigenous Materialities, Indigenous History.

Introdução

Imagens de bois e cavalos – assim como de outros animais domesticados, e de tipos humanos e aparatos técnicos e tecnológicos a eles comumente associados – são relativamente raras, e algumas vezes de difícil caracterização, na arte e nos artefatos (esculturas, máscaras, gravuras, desenhos, pinturas corporais e decoração de objetos em geral e mesmo na arte parietal) dos povos indígenas nas terras baixas da América do Sul¹. Isso contrasta, evidentemente, com o enorme impacto desses animais exóticos e da civilização que os acompanha na história e nos modos de vida de muitos desses povos, em alguns casos há séculos, e especialmente em certas regiões alcançadas violentamente pelas *fronteiras de expansão pastoril* (Ribeiro, 1996), como o Brasil central, o vale do rio São Francisco e a região sul do Brasil. Além disso, pouca análise foi dedicada à produção material indígena relacionada a esses seres adventícios, e o que ela pode nos informar, não sobre uma psicologia preguiçosa ou “espiritualmente incapaz” supostamente evidenciada pelas representações indígenas dos animais até então desconhecidos (Schmidt, 1942), mas sobre as formas de acomodação de (ou de resistência a) bois e cavalos, fazendeiros e cavaleiros, selas, arreios e currais, nas cosmologias ameríndias sul-americanas. A materialização² das relações com esses animais de rebanho e seus companheiros humanos por parte de artistas e artesãos indígenas, assim, pode nos dizer muito sobre os modos como o próprio mundo dos não índios vem sendo pensado e caracterizado pelas sociedades nativas do continente. Além disso, artefatos como esses podem iluminar regimes diferenciados de conhecimento a partir da produção material da realidade vivida, assim como modos propriamente indígenas de criação, e aqui tanto em sentido amplo como restrito – isto é, pensando na criação animal.

Este artigo propõe refletir sobre esta trajetória paralela de rebanhos e povos indígenas a partir de uma pequena coleção de objetos depositado no acervo do Museu

¹ Notável exceção são os Guaykuru-Kadiwéu, entre os quais se registra uma vigorosa produção artística e artefactual que incorpora o boi e o cavalo em distintos suportes materiais, como cerâmica, madeira, chifre e outros, produção que ainda demanda análise.

² Evitamos, aqui, falar em *representação* porque, de fato, desconhecemos se os processos de incorporação desses animais exóticos às materialidades indígenas têm intenções (apenas) representacionais, ou se servem, por exemplo, para *presentificação*, *sinedoquização* ou *controle/abdução* desses seres (Gell, 1998; Goulard, Karadimas, 2011; Dye, 2017). Com *materialização* buscamos manter abertas as possibilidades de múltiplas interpretações dos mecanismos de apropriação de bois e cavalos (e outros seres) por meio de sua miniaturização em suportes materiais, seja escultórica, pictórica ou outras.

Paranaense (MUPA), em Curitiba, Paraná. Trata-se do que estamos chamando, aqui neste artigo, de *tropa de Vitorino*, um extraordinário conjunto de esculturas confeccionadas em cera de abelha temperada com carvão e gordura animal, por um homem Kanhgág (Kaingang)³, chamado por Wanda Hanke – que trouxe as peças que recebeu de presente para o Museu – de ‘Vitorino’. Deduzimos, a partir de Laroque (2006: 315), poder se tratar de Vitorino Pinheiro (cujo nome indígena era Yogôn⁴), que, em 1948 teria 30 anos de idade e seria genro do líder Antonio Thyn Thyn (Antonio do Santos, com nome Kanhgág Crimojá), então com seus 80 anos. Vitorino ofereceu o conjunto de esculturas à pesquisadora austríaca Wanda Hanke, que estava documentando e reunindo objetos Kanhgág no Posto Indígena Faxinal, Paraná, em 1948. A partir da análise dessas pequenas esculturas que retratam, ao que parece, uma tropa em deslocamento, incluindo humanos e animais, aliada a outros materiais que informam sobre as relações dos Kanhgág com espécies domesticadas introduzidas – entrelaçadas com saberes tradicionais, como o uso da cera de abelha nativa e os pequenos cestos –, buscamos apreender o que Vitorino pode ter pretendido comunicar de sua experiência com bois, cavalos e outros seres numa terra indígena na primeira metade do século XX no interior estado do Paraná.

Com isso, nossa intenção, neste texto, é desvelar algo da dimensão material do encontro e da convivência entre os povos indígenas nas terras baixas sul-americanas e certos animais introduzidos após a chegada dos invasores europeus. Da mesma forma, tencionamos discutir certas questões vinculadas à materialização artística desses seres e de outros elementos associados aos contatos entre os Kanhgág e os não índios, incluindo outros aspectos insólitos do conjunto de peças em cera de abelha que constituem a tropa de cera de Vitorino.

A tropa de Vitorino

³ Neste artigo optamos pela grafia Kanhgág conforme empregada pelo próprio grupo. A forma Kaingang será mantida nas citações de outras e outros autora(e)s.

⁴ Os nomes, em português, Kanhgág, e, eventualmente, Guarani, além de idades e sexo, foram descritos para 107 moradores no Posto Indígena Faxinal, em Cândido de Abreu, Paraná, no dia 5 de maio de 1946, em recenseamento realizado pelo Serviço de Proteção aos Índios (SPI). O líder Crimojá e sua esposa Caruala (ou *Cueira* em Kanhgág) aparecem primeiro, e depois os grupos familiares relacionados, inclusive a filha deles Francisca (em Kanhgág, *Tonosiu*), esposa de Vitorino Pinheiro (Laroque, 2006:315).

Na sua carta intitulada “Lista das ultimas coleções dos Indios Caingangues do P. I. Faxinal – Despachado em 29/12/1948”⁵, Wanda Hanke nos informa, em um texto escrito no que poderíamos chamar de “portunhol”, sobre o conjunto:

“Provas da arte plástica

(Nr. 1) 1 cavallo com homem e aréa [arreio]⁶, tem chapeu;

(Nr. 2) leva uma vaca. Freno e corda feitos de fibra de caraguatá. Atrás delle vai:

(Nr. 6) 1 cavallo com 2 cestos de carga. Segue:

(Nr. 5) 1 cavallo com aréa [arreio] e uma mulher com criança nos brastos. Freno duma fazenda. Cavallo e mulher tem olhos de pedacinhos de brasa. Ao lado:

(Nr. 3,4) 2 cachorrinhos (ficam na caixa de fosforos)

Foi presenteado como um grupo”⁷

⁵ Museu Paranaense – Coleção Wanda Hanke, DOC. MPH.I.2199.2 e 2199.3. O documento e as peças tridimensionais foram analisados no âmbito do projeto de auxílio regular “O gado e o índio: as relações entre povos indígenas e a pecuária no Brasil” (Processo 2020/05507-0), financiado pela FAPESP, a quem o terceiro autor agradece.

⁶ Embora a grafia do termo seja estranha, não resta dúvida de que Hanke fez referência, aqui, aos *arreios* presentes em dois dos cavalos do conjunto. Arreios são os aparelhos que vestem a cavalgadura, e o substantivo se forma por derivação regressiva do verbo *arrear*, ou seja, equipar o cavalo para montar (Dicionário Priberam Online, disponível em <https://dicionario.priberam.org/arreio>). O termo também existe em espanhol (*arrear*), e agradecemos a Francisco Pazzarelli pela sugestão.

⁷ Os sublinhados estão no original.



Figura 1: o conjunto de peças especificado por Hanke como um “grupo” ou conjunto (que aqui tratamos como “tropa”), faltando apenas os “dois cachorrinhos” (não localizados). Foto: Kraw Penas (Secretaria de Estado da Cultura do Paraná), 2021.

O documento segue com a adição de outras peças coletadas na mesma etapa de campo, que parecem estar fora do conjunto ou grupo aludido acima, ainda que poderíamos facilmente tomá-los todos juntos como um agrupamento mais inclusivo em função do estilo, da autoria e do contexto de coleta –, e conclui-se com a informação sobre a matéria-prima, o artista e o que poderíamos chamar da motivação deste último:

“(Nr. 7) 1 cavallo com homem (com chapéu), que leva uma espingarda

(Nr. 8) 1 carneiro

(Nr. 9) 1 cabrito

Todo foi feito de cera pelo indio Vitorino e segundo as próprias ideias delle”



Figura 2: Cabrito e carneiro, respectivamente. Foto: Kraw Penas (Secretaria de Estado da Cultura do Paraná), 2021.

O acervo antropológico do MUPA é composto por importantes coleções, sobretudo etnográficas. Mas as peças associadas aos Kanhgág não provêm, em sua maioria, dessas coleções. Elas apresentam, contrastivamente, procedências diversas e dispersas. Resumidamente, são mais de 300 itens fotográficos e filmicos e cerca de 500 itens tridimensionais, como arcos, flechas, lanças, almofarizes, bastões, vasilhames, tecidos, chapéus, cestos e mantos, que têm origem atribuída a diversos grupos Kanhgág na região sul do país. Na constituição deste volumoso acervo de peças e imagens Kanhgág que compõem o acervo do MUPA, Wanda Hanke foi agente fundamental, especial até, pelo curioso fato de, nas suas próprias palavras, ter sido presenteada pelo autor deste pequeno conjunto – apesar de, depois, ter vendido a coleção ao museu – que consiste numa tipologia tão incomum de objetos associados aos Kanhgág e aos povos indígenas nas terras baixas sul-americanas em geral.

O grupo de esculturas foi catalogado com numerações novas, que substituíram as antigas, apenas no ano de 1995, e fatores como as mudanças de técnicos e espaços, as trocas de sedes do museu, a fragilidade na indexação de peças com matérias-primas susceptíveis a oscilações térmicas e infestações de insetos, a informatização dos dados, entre outros, provavelmente devem ter influenciado na desconexão entre as peças tridimensionais e as respectivas informações. Elas constavam na base de dados como originárias de um grupo “Caboclo”, mas sem informação do local da produção ou de

coleta⁸. No atual sistema de controle do acervo antropológico do MUPA, totalmente digital, elas estavam quase que completamente desprovidas de dados, como autoria, procedência, forma de incorporação, data de incorporação: ou seja, tudo aquilo que se considera fundamental sobre um objeto em condição de museu. Mas existia, nessa quase completa ausência de dados, uma informação: a origem, que significa o povo ao qual determinada peça pertence, ocorre, do qual é patrimônio ou herança. Essa origem, todavia, foi anotada como “Caboclo”, sem nenhuma justificativa, sem nenhum dado que amparasse este suposto vínculo.

Contudo, ao atentar para a “Lista das últimas coleções dos Índios Caingangues do P. I. Faxinal”, reproduzida acima, percebemos que a catalogação museológica poderia ter sido diferente, fosse ela vinculada às informações enviadas por Hanke junto às peças. Nos registros, a tropa de cera é constituída por 12 esculturas (ver tabela 1), sendo 4 figuras antropomórficas (2 masculinas e 2 femininas, sendo uma criança de colo), 7 figuras zoomórficas (1 vaca, 1 cabrito, 1 carneiro e 4 cavalos) e 1 escultura de uma espingarda, associada a uma das figuras masculinas. Um detalhe bastante curioso, e ao qual voltaremos, é que as figuras humanas estão nuas – ainda que os homens portem chapéus e botas – e seus genitais são claramente visíveis, como se o artesão objetivasse deixar evidente o sexo das figuras, incluindo a criança de colo. A nudez das figuras antropomórficas contrasta com os objetos que os cercam – inclusive porque os animais não têm seu sexo ressaltado, sequer indicado – e compõem o conjunto, como as selas (arreios) e cordas dos cavalos, os chapéus dos homens e a espingarda.

Tabela 1 – Descrição das esculturas em cera de abelha, temperadas com carvão e gordura animal

Números Wanda Hanke em 1948	Numeração atual MUPA	Descrição	Dimensões, comprimento x largura x altura, em cm	Peso, em gramas
1	MP.1995.12.09	Homem de chapéu e botas, nu, pênis grande, com freio e corda em fibras de caraguatá, e braços ausentes (não localizados)	4 x 5 x 13,7	32,84
	MP.1995.12.04	Cavalo e sela de montaria, independentes, que se agregam	12,3 x 5 x 8,5	74,21- cavalo, 13,02-sela
2	MP.1995.12.12	Vaca, com o lado direito mais	9,5 x 2,8 x 6	25,98

⁸ As peças estão identificadas pelos nomes de arquivo MP.1995.12.01. MP.1995.12.02, MP.1995.12.03, MP.1995.12.04, MP.1995.12.05, MP.1995.12.06, MP.1995.12.07, MP.1995.12.08, MP.1995.12.09, MP.1995.12.10, MP.1995.12.11 e MP.1995.12.12.

		escuro, com mais carvão		
3 e 4	-	Cachorrinhos que estavam em caixa de fósforo (não localizados)	-	-
5	MP.1995.12.10	Mulher, com olhos de carvão, que está sobre o cavalo, e segura um bebê no colo, menina	4,7 x 5,2 x 9,6	21,75
	MP.1995.12.11	Bebê de colo, menina, deitada	5 x 2,6 x 1,8	3,23
	MP.1995.12.03	Cavalo, com olhos de carvão, e sela de montaria, com fita em tecido industrial	10,8 x 4,4 x 8,3	58,71
6	MP.1995.12.01	Cavalo e sela de montaria (cestos de carga, em trançado, não localizados)	11,7 x 4,5 x 9,1	71,80
7	MP.1995.12.08	Homem de chapéu (parte da aba quebrada) e botas, nu, pênis grande, e mão segurando arreio em fibras de caraguatá, pé esquerdo quebrado, carregava espingarda	4 x 5 x 12	22,91
	MP.1995.12.07	Espingarda	6 x 0,9 x 2,4	2,97
	MP.1995.12.02	Cavalo com sela	10,9 x 4,8 x 7,2	39,27
8	MP.1995.12.05	Carneiro sem a orelha esquerda e o chifre direito	9,5 x 4,2 x 7	22,25
9	MP.1995.12.06	Cabrito com chifre, com as patas esquerdas quebradas (não localizadas), cera muito clara	6,7 x 1,8 x 3,7	6,23

Dentro desse agrupamento de objetos semelhantes em material, plasticidade e conceito, segundo as suas descrições, haveria um conjunto particular formado por um dos homens, de chapéu, montado em um dos cavalos e puxando uma vaca; atrás dele outro cavalo (descrito como munido de dois cestos cargueiros, mas que não constam no conjunto das peças); a pequena menina nos braços da mulher que, por sua vez, estaria montada em outro dos cavalos; e, por fim, ao lado das figuras femininas, estariam “dois cachorrinhos” (que também não foram catalogados nem localizados), ao que parece entregues dentro de uma caixa de fósforos. Na sua listagem das peças Hanke deixa claro que esses elementos constituem um conjunto, determinado e diferenciável: “[f]oi apresentado como um grupo”.

O outro homem de chapéu, montado no cavalo restante e portando uma espingarda seria uma escultura solitária, o mesmo valendo para o cabrito e o carneiro, que são descritos juntos, mas ainda à parte desse homem. De todo modo, ainda que não tenham sido apresentados por Vitorino como “um grupo”, as qualidades estéticas e materiais das peças e seu tema – homens montados e animais de rebanho – fazem-nos

concluir que integram o conjunto maior, que apresenta uma tropa em movimento ou a imagem de um contexto rural, povoado por equinos, bovinos, caprinos, ovinos e cães, e que poderia caracterizar tanto povoados não indígenas como as próprias aldeias Kanhgág no oeste do Paraná em meados do século XX. Isso, especialmente, após as recorrentes ações do Serviço de Proteção aos Índios (SPI) no sentido de introduzir e consolidar a pecuária nos postos indígenas na região e alhures (Rocha, 2003).

Com o manipular e o refletir repetidas vezes em torno das especificidades desse conjunto de peças, pareceu-nos conveniente compartilhar com o/a leitor/a uma controvérsia e algumas ponderações de natureza museológica.⁹ Com efeito, a controvérsia procede da aparente não correspondência entre a catalogação de algumas das peças com as descrições feitas por Hanke em sua carta e as características morfológicas das mesmas. A escultura da vaca, principalmente, incitou esse debate. O nome que define ou caracteriza cada uma das esculturas foi formalizado pelo procedimento de atribuição de uma identidade às mesmas, um número, como de praxe nos museus. No caso do MUPA este número é chamado o “RG” da peça. No ato de atribuir identidade em documentação, passa-se por diferentes colunas destinadas ao preenchimento de informações; uma delas é a “descrição”, voltada para a caracterização física, ao estilo de como apresentado na tabela 1 acima.

⁹ Ressaltamos que, quando nos referimos ao “conjunto”, estamos nos remetendo às esculturas específicas que foram apresentadas a Hanke “como um grupo”, com uma narrativa, por assim dizer. É este conjunto que pretendemos retratar na Imagem 1: (Nr. 1) cavalo e homem; (Nr. 2) vaca; (Nr. 6) cavalo e cestos de carga; (Nr. 5) cavalo, mulher e criança de colo e (Nr. 3,4) cachorrinhos (extraviados). Quando falamos das demais esculturas enviadas por Hanke ao MUPA, chamamo-las de “independentes”, por estarem fora do conjunto, são elas: (Nr. 7) cavalo com homem e espingarda; (Nr. 8) carneiro e (Nr. 9) cabrito. Na tabela 1 pode-se acompanhar os RGs atribuídos pelo museu e suas descrições, em cruzamento com os números conferidos por Hanke.



Figura 3: A vaca e o cavalo do conjunto (respectivamente Nr. 2 e Nr. 1 segundo Hanke; e MP.1995.12.04 e MP.1995.12.12 segundo registro museal - Cf. imagem 1 para visualização das proporções). Foto: Kraw Penas (Secretaria de Estado da Cultura do Paraná), 2021.

Ao checarmos as descrições das peças fornecidas por Hanke e o que está registrado nos arquivos do MUPA, verificam-se incompatibilidades, como a informação de que a vaca porta freio e corda feitos de fibra de caraguatá (conforme a descrição de Hanke) e a peça descrita como “vaca” na catalogação do museu não apresentar nenhum item de arreamento. É claro que, ao longo do tempo, esses acessórios podem ter caído e se perdido. Mas restam ainda as características morfológicas: a peça, de fato, não se assemelha a uma vaca, pois se trata de uma forma esguia e pequena, muito diferente do porte médio ou grande dos bovinos. Seu porte lembra o de um bezerro, um burro ou um potro. O que poderia ser, entre as peças existentes, uma vaca é diferente das demais esculturas: tem um porte mais robusto, o rosto e o pescoço são menos alongados e, sobretudo, a escultura apresenta um freio em fibras de caraguatá. Na imagem 1 é a escultura de animal que carrega a escultura de homem.

Alguém poderia perguntar pelo cavalo com sela de montaria, solitário, que compõe a tropa, se ele não poderia ser o cavalo correto/adequado/confeccionado para carregar o homem líder da tropa, uma vez que é o único a não apresentar freio, somente sela, tal como descrito por Hanke. Entendemos inviável essa hipótese, uma vez que não cabe uma escultura de homem montado nessa escultura animal de sela fixa, pois esta é muito estreita. Lembrando que o outro cavalo restante, que veio fora do conjunto, e que Hanke descreveu como “(Nr. 7) 1 cavallo com homem (com chapéu), que leva uma

espingarda” tem um freio passando pela boca, levando a crer que seja mesmo ele uma das esculturas independentes, com seu próprio homem a carregar, e não o cavalo cujos cestos mencionados infelizmente desapareceram.



Figura 4: Cavalo sem os cestos-cargueiros do conjunto e cavalo independente. (respectivamente Nr. 6 e Nr. 7 segundo Hanke; e MP.1995.12.01 e MP.1995.12.02 segundo registro museal). Foto: Kraw Penas (Secretaria de Estado da Cultura do Paraná), 2021.

Não é absurdo que a/o agente do museu que fez o registro (em 1995) tenha buscado inferir a caracterização das peças e, nisso, tenha se equivocado por uma série de fatores. Embora, assim posto soe como uma busca pelo verdadeiro ou original formato da coleção de esculturas, não se trata disso; o que desejamos, apenas, é ampliar possibilidades de reflexão com e através das peças, passando mesmo pelos processos museais e suas incertezas inerentes, assim como pelas distintas possibilidades de presentificação ou de representação do mundo por parte de um artista indígena.

Por outro lado, por empiria, a sela que está nessa escultura de animal que, na imagem 1, carrega a escultura de homem, cabe bem nela, e não na escultura que questionamos ser uma vaca (lembrando que duas das selas são móveis, somente uma é fixa num dos cavalos), embora a afirmação de que ela não seja a vaca não implica que seja, necessariamente, um dos cavalos (pode ser outro animal, um bezerro, ou um burro). Mas, nessa hipótese, essa escultura de animal estaria em um vácuo descritivo, pois não é mencionada na lista de Hanke. Teria ela sido olvidada no momento do registro pela coletora? Mas também os cachorrinhos e os cestos-cargueiros, que estão na descrição de Hanke, estão no vácuo físico – hoje lamentavelmente desaparecidos do

acervo do MUPA. Talvez ela tenha enviado um cavalo simples e não um cavalo com cestos-cargueiros que se perderam, tal como inferimos, ou enviou os dois e um deles foi extraviado. Desencontros possíveis, mistérios carregados pelos acervos. Nada incomuns.

Além disso, algo que não nos ajuda é o fato de nenhuma escultura animal apresentar úbere, característica por certo definidora das vacas, dificultando a sua identificação morfológica conclusiva. Resta ainda, portanto, perguntar se o modo de presentificar uma vaca ou outros animais, por parte do escultor, Vitorino, seja um fator a se considerar. A sua poética ao modelar esculturas humanas oferece certos indícios disso, como iremos discutir em seção posterior deste artigo. Não sabemos ao certo, mas desejamos compartilhar esse universo de dúvidas e suposições que suas criações nos permitiram indagar, como mais uma forma de destacar a importância de sua singular obra.

Materiais e técnicas

As esculturas em análise foram modeladas com a cera de abelha nativa sendo aquecida gradualmente, através de fogueira, com cinzas e carvão usados para detalhes no acabamento, e também e para diminuir a plasticidade, que podia ser ampliada com a mistura de gordura animal, provavelmente banha de porco. Os membros das esculturas, bem como acessórios e partes menores dos animais, foram sendo acrescentados posteriormente, o que fica evidente na análise por estereomicroscopia.

Houve variação no aquecimento da cera de abelha, e da composição da mistura com carvão e gordura animal, que provocaram diferenças de textura e coloração na superfície externa de cada uma das peças que formam o conjunto. As matérias-primas foram caracterizadas através de análises por lupa binocular e digital USB acoplada a computador no Museu Paranaense, e por espectroscopia no infravermelho por transformada de Fourier (FTIR), no laboratório da Superintendência da Polícia Federal no Paraná, em Curitiba.

Na descrição com auxílio das lupas (com aumento entre 10x e 1600x) observou-se o carvão inserido nos olhos que, pelas características detectadas, é compatível com o caule da taquara, que também pode ser tratado e usado como

matéria-prima de cestos pelos Kanhgág. Espátulas finas em partes de gomos de taquara parecem ter colaborado na confecção das esculturas, que apresentam sinais de alisamento em áreas de várias das peças. Alguns foram elaborados com movimentos de compressão e modelagem com as mãos, e outros por movimentos de raspagem com essas pequenas espátulas. Também foi identificada a fibra vegetal com a qual foi fabricado um dos arreios (o da escultura Nr. 2 de Hanke; o outro, da escultura Nr. 5, foi produzido com tecido industrial): trata-se de fibra de caraguatá (*Bromelia antiacantha*), planta da família Bromeliaceae nativa da América do Sul e muito utilizada na confecção de artefatos por vários povos indígenas (Lévi-Strauss, 1997: 30-31).

O método analítico por espectroscopia possibilitou a compreensão da estrutura molecular individual e a composição de misturas moleculares através de análises espectrais, comparadas com de outras amostras conhecidas e de bibliotecas de referência, como a do aplicativo *FTIR Spectrum Library*.



Figura 5: Detalhe de cavalo (Nr. 5 em Hanke, e MP.1995.12.03 no registro museal). Foto: Kraw Penas (Secretaria de Estado da Cultura do Paraná), 2021.

Também foi verificado que, devido às características físico-químicas das matérias-primas, as esculturas são muito frágeis, o que impõe um problema para sua conservação, manipulação e investigação. Assim, para melhor compreender o conjunto, usou-se adesivo reversível, em PVA, solúvel em água. Recomenda-se estabilidade climática, com temperatura máxima de 21 graus Celsius e umidade máxima de 60%, além de proteção com embalagens em *etaphoan*, e evitar, o máximo possível, a mobilidade das peças, devido à grande fragilidade que apresentam.

O uso de cera de abelhas nativas, e de óleos e resinas vegetais, para modelar miniaturas, elaborar adornos e artefatos, juntar partes de objetos funcionando como adesivo, e compor aglutinante de pinturas rupestres, corporais e nos mais variados suportes, vem acontecendo, há muitos milênios, por diferentes grupos indígenas nas terras baixas sul-americanas, especialmente povos de língua Jê (Paula, 1924; Laroque, 2006; Corteletti et al., 2021). Entretanto, devido à fragilidade das ceras de abelhas nativas, a existência dessas peças torna-se frequentemente efêmera, especialmente em regiões tropicais, onde a temperatura alta e o clima úmido dificultam a conservação. No estado do Paraná, são bastante conhecidas as miniaturas modeladas pelos Xetá em cerume marrom escuro de abelha jataí, com acréscimo eventual de carvão, geralmente uma atividade masculina (Kozak et al., 1981). Além dos animais comuns nas matas ocupadas pelos Xetá (tatus, tamanduás, onças, quatis, pássaros e vários outros), o grupo também esculpia os chamados *möu*, espíritos maléficos de parentes falecidos e/ou animais caçados, portadores de doenças e mortes mas que poderiam ter seus poderes e ações diminuídos se elaborados na forma de pequenos objetos que aplacassem a ira dos mortos, como observa Parellada (2017). Cabe apontar relatos na literatura etnográfica dos séculos XIX e do XX (Bigg-Whiter, 1978; Borba, 1904; Fric, 1943; Kozák et al., 1981) que incitam considerar possíveis relações entre grupos Xetá e Kanhgág na bacia do rio Ivaí, relações de guerra e aprisionamento dos primeiros por estes últimos. Isso significa pensar que não seria impossível a familiarização dos Kanhgág da região com a técnica de escultura via cativos Xetá.

Entre os Kanhgág registra-se o uso de cera de abelha jataí (*Tetragonisca sp.*, na língua indígena *ẽgpénh*) para calafetagem interna e impermeabilização de balaies (Baptista da Silva, 2001: 93), cestos utilizados para carregar alimentos feitos com o cipó São João e revestidos com cera de abelhas para se tornarem recipientes apropriados para o transporte de água (Mabilde, 1983: 127). A cera de jataí também era empregada para do tingimento de cestarias pelos Kanhgág na Terra Indígena Ivaí, no Paraná (Crespim et al., 2021). Já a cera da abelha mirim (*Plebeia sp.*, *sug néj*, na língua Kanhgág) era usada igualmente na impermeabilização de cestos e na preparação de pontas de flecha entre os Kanhgág de Guarita, no Rio Grande do Sul (Amaral, 2015: 21-22). Não temos notícias, todavia, do uso desta matéria-prima de origem animal na confecção de esculturas pelos

Kanhgág espalhados por São Paulo e pelos três estados da região sul do Brasil, seja na modelagem de objetos lúdicos (brinquedos) para crianças, tanto zoomorfos como antropomorfos, seja na de seres naturais ou sobrenaturais, tal como registrado entre os Xetá e outros povos indígenas em diferentes regiões do país (Ribeiro, 1988: 302).

Wanda Hanke

Imagine uma mulher, nos anos 1930, de classe social estabelecida, formada em filosofia, medicina e direito (a primeira mulher a obter três doutorados no mundo germânico), mãe solo de um menino, na faixa dos 40 anos de idade, que parte, sozinha, para um outro continente jamais visitado antes e passa a trabalhar, também solitariamente, em um ramo diferente – para falar o mínimo – das áreas em que se formou e atuou profissionalmente: na documentação de grupos indígenas e na formação e venda de coleções etnográficas. Uma mulher que troca a estabilidade do suporte familiar e do emprego como médica por uma vida itinerante, e na ilegalidade por alguns períodos, na busca por aquisição e venda de objetos, construção de listas de vocabulários de línguas nativas, coleta de dados antropométricos, mitos, histórias e retratos fotográficos de vários grupos indígenas. Uma mulher que faleceu também sozinha, longe de casa, em plena Amazônia no município de Benjamin Constant (Amazonas), no ano de 1958, com 65 anos de idade. (Liener, 2010; Sombrio, Lopes, 2011; Sombrio 2014, 2016 e 2018)¹⁰.

Nascida em território do Império Austro-Húngaro em 1893, Wanda Theresia Leokadia Hanke exerceu a profissão de médica na Alemanha e na Áustria quando, aos 40 anos de idade, decidiu deixar Viena – onde permaneceu toda sua família, além do filho – rumo à América do Sul para estudar os povos indígenas. Mesmo sem conseguir obter permissão das autoridades brasileiras, país onde intencionava se estabelecer, viajou para a América do Sul e desembarcou em Buenos Aires, na Argentina, em 1934. Aprendeu espanhol e, imediatamente, realizou viagens até territórios indígenas naquele

¹⁰ Liener (2010), que fez esforços em remontar a biografia de Hanke, não encontrou evidências diretas sobre as motivações da pesquisadora em se dedicar à etnologia. Silvia Tragner, neta de Hanke, e interlocutora de Liener, compartilhou algumas suspeitas a esse respeito, como a falta de oportunidades para que Hanke desempenhasse seus interesses científicos na Europa ou as doenças que ela enfrentava, como a depressão, resultando em internamentos por diversas vezes em clínicas na Áustria e na Alemanha.

país, e aos poucos foi se inserindo também em localidades indígenas em países vizinhos, para formar coleções e depois vendê-las a instituições de pesquisa das grandes cidades. Foram 24 anos percorrendo o norte argentino, o chaco paraguaio, o interior do Brasil e as terras baixas da Bolívia. Por duas ocasiões apenas voltou para a Europa, uma vez neste início de carreira e a outra no que seria o período final de sua vida, nos anos de 1950.

O arco temporal das atividades etnográficas de Hanke remonta a uma antropologia que tinha corpo na prática museológica, momento em que o próprio curso de antropologia acadêmica ainda não existia no estado do Paraná, e as atividades científicas estavam fortemente articuladas às redes de relações entre colecionadores e nas exposições por entre os quais circulavam objetos relacionados aos povos nativos (ver Amoroso, 2006; Grupioni, 2008). Por isso as correspondências e outras trocas com pesquisadores são tão importantes para compreender as formas de se pensar e de se fazer etnografia naquela época, campo que vem sendo cada vez mais estudado inclusive envolvendo figuras locais próximas ou em condições semelhantes a de Hanke, como os etnólogos José Loureiro Fernandes (1903-1977) (Guérios, 2017; Anderson, 2018) e Vladimir Kozák (1897-1979) (Rosato, 2009; Benetti, 2015; Passos, 2021; Amorim, 2021).

É a partir de 1941 que Wanda Hanke iniciou intensas trocas com o Museu Paranaense, e estabeleceu uma relação amistosa, sobretudo com seu então diretor, José Loureiro Fernandes. Até o ano de 1943 a etnógrafa realizou trânsitos constantes entre o Paraguai e algumas cidades do então sul do estado do Mato Grosso (hoje Mato Grosso do Sul), como Porto Murtinho e Campo Grande, que eram as localidades de onde ela enviou grande parte das coleções, correspondências e telegramas para o museu. Há um vácuo na correspondência entre 1944 e 1946, interrompido somente em 1947 quando volta a ocorrer a troca de cartas entre Hanke e o Museu Paranaense, mas desta vez com os diretores dos departamentos de Botânica e História, respectivamente Carlos Stelfeld e Ralph Hertel, concomitantemente à vendas e compras de coleções (ver Spenassatto, 2022).

A vontade de morar e trabalhar no Brasil sempre esteve nas intenções confessas de Hanke, conseguindo, a partir de 1948, circular com mais facilidade pelo

país, fato atestado pela remessa de peças Caiuás (segundo a grafia da autora; hoje Kaiowá) acordada de uma maneira formal com o Governo do Estado do Paraná. Algo inédito e que contrasta, na quantidade e na explicitação de negociações de peças, com o modo escuso como ocorreram seus acordos sobre as coleções do início daquela década, notadamente dos materiais provenientes dos Caduveo (Ejiwadjegi ou Kadiwéu) e Tereno (Terena). A conquista dessa liberdade de circulação também pode ser atestada através de artigos acadêmicos que tratam dos Kanhgág no Paraná (Hanke, 1947a, 1947b, 1950a, 1950b) e, claro, das esculturas em cera de abelha elaboradas por Vitorino Pinheiro, remetidas ao Museu Paranaense em 1948, e que nos interessam aqui.

Em um manuscrito datado de 25 de março de 1940 e intitulado “Mi primer viaje en Brasil”, Hanke relata ter saído da Argentina, pela província de Misiones, atravessado o rio Iguaçu e entrado no estado do Paraná via Foz do Iguaçu. Nele descobrimos que sua primeira experiência com indígenas nessas terras foi com os Coroados (Kanhgág), em Rio das Cobras, no sudoeste do estado, onde chegou a ser hospedada. Na casa do capitão Pereira, o “jefe superior de toda la tribu”, ela notou aspectos materiais da casa, tanto da construção como da mobília e dos utensílios que, ao seu ver, não se distinguiam de forma acentuada dos grupos campestres das redondezas, pois eram “modernos”¹¹. Talvez uma percepção semelhante – a da “modernidade” da cultura material indígena então remanescente – explique porque a tropa de cera de Vitorino foi, posteriormente, atribuída a populações “caboclas” do interior do Paraná.

No seu paradigma da aculturação, os Kanhgág conservariam poucos objetos de tradição antiga, como os pilões feitos de grandes peças de madeiras de lei e os balaies de taquara, confeccionados com várias formas e com diferentes tamanhos. Teriam se esquecido de suas tradições ceramista e tecelã, substituídas por baldes e potes industrializados comprados ou trocados em lojas ou por cabaças, e pela costura de trajes de “gênero moderno”. Eles também teriam abandonado a caça e a pesca, e teriam passado a dedicar-se quase exclusivamente à agricultura e à criação de porcos e galinhas. O mesmo modelo teórico é aplicado pela autora aos Kaingang (Kanhgág) na Serra do Apucarana (atual T.I. Apucarantina) e dos Postos Indígenas de Faxinal e do Ivaí (Hanke, 1947b, 1950a). Na Serra de Apucarana, além de ter compreendido os

¹¹ Museu Paranaense – Coleção Wanda Hanke, manuscrito, 25/03/1940. Parte daquilo que a autora escreveu no manuscrito foi publicado em Hanke (1947b).

Kanhgág como semelhantes aos “caboclos da região”, voltados para a criação de porcos e galinhas, observou também a ocorrência de cavalos e raras vezes a criação de cabras para venda ou consumo. E destacou que, ao contrário dos camponeses locais, que criavam cabras e vacas para o leite, os Kanhgág depreciavam o leite como algo sujo.

Hanke não dedicou uma publicação exclusiva sobre sua experiência entre os Kanhgág de Faxinal e de Ivaí, mas utilizou-a numa abordagem comparativa em artigo breve (Hanke, 1950b). É onde ficamos sabendo mais sobre o autor das singulares esculturas que estamos analisando neste artigo.

Vitorino

Atualmente, a Terra Indígena (T.I.) Faxinal localiza-se no município de Cândido de Abreu, no vale do rio Ivaí, no centro do território paranaense (Becker, 1999: 103). Esta porção do território Kanhgág no alto Ivaí teve sua demarcação original pelo decreto n. 08, de 9 de setembro de 1901, pelo Governo do Paraná; na sequência, com a criação do Serviço de Proteção aos Índios (SPI) em 1910, instalou-se na mesma região o Posto Indígena Faxinal, onde foram registrados 93 indivíduos Kanhgág em 1945¹², 107 moradores no recenseamento efetuado pelo SPI em 05 de maio de 1946 (Laroque, 2006: 315-317), e 75 indígenas em 1949, ano em que a área foi reestruturada mediante acordo entre a União e o governo do estado do Paraná, tendo suas dimensões reduzidas de cerca de 19 mil hectares originais para pouco mais de 2 mil hectares atuais (Mota, Novak, 2008: 149-153; Novak, Mota 2016). Entre estes moradores do Posto Indígena (hoje Terra Indígena) Faxinal na década de 1940 estaria Vitorino.

Wanda Hanke (1950a: 130, *italico* nosso) menciona que, no Posto Indígena Faxinal, os trabalhos de pesquisa e coleta se desenvolveram “com uma índia muito velha e conservadora chamada Carula. Ela e *seu genro Vitorino* foram meus principais informadores”. Muito provavelmente Hanke faz referência ao artesão que produziu a tropa de cera por ela adquirida, e que também, ao que parece, colaborou ativamente com suas investigações etnológicas na companhia de sua sogra, a protagonista do diálogo com a etnógrafa, que, naquele encontro, teve em Vitorino um tradutor da língua Kanhgág. Com eles Hanke (1950a, 1950b) efetivou um registro da tradição Kanhgág

¹² http://www.portalkaingang.org/index_faxinal.htm# (acesso em 18/04/2022).

“sobre a origem da sua raça”. Carula e Vitorino narraram à pesquisadora o mito de origem, segundo o qual “os primeiros Kanhgág teriam surgido com a velha, com a mais velha que existe e não morre. Ela saiu de um buraco na terra, e logo chegaram os Kanhgág. Esses primeiros faziam tudo, criaram os bichos, as cobras (que mandaram picar outros seres), as plantas, as serras e os campos. Faziam tudo. Não se sabe mais onde fica esse buraco no Topé-kré (a serra de deus), se no lado onde o sol nasce ou no lado onde o sol se põe”.

Hanke também se interessou pelo ritual funerário Kanhgág, que movimentava diversas rezas e cantos, dos quais a pesquisadora pôde tomar nota de pelos menos sete. Carula lhe contou que tais cantos eram formas de orientar a alma a ir embora, na direção do céu. E, respondendo à questão da linguista, Carula disse: “não se podem traduzir os nossos cantos; português não pode dizer isso, não tem isso”, ao que complementou Vitorino, afirmando que se tratavam de palavras sagradas, expressões antigas e intraduzíveis (Hanke, 1950b: 142).



Figura 6: Esta fotografia da coleção Hanke não apresenta legenda. No entanto, sabe-se que a mulher posicionada entre o casal é Wanda Hanke, e infere-se que os co-retratados sejam o cacique Antonio Thyn Thyn e a esposa Carula, pais de Francisca, esposa de Vitorino. E que estejam no Posto Indígena Faxinal, Paraná, em 1948. Autoria desconhecida, coleção Wanda Hanke, acervo Museu Paranaense.

As memórias do velho Domingos Lucas fazem referência a um cacique antigo chamado Vitorino entre os Kanhgág no Faxinal (Faustino et al. 2010: 59), mas não é possível precisar a data desta lembrança e, por isso, de saber se trata do mesmo indivíduo; ademais, Hanke não informa se Vitorino era ou não um cacique, e não dispomos de informações sobre se ele pode ter se tornado um líder posteriormente, talvez herdando a chefia de seu sogro. Em sua tese de doutorado, Isabel Rodrigues (2012) menciona um Sr. Vitorino Pereira, genro do cacique Antonio Thyn Thyn (lembramos que Laroque, 2006: 315, registra o sobrenome Pinheiro), e que ocupava um lote de terras (o chamado “lote do Vitorino”) de cerca de 10 hectares situado a aproximadamente cinco quilômetros da T.I. Faxinal, e que ficou fora da demarcação oficial mas foi, posteriormente, incorporado ao restante do território, aparentemente por um decreto de 1949 (Rodrigues, 2012: 86). Este ano é muito próximo daquele do encontro entre Hanke e Vitorino (1948), mas, de novo, não é possível saber se estamos tratando do mesmo homem, o artesão.

Mas voltemos à carta em que Hanke descreveu as peças que encaminhou ao Museu Paranaense em Curitiba. Nela somos informados que “o índio Vitorino” confeccionou as figuras “segundo as próprias ideias delle”. Se a etnóloga, com esta afirmação, provavelmente queria atribuir toda a criatividade ao homem Kanhgág, resta saber porque ela achou necessário fazê-lo? É plausível sugerir que Hanke tenha suposto que o Museu Paranaense, para onde encaminhou as peças, desconfiaria de uma tropa de homens à cavalo e outros animais domésticos de origem europeia confeccionada por um indígena, e foi preciso atribuir essa estranheza ao desejo e à criatividade de Vitorino, ou seja, a uma vontade não contaminada pela colonização ou pela presença da própria etnóloga.

Esta possível estranheza talvez explique porque o conjunto foi classificado, nos arquivos do museu, como procedente de “Caboclos”. Hanke (1950: 69-70) informa que os grandes cestos cargueiros transportados por cavalos – que, recordemos, constam na descrição enviada pela etnóloga, mas não das peças hoje depositadas no museu – “não são artesanias índias, mas sim dos caboclos” (Becker, 1999: 196). Contudo, a mesma autora registra o uso de “grandes cestos para carga” sobre o lombo de cavalos entre os

Kanhgág na Serra de Apucarana, assim como entre a população cabocla, e Becker (1999: 199) refere-se à utilização de cavalos para transporte de lenha entre os Kanhgág no Rio das Lontras. Deste modo, sabemos que os Kanhgág em várias partes do território paranaense empregavam equinos e cestos para a condução de cargas; não obstante, é plausível supor que tais cestos tenham sido identificados primariamente com as populações não indígenas locais, e daí a identificação do conjunto como procedente deste segmento social.

De fato, imagens como estas, de uma tropa de homens montados e outros animais domésticos, além da parafernália de viagem (cestos cargueiros, espingardas, selas), não parecem indígenas à primeira vista, ou a um olhar contaminado por certa imagem da indianidade genérica, posto que dos artesãos nativos se esperam figurações da fauna nativa e de animais silvestres, não de bois, cavalos, cães, vacas e carneiros. Tão importante quanto saber, com base em evidências concretas, as informações mais prováveis relacionadas aos objetos, é também valioso especular sobre a trajetória do artefato no museu, saber o que motivou uma informação imprecisa, sem base concreta, que passou a ser a informação oficial. Ainda mais quando estamos diante de um caso de arte indígena que não obedece à representação de cenas exotizadas e padronizadas da vida cotidiana dos povos originários. O conjunto constitui uma criação artística que oferece, ao contrário disso, formas bastante sutis, sensíveis e complexas ao mesmo tempo, de expressão indígena da vida e da experiência.

Sobre a nudez das personagens da tropa de cera de Vitorino

O que é certo é que a conexão entre o conjunto de peças e a informação existe, e qualifica a tropa de animais e humanos de cera como um artefato Kanhgág, ainda que ilustrando uma cena que geralmente se supõe não indígena. Não se trata aqui, porém, de olhar para essas esculturas como se fossem algo a ser classificado, organizado, analisado objetivamente, compreendendo que o processo classificatório reduz e impõe conteúdos não somente ao objeto mas também ao coletivo que o fabrica ou de onde ele se origina. Desse modo, não desejamos, nas palavras de Fabian (2004), tratá-las como um objeto etnográfico mas sim, conforme propõe o autor, como *artefato étnico*, preñhe de histórias, sujeitos e arte, que devem conectá-lo aos contextos de sua produção,

circulação e uso, de modos enriquecidos pela pesquisa e pela atenção aos seus pontos de origem. E, como partimos de uma antropologia orientada pelas coisas, a primeira atitude é a de tratarmos as esculturas como técnica heurística, não assumindo definições prévias, deixando-as esvaziadas de sentido, para, num momento seguinte, poder chegar o mais próximo possível de uma noção nativa dessas esculturas, na linha do que propõe Holbraad (2012).

Nesse sentido, gostaríamos aqui de buscar os sentidos atribuídos pelo escultor Kanhgág à nudez e aos órgãos genitais das figuras (e ao destaque desses órgãos, além de sua ausência entre os animais esculpidos, sobretudo nos cavalos) e à escolha dos personagens humanos e animais (além dos artefatos) que compõem o conjunto, o que infelizmente não é possível com os dados de que dispomos no momento. Por ora, com conhecimento escasso sobre Vitorino, o esforço pode ser lançado sobre o possível lugar de uma produção tal como a dele enquanto expressão de processos de vida das coletividades Kanhgág, assumindo a abstração inerente a esse recurso analítico.

Há de se considerar que, entre os Kanhgág, animais domésticos tais como vacas, cabras e cavalos, e as práticas a eles associadas, como a criação voltada para o transporte e para a produção de leite e de carne, ocorrem há tempos, conforme veremos na sequência. Então, aparentemente, há um sentido imediato na materialização simbólica dessas ideias e relações (Gell, 1998), ou a materialização dessa cognição (Pedersen, 2007) ou de uma ontologia que se entrelaça nas práticas sociais (Holbraad, 2012). Seja qual for a abordagem, é cabível sugerir que o mundo vivido dos Kanhgág, cercado de animais de criação, tenha informado a escolha de Vitorino por esses bichos. Voltaremos aos animais adiante; agora, debruçamo-nos sobre a nudez das personagens humanas do conjunto.

É curioso o silêncio da própria Hanke sobre o insólito fato das figuras humanas estarem completamente nuas (exceto pelos chapéus), tendo seus órgãos genitais bastante pronunciados; igualmente curioso, os animais, por seu turno, não apresentam indicações morfológicas que apontem para seu sexo. Homens e mulheres nus conduzindo uma tropa de animais, montados em cavalos selados e carregando cestos: trata-se, afinal, de um perfeito híbrido da relação entre os povos indígenas (e sua popular “nudez natural”) com esses animais adventícios. Mas quais camadas de sentido podem haver nessas

escolhas? A presença, a evidência, a ocupação tão atenta com a modelagem das genitálias das figuras humanas, o fato de estarem tão pronunciadas (por que os corpos são todos mais ou menos proporcionais e as genitálias são tão grandes?), podem ser evidências do que as genitálias significam para os Kanhgág? Qual é essa significação?



Figura 7: Esculturas humanas em detalhe.
Foto: Kraw Penas (Secretaria de Estado da Cultura do Paraná), 2021.

Em um primeiro momento cogitamos a hipótese de que o foco na nudez das figuras humanas tenha sido a maneira escolhida por Vitorino para destacar que tratar-se-iam de personagens indígenas, lançando mão, para isso, de ideias não indígenas/urbanas relativas a corpos indígenas genéricos e habitualmente nus. Aos poucos, fomos alargando as possibilidades, com base nas evidências socioculturais e econômicas dos Kanhgág naquele período, mas também olhando para um espaço de tempo mais expandido, que inclui lentes sobre a introdução da criação de gado ou outros animais de criação e sobre o uso de vestuário. Passemos sobre esse segundo ponto.

É chamativo o fato das figuras humanas sem vestuário, sendo que as pessoas em Faxinal vestiam roupas há tempos, como mostra a própria fotografia de Carula e Antonio Thyn Thyn reproduzida na figura 5 acima. De todo modo, os Kanhgág não eram, mesmo em tempos pré-coloniais, um povo a ser caracterizado em absoluto pela nudez, considerando, entre outros fatores, as baixas temperaturas das regiões onde viviam e vivem até hoje. Na bibliografia histórica as mulheres aparecem vestidas, da

cintura para baixo, de uma tanga de tecido, e os homens sim, nus no calor, mas preservando tecidos de vestuário como forma de proteção geral, para o frio, para a guerra ou para ocasiões cerimoniais, e que cobria o corpo do pescoço às coxas (Cemitille, [1882]1931; Borba, 1908; Fernandes, 1939). Segundo Fernandes (1939), os últimos registros dessa produção têxtil parecem ter ocorrido nos anos 1930. Além de vestígios escritos, distintos museus, como o próprio MUPA, preservam vários tecidos associados tanto aos Kanhgág quanto aos Laklãnõ-Xokleng (outro grupo Jê meridional, no estado de Santa Catarina), com dimensões, volumes e acabamentos diferentes e todos com a presença de fibra de urtiga brava como matéria-prima¹³.

O que queremos dizer com isso relaciona-se com uma hipótese a ser desenvolvida, a de que Vitorino teria produzido e doado as esculturas, independentemente de sua nudez porque a produção escultural mesma é atípica entre os Kanhgág, como meio de engajamento em relações sociais potencialmente vantajosas. Em meados do século XIX, as culturas materiais dos povos afetados pelas invasões colonizadoras, de modo geral, passaram por um processo sistemático de transferência do âmbito da prática cultural local para uma cultura capitalista globalizada, e foram sendo paulatinamente transformadas em mercadorias comerciais. E estudos como de Torrence e Clark (2018) evidenciam que, do ponto de vista de variados coletivos autóctones, as trocas com diferentes tipos de estranhos, como exploradores, cientistas, missionários, comerciantes, oficiais do governo, antropólogos e colecionadores, foram uma estratégia de negociar relações sociais, e podemos dizer que em diferentes medidas continuam sendo. A troca de presentes teve importante papel em iniciar, modelar interações e estreitar laços com outsiders, porque novas relações sociais poderiam incrementar o status local, abrir espaço para aquisição de mercadorias industrializadas,

¹³ Exemplos são os de registro MP.1928.01.02, MP.1941.02.41, MP.1941.02.42, MP.1941.02.57 e MP.2015.01.01. O ex-diretor do Museu Paranaense, Loureiro Fernandes, foi o responsável pela coleta dos exemplares que existem atualmente no acervo, e em sua publicação “Os Caingangues de Palmas” (1939) informa os nomes *curí-cuxa* e *cranenim* para duas modalidades de vestimenta Kanhág, além de registrar a imagem dessas peças como “FOTO Nº 5” e “FOTO Nº 6” nos anexos. Existem desdobramentos bibliográficos também a respeito dos tecidos Laklãnõ-Xokleng e sua saia-cobertor (*kul tõe vã ze*); utilizada como vestimenta somente pelas mulheres, que as envolviam desde abaixo dos seios até o joelho, tinham serventia extra como proteção contra o frio intenso para homens e crianças em determinadas épocas do ano. Trançada manualmente pelas mulheres a partir da urtiga-brava (*Urera baccifera*), a saia-cobertor era tingida com casca de araucária (*Araucaria angustifolia*) ou com as raízes de uma erva chamada “saxonoma” (*Relbunium hypocarpium*). Ver Santos (1987) e Wittmann (2007).

ou mesmo controlar e evitar que a comunidade se engajasse com bens não vantajosos (Roller, 2021).

Poderíamos supor que, nesses termos, para o caso de Vitorino, ele teria adotado a estratégia de inventar itens que pudessem ter apelo para os gostos ocidentais, como tais esculturas. Hanke, quando escreveu que ele havia produzido as esculturas “segundo as próprias ideias delle”, quis enfatizar, provavelmente, que o artista não sofreu influência de pedidos ou sugestões dela para essa confecção, ou de outros agentes não indígenas que circulavam por aquele Posto Indígena. Mas infelizmente, como não há como saber pelo próprio Vitorino as suas motivações, podemos levantar estudos da etnologia Kanhgág como base relativamente firme para trilharmos certas linhas de pensamento.

Seria do interesse de Vitorino a criação de esculturas que versassem de alguma forma sobre o cotidiano de uma família nuclear, em pleno desenvolvimento com a chegada de um primeiro bebê, e a consequente organização de um novo núcleo produtivo, incluindo seus animais domésticos usados, entre outras coisas, para o transporte e para os deslocamentos? Podemos afirmar que o parentesco é uma dimensão importante do mundo vivido Kanhgág, e que ele ressoa tanto na presença da criança de colo, nos poucos animais de um incipiente núcleo produtivo, e lança faíscas para se pensar em que medida a nudez pode versar sobre corpos geradores de vida, as genitálias protuberantes enquanto evidenciadoras dessa fertilidade produtiva e reprodutiva.

Segundo nos informa Josué Carvalho, indígena Kanhgág da Terra Indígena Nonoai e doutor em educação,

Os sábios Kaingang acreditam que é entre os 15 anos até por volta dos 35 anos que homens e mulheres estão aptos a gerarem filhos saudáveis, período em que o corpo está mais preparado para receber e conceber um novo espírito. Nesse período, segundo eles, homens e mulheres são mais carnaís e gozam da vitalidade humana, seus corpos são ambientes propícios para a geração de um novo espírito na forma humana (a criança), porém, é também o período que o espírito que já habita o corpo tanto do homem quanto da mulher também se distancia do mundo dos espíritos, é fase mais humana do índio Kaingang (Carvalho, 2016:15).

A título de assentar o que estamos sugerindo quando nos referimos a uma pessoa Kanhgág, o que tem implicações também sobre o que se quer dizer com corpo Kanhgág, é imprescindível pontuar que as pessoas começam a ser fabricadas ainda no mundo dos espíritos. As gentes não são apenas aquelas que têm corpo e carne, são também seres

invisíveis que habitam o mundo dos irmãos mitológicos Kamé e Kanhrú, no centro da terra. Os Kanhgág são, portanto, metade humanos e metade espíritos (Carvalho, 2016).

Na casa dos 30 anos de idade, como explicam os *kujá* (xamãs), o corpo começa a envelhecer e perder a vitalidade reprodutiva, vai ficando sem sua força física, dando lugar à força interna (Carvalho, 2016). Isso nos dá indícios, por exemplo, de que as esculturas humanas adultas são mesmo um casal muito jovem, em pleno vigor corporal e reprodutivo, que está dando o primeiro passo na constituição de sua prole e de sua estabilização econômica, o que inclui seus animais de criação, base para a potencial futura formação de um plantel.

Ainda segundo Carvalho (2016: 101), podemos apreender distinções de gênero bem marcadas entre os Kanhgág, que são transmitidas na formação das novas gerações, separando saberes e práticas tipicamente masculinos e femininos. “Menino e menina, homem e mulher vão recebendo o insumo necessário e adequado à etapa em que estão se desenvolvendo, de modo que construam suas identidades e papéis ancorados em saberes socioculturais (...)”, assevera o autor. E a demarcação dos papéis de gênero, além de passar pelo processo de fazer gente, passa pela relação com os animais, neste caso a relação com uma tropa de animais associados à lida agrícola e à criação ou pecuária. É um homem de chapéu quem lidera a tropa e a sua própria família, e é uma mulher quem dedica cuidados à nova vida que chegou, trazendo a criança no colo, em uma típica cena do cotidiano familiar e de trabalho dos anos 1940 em uma terra habitada pelos Kanhgág.

Não sugerimos, com essas especulações acerca do lugar social vivenciado por Vitorino ao produzir tais esculturas, que se trata simplesmente de uma “representação” de uma dada realidade objetiva em forma de arte. As esculturas são uma coisa própria, um acontecimento, não dependem de outra coisa para existirem, elas são uma produção intransitiva (Ingold, 2015): ou seja, não são resultados de uma ação de transmissão direta de um sujeito e seu contexto a um objeto. Os sujeitos, seu mundo e as materialidades ocorrem em coprodução mútua. Então, é nessa linha que nos permitimos levantar possibilidades para o ato criativo de Vitorino: se considerarmos os mundos ameríndios como povoados e interconectados por uma série de agências humanas e outras-que-humanas – espirituais, animais, vegetais – que participam ativamente da

feitura dos corpos e das coisas (ver Ârhem, 1993; Viveiros de Castro, 1996, 2004; Santos-Granero, 2009; Fortis, 2014; Miller, 2018, entre outros), pode ser que da produção de Vitorino tenham participado outros seres em co-autoria. Mesmo que estes seres fossem estrangeiros.

As tropas, os animais domesticados e os Kanhgág

Mas por que Vitorino decidiu-se por esculpir e presentear Wanda Hanke com um conjunto de humanos e animais que caracterizam, de certo modo, a atividade pecuária introduzida com os colonizadores luso-brasileiros nas terras baixas da América do Sul? É certo que esses animais domésticos esculpidos pelo artesão vêm ocupando os territórios Kanhgág no interior do Paraná desde pelo menos o final do século XVI: já em 1680, por exemplo, registra-se o movimento de tropas de gado e de cavalos entre os campos de Curitiba e São Paulo, e parece-nos que o subconjunto das peças que foi “presentado como grupo” representa com clareza uma tropa em movimento, formada por homens, mulher e criança montados, portando chapéus e armas de fogo, transportando outros animais com cestos de carga, numa região – os campos do interior do atual estado do Paraná – que ficou conhecida como “país dos tropeiros” (Filipak, 2010: 121). A cena possivelmente imaginada por Vitorino talvez espelhasse uma das aquarelas de Debret, denominada *Tribo Guaicuru em busca de novas pastagens*:



Figura 8: Aquarela sobre papel (15,7 x 21,8cm) de Jean-Baptiste Debret, *Tribo Guaicuru em busca de novas pastagens*, 1823 (extraído de Bandeira, Lago 2009).

Embora ilustre um grupo de indígenas Kadiwéu-Guaykurú (Chaco oriental, na então província de Mato Grosso) montados, a pintura ilustra o uso de cavalos para os deslocamentos indígenas, com homens armados, mulheres e crianças, além do uso dos animais para transporte, assim como parecem fazer as figuras da tropa de Vitorino. Há de se lembrar que, segundo o próprio Debret, os Guaykurú eram comerciantes de equinos, formando rebanhos e conduzindo-os até os compradores (Debret, 1989[1834]: 63) no que seriam genuínas tropas. No que toca aos Kanhgág, o movimento intenso de tropas e tropeiros pelos campos do centro e oeste do Paraná parece ter tido seu impacto, como assevera Becker (1999: 91):

A transformação cultural do sistema econômico kaingang, em termos de mão de obra indígena, é claro mesmo no século XVIII. É quando, em virtude do ciclo da mineração, São Paulo aumenta a aquisição ganadeira nos estados do sul, e surge a Estrada das Tropas. Em razão disso, as grandes fazendas agrícolas cedem lugar aos “campos de pastagem” e os Kaingang, aprisionados nas investidas contra os mesmos, passam à condição de “escravos indígenas”, o que, em vez de representar um aumento no seu “sistema econômico”, é um declínio.

Se os Kanhgág no oeste paranaense nos primeiros contatos com os não índios temiam os cães e flechavam e matavam bois e cavalos que acompanhavam as expedições ao seu território (Mota, Novak, 2008: 57-59), parece certo que em pouco tempo passaram a se interessar pela aquisição desses animais e sua criação. Becker (1999: 191), por exemplo, argumenta que esta adoção dos animais domesticados exógenos é relativamente antiga: “[o] interesse pela pecuária, de modo especial bovinos e equinos, é referido por vários autores, de modo particular após a destruição das Reduções do Guayrá (...)”. Em certos casos, todavia, este contato parece ter sido mais tardio – certamente em função do território relativamente extenso tradicionalmente ocupado pelos Kanhgág até o século XIX –, como sugerem as memórias de infância de Senhorinha Agmã Sêr Brasília, na Terra Indígena Faxinal, que se recorda (provavelmente lá pela década de 1950) de que “quando eu era criança, começaram a alugar as terras, os brancos formaram pastagens para o gado, criavam cabrito, carneiro,

galinha”, relembrando também do uso de “carroça, com cavalo” pelos Kanhgág na região (Faustino et al., 2010: 62). Faustino et al. (2007) mencionam a criação de animais, hoje, na T. I. Faxinal, “criados soltos” e “sem o manejo adequado”, o que, se traz potenciais problemas sanitários, igualmente aponta para modos propriamente indígenas de criação, nos quais a presença de estruturas de contenção e controle (currais, cercas) são relativamente raras em comparação com a pecuária intensiva moderna.

Lembremos, além disso, que a década de 1940 assistia ao auge do *Programa Pecuário* do SPI, que teve forte atuação nos postos indígenas instalados na então Inspeção Regional nº 7 (I. R. – 7), sediada em Curitiba, e que atendia os três estados do sul do país com o incentivo ao aproveitamento de áreas propícias à criação animal por meio da implantação de rebanhos, sobretudo bovinos e suínos, e especialmente nos territórios Kanhgág (Nötzold, Bringmann, 2013). É certo, então, que a criação animal se instalou com relativo sucesso entre os Kanhgág: criam porcos por sua carne e banha; galinhas, marrecos e patos por seus ovos muito apreciados e “gostam também de criar vacas pois apreciam muito o leite” (Tempski, 1986: 57). Becker (1975: 51-52) reúne informações sobre o que chama de “domesticação animal reduzida” provenientes de diversas áreas indígenas habitadas pelos Kanhgág no Rio Grande do Sul, destacando sobretudo a criação de galinhas e porcos, mas informando a intenção do SPI, em 1945-1946, de incrementar, nos postos, a pecuária de “bovinos, equinos, suínos, muares, ovinos, caprinos e muares”, além de “aves diversas e abelhas”. Pires (1975: 87-88) informa que 50% dos Kanhgág no Paraná criam porcos (para consumo e/ou para venda) e todos criam galinhas, ao passo que existem apenas alguns poucos criadores de cabras e só uma minoria possui bovinos e cavalos. Fazendo referência a diversas terras indígenas no Paraná (incluindo o Faxinal), Ayres e Brando (2022: 30) escrevem:

(...) narra-se que antigamente não tinha as galinhas e os frangos que são encontrados no mercado, nem a carne de porco ou de gado, então além dos mamíferos que faziam parte da caça, também se caçava jacu, uma ave cujo gosto dizem se assemelhar ao do frango. Posteriormente, começou a ser comum a criação de animais como a vaca, o boi, a galinha e o porco, também para consumo. Nesse contexto, alguns grãos que já eram plantados, começaram a servir também para a fabricação de ração para esses animais, como o milho. A criação de animais expandiu as opções de alimentação, incluindo à dieta também o leite e os ovos e

promovendo maior troca entre as famílias de dentro das aldeias, que trocavam grãos, carne, leite e outros mantimentos.

Um detalhe interessante, que gostaríamos de comentar aqui, refere-se aos nomes conferidos pelos Kanhgág a esses animais adventícios. Dicionários mais recentes dos dialetos da língua Kanhgág falados no Sul do país (Wiesemann, 1981; Wiesemann e colaboradores, 2002) fornecem os termos *kãvãru* (cavalo) e *mohn* (boi), *moh fi* (vaca, literalmente “boi ela”: boi + pronome pessoal feminino), além de *mè/mé* (carneiro, seguramente outro onomatopeico) ou *ovejã* e de *kamrito* ou *mè/mé juvã* (cabrito, literalmente “carneiro com barba”). Todos os termos, assim, são ou empréstimos diretos do português (como também é *kasor*, cachorro) ou nomes derivados dos sons produzidos pelos animais. Vocabulários mais antigos (Baldus, 1947; Hanke, 1947b, 1950a)¹⁴ registram termos distintos, talvez em função dos nomes dos animais introduzidos terem sido atribuídos por razões distintas vinculadas às diferentes trajetórias dos grupos Kanhgág espalhados pelo território paranaense. Um desses registros, contudo, chama-nos a atenção: trata-se do vocabulário coletado por Mansur Guérios (1942: 157, 159) entre os Kanhgág de Palmas, no qual o vocábulo *óiôr* é empregado tanto para o boi (também *boi*) como para o cavalo (também *kavaru*, *kavarú*); *óiôr*, segundo Guérios, é o termo Kanhgág (do dialeto de Palmas) para anta (*Tapirus terrestris*), e a identificação entre boi e cavalos (mamíferos de grande porte) com as antas (o maior mamífero das terras baixas sul-americanas) não é incomum nas línguas indígenas. Esta evolução dos termos aplicados aos animais exóticos poderia explicar por que os Kanhgág primeiro os abatiam (como antas, presas de caça) e depois passaram a criá-los¹⁵.

Vitorino, assim sendo, compôs material e artisticamente, com seres, objetos e práticas do seu tempo e do seu mundo, plenamente ocupados pelos animais

¹⁴ Tempski (1986: 324) anota as palavras Kanhgág para tropa (*é*) e para tropeiro (*cônvorú dódn* ou *bôin dódn*, no qual *cônvorú* traduz-se como “o andar do cavalo, trote”). Note-se que, embora paranaense de nascimento, Tempski trabalhou entre os Kanhgág em Iraí, no Rio Grande do Sul.

¹⁵ No dialeto Kanhgág paulista foi criado um neologismo para designar o boi a partir do nome da anta: *kóioro-niká*, literalmente “anta de chifre” (D’Angelis, Gonçalves 2018: 142). Note-se, contudo, que Baldus (1947: 153) informa que “só alguns novos [jovens] comem” carne de boi ou de vaca. Urban (1981: 88, nota 4) nos diz que os Kanhgág aplicam uma restrição ao consumo de carne bovina, afirmando que faz adoecer; o mesmo autor sugere que este tabu marca a diferença entre os Kanhgág e seus vizinhos não indígenas, entre os quais a carne de boi é a mais valorizada; os Kanhgág, de fato, parecem preferir a carne de porcos.

domesticados introduzidos pelos não índios, pelas tropas, pelas fazendas, pela criação. Talvez o fato do artista/artesão ter produzido as figuras humanas nuas, e com bem destacados órgãos genitais, tenha querido evidenciar justamente a incorporação indígena, Kanhgág, deste novo mundo. Embora na companhia de um conjunto de seres e de objetos (espingarda, chapéus, arreios, cestos cargueiros) à primeira vista não indígenas, homens, mulher e criança flagrantemente nus – e o fato, óbvio, de que o artista esculpiu personagens de seu mundo, de seu interesse, partes de uma realidade que, nos anos de 1940, já acompanhava os Kanhgág há séculos – deixam claro que se trata de animais e artefatos conduzidos por um grupo de indígenas: de animais e objetos, portanto, já plenamente indígenas.

Nas terras baixas da América do Sul, mais recentemente, vêm sendo identificadas em contextos arqueológicos figuras de animais introduzidos pelos europeus (posteriores ao século XV) tanto em painéis de pinturas rupestres como em motivos decorativos em suportes variados, como a cerâmica, a madeira, os porongos, os têxteis e mesmo chifres de bois, como apresentam Urbina e Peña (2016) e Greer et al. (2019), entre outros. Porém, devem ser destacadas as dificuldades de sua interpretação pois existem muitas figuras estilizadas e/ou esquematizadas, e parte delas apresentam características híbridas, aparentemente mais próximas às de animais silvestres nativos (melhor conhecidos pelas populações indígenas) do que a de animais ocidentais (Iriarte et al., 2022; Palonka et al., 2023).

Nos Campos Gerais do Paraná, área de trânsito das tropas de gado, equinos e suínos, com caminhos que cortavam o sul e o sudeste do Brasil, foram caracterizados vários sítios arqueológicos além de muitas aldeias indígenas, que abrangem um longo período temporal, especialmente de povos de língua Jê (Parellada, 2016). Nessas paisagens de campos e cerrados pesquisou-se o abrigo Jaguariaíva 1, no município de Jaguariaíva, nordeste do Paraná, onde foram realizadas escavações arqueológicas e documentada arte rupestre, especialmente em vermelho e amarelo, com muitas superposições e diferentes estilos (cujos detalhes podem ser observados em Parellada, 2009, 2015). Carvões de seis diferentes níveis de ocupação, do abrigo, foram datados de 7680 – 7516 cal anos AP (antes do presente, ou seja, antes de 1950) ao século XIX. Houve seis momentos de ocupação humana nesse abrigo, as duas mais antigas por

populações caçadoras-coletoras Umbu, nos intervalos de 7680 – 7516 cal anos AP e 6913 – 6656 cal anos AP. Em outras quatro ocupações posteriores, entre 3058 – 2796 cal anos AP e 540-192 cal anos AP, foram caracterizados vestígios materiais e representações simbólicas associadas a povos Jê meridionais arqueológicos (Lopes et al., 2017).

Uma das pinturas rupestres, em vermelho escuro, associada ao intervalo de ocupação Jê mais recente, assemelha-se a um novilho (observar figura 8 abaixo), com várias linhas paralelas internas se entrecortando, com estética figurativa semelhantes a outras representações Kanhgág, especialmente dos séculos XVIII e XIX.



Figura 9: Fotografia e representação esquemática de pintura rupestre, em vermelho, de provável novilho, com comprimento máximo de 7cm, localizada em parte inferior de parede do abrigo Jaguariaíva 1, próximo à cidade de Jaguariaíva, Paraná (fonte: Parellada, 2004).

O estilo parece próximo ao de figuras humanas, peixes e aves, com linhas paralelas entre si, apontadas em desenhos Kanhgág do Ivaí, elaboradas com incisões em chifre de boi do século XIX, ilustradas em Borba (1908), ou mesmo de desenhos pirogravados em porongos, parte componente de instrumentos musicais Kanhgág, do acervo do Museu Paranaense, como, por exemplo, um chocalho globular da coleção Ruhland (MP 42.08.104).

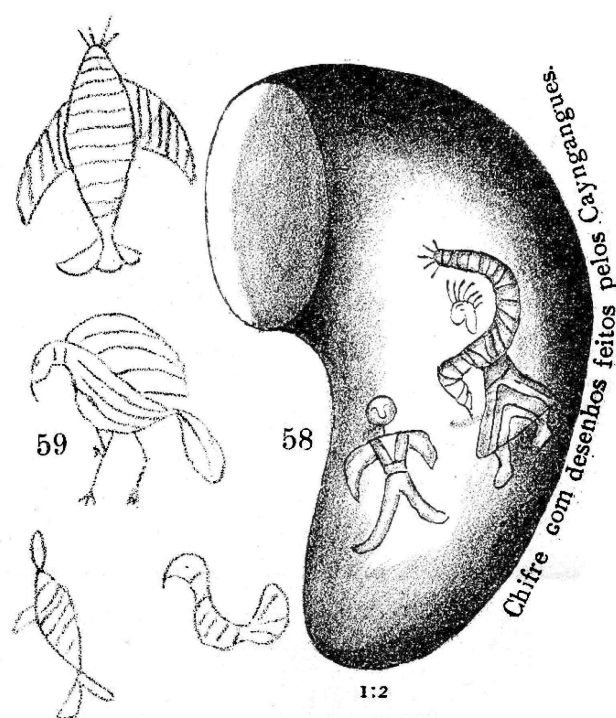


Figura 10: “Chifre de boi com dezenhos feitos pelos índios Kaingangues do Ivahi”, segundo Borba (1908: 168, estampa 5)

Greer et al. (2019) discutem detalhadamente figuras de arte rupestre que ilustram animais ocidentais, especialmente cavalos com armaduras, distinguindo características estilísticas e temporais. Algumas como as linhas paralelas inclinadas internas aos contornos dos desenhos, aparecem especialmente em desenhos relacionados à primeira metade do século XVIII.

Estaríamos, assim, diante de uma raríssima presentificação ou representação, na arte parietal, de animais exógenos introduzidos – talvez a primeira registrada no Brasil¹⁶ – que afirma o interesse, e certamente também o espanto, provocado nos Kanhgág por esses estranhos seres adventícios já nos primórdios da colonização da região onde hoje se situa o estado do Paraná. O convívio com esses animais, a partir daí, foi se intensificando, até que tornaram parte da vida cotidiana dos diferentes grupos Kanhgág,

¹⁶ Temos informação do que seria a pintura de um bovino zebuino realizada na Pedra do Touro, município de Queimadas, Paraíba; o animal retratado na imagem do que seria um “controverso touro” não é, claro, consensual (Brito 2008: 53-54).

e tomarem uma nova forma plástica já no século XX, junto a outros elementos notáveis, nas curiosas figuras da tropa de cera de Vitorino.

Considerações finais

Uma coleção de objetos algo incomum, tanto pelo material empregado em sua confecção quanto por aquilo que representa ou presentifica – uma tropa completa de animais domésticos conduzidos por homens a cavalo, com espingardas e chapéus, acompanhados por uma mulher com criança no colo e dois cachorros, sendo que as figuras humanas apresentam genitálias notavelmente pronunciadas – provavelmente levou à classificação errônea deste conjunto que, agora sabemos, é da lavra de um artífice Kanhgág, Vitorino, que o presenteou à etnógrafa Wanda Hanke no Posto Indígena do Faxinal em 1948, conforme carta da mesma pesquisadora localizada entre seus papéis nos arquivos do Museu Paranaense. Este artigo, desta forma, corrige uma informação equivocada: esses humanos e animais de cera não são obra da população cabocla do interior paranaense, como se acreditava, mas produto “das próprias idéias” de um homem, de um artesão, Kanhgág.

Mas não é apenas isso. As esculturas em cera de Vitorino podem ser analisadas à luz do que se conhece dos estudos históricos e etnográficos sobre as relações dos Kanhgág com os grandes mamíferos domesticados de origem estrangeira. Pois, embora fizessem, nos anos de 1940, parte da vida cotidiana do Faxinal, e a experiência com animais introduzidos com a conquista e sua criação estejam com os Kanhgág no Paraná há tempos – vide a pintura rupestre de Jaguariaíva, acima, e a possível figura de um bovino – deve-se atentar para que sua chegada e incorporação não se fez sem resistência, ou sem uma apreciação crítica. O depoimento de Góg Ra sobre o que dizia seu avô, coletado por Kimiye Tommasino (1995: 273) no Posto Indígena Apucarana, é ilustrativo disso: “os cavalos irão defecar por aqui na terra de vocês”, ele sempre dizia isso. Mas está acontecendo isto mesmo né?” Tommasino (1995: 273, **negrito no original**) segue comentando a relação que os Kanhgág fazem “entre a chegada dos brancos com cavalos, animais alienígenas trazidos por eles, numa clara alusão à invasão

dos brancos (...). O cavalo aqui se constitui como uma metáfora do mundo **fóg** [isto é, os não índios] em oposição aos seres humanos e aos animais autóctones”.

Marta Amoroso (1998) demonstrou como, no estabelecimento dos aldeamentos capuchinhos na segunda metade do século XIX no Paraná, os expedicionários representantes do Império e os religiosos que se revezaram na administração de tais lugares, identificaram “no paladar a porta de entrada da civilização cristã” dos indígenas Kaingang, Kaiowá e Guaraní que circulavam pela região. Na década de 1840, o Barão de Antonina¹⁷ enviava ao Governo de São Paulo seu plano para a redução dos Kaiowá no rio Verde, no qual aponta a diretriz de se

(...) criar entre os índios as necessidades do homem civilizado, facilitando lhes para isso os meios necessários. Escolher no sertão terras boas e devolutas e ali principiar uma espécie de aldeamento junto à qual se mandariam fazer roças grandes para o mantimento por três ou mais anos à custa dos cofres públicos; fornecer ferramentas e vestuário todos os anos para que a certeza dos bens os obrigasse a fixá-los.[1]Logo no início – dirá o Barão de Antonina – seria necessário ensiná-los a criar porcos, aves e mesmo dar-lhes algum gado, se mostrarem desejo de o possuir. Seria, depois de acostumados, impossível voltar à vida errante” (Barão de Antonina, 1848: 7, citado em Amoroso, 2003:10 e 1998: 68).

A mesma autora nos possibilita vislumbrar como a modificação do paladar constava entre as etapas do processo de civilização defendido pelas autoridades à época, e o papel que o trabalho com o gado e o consumo de sua carne poderiam desempenhar nesse processo. Foi a primeira etapa desse programa civilizacional do Império a distribuição de brindes que viabilizassem a transformação dos hábitos indígenas, e que consistiam em alimentos que “educariam um novo paladar”: sal, açúcar, aguardente, fumo e a carne de animais domésticos como o gado bovino e o suíno. A segunda etapa da operação estava na distribuição de roupas e ferramentas. O bom andamento destas tarefas apontava para o sucesso da missão, que andava de mãos dadas com a própria manutenção dos aldeados nos limites locais e a permanência das visões dos grupos ainda errantes.

¹⁷ João da Silva Machado, um ex-tropeiro do sul, fazendeiro proeminente e que, nesse contexto de reta final do século XIX, constituía-se como político emergente na corte, representando a nova província do Paraná, destacada de São Paulo em 1853.

No entanto, já em 1882 o frei capuchinho Luiz de Cemitille (1931: 89-90) dava testemunhos da falha dessa iniciativa, no que tange ao gado. Ele escreveu sobre o tipo de alimentação observada entre os então Coroados

[s]ustentam-se de caça, peixe, mel e fructas; plantam também algum milho e feijão. Do milho fazem uma espécie de pão [...]. (...) Mostram a maior aversão ao leite e à carne de gado vaccum.” E salientou ainda, em nota de rodapé: “[v]erifiquei isto por mim. Mande em Guarapuava distribuir-lhes carne de vacca e só os homens nella tocaram. As mulheres recusaram-se a provarem siquer; pediam carne de porco.

Becker (1975: 52, citando Vieira, 1947) afirma que o Kanhgág “gosta muito da criação do suíno e cavalari”, mas “não gosta do bovino nem lhe come a carne”.

Décadas depois, nos anos 1930, Claude Lévi-Strauss esteve na região norte do Paraná onde perduraram estes mesmos aldeamentos depois analisados por Amoroso. Ele visitou a então Povoação Indígena São Jerônimo¹⁸, e notou que o governo brasileiro havia se esforçado para integrar os moradores indígenas na modernidade ocidental, a respeito das ações do Serviço de Proteção aos Índios – ou vestígios delas. Mas os interesses assimilacionistas não tiveram êxito da forma como se esperava e foram sendo abandonados, entre eles, a introdução forçada da pecuária.

De sua experiência efêmera de civilização, os índios só guardaram as roupas brasileiras, o machado, a faca e a agulha de costura. Em tudo mais, foi o malogro. Tinham-se-lhes construído casas, e eles dormiam ao relento. Procurou-se fixá-los nas vilas e continuaram nômades. Quanto aos leitões, queimaram-nos para fazer fogo e dormiam no chão. *Os rebanhos de vacas enviados pelo governo vagavam ao acaso, pois aos indígenas repugnava a sua carne e o seu leite.* Os pilões de madeira, movidos mecanicamente pelo enchimento e esvaziamento alternados de um recipiente preso a um braço de alavanca (...) apodreciam inutilizados, a moagem a mão permanecendo a prática geral (Lévi-Strauss 1957: 159, *italico nosso*).

Ou seja: ainda que pareçam ter, ao fim de um longo processo, finalmente adotado a convivência e mesmo algum uso dos animais de rebanho introduzidos, este não parece ter sido um desenvolvimento linear, progressivo – como queriam, por exemplo, o Barão de Antonina e depois o SPI – mas uma trajetória cheia de idas e vindas, de aceitações e recusas, e de distintos modos de pensar nesses seres e se

¹⁸ Localidade de circulação histórica dos Coroados, como eram conhecidos no século XIX os Kanhgág, foi invadido por uma fazenda em meados desse mesmo século, mas em pouco tempo tomada de assalto pelos indígenas em 1859. Desde então permaneceu vinculada a este povo, embora sob grande pressão governamental por sua reintegração, e passou sob diferentes administrações ao longo do tempo, ligadas a aldeamentos missionários e depois ao SPI.

relacionar com eles. Em muitos contextos ao longo da história do Brasil, trabalhadores indígenas estiveram integrados aos negócios da pecuária, além de, em vários outros casos, terem as aldeias lutado pela introdução de animais e de rebanhos e a instalação das estruturas, técnicas e rotinas necessárias à sua criação. Há muito ainda a se conhecer sobre estes encontros entre os povos indígenas nas terras baixas sul-americanas e os grandes mamíferos domesticados, incluindo a presentificação destas relações por meio da arte e dos artefatos, sua materialização em objetos variados – como demonstra de forma magistral, por exemplo, a produção de artistas indígenas contemporâneos em Roraima, como Jaider Esbell¹⁹. Este deve ser um caminho interessante para investigar suas “próprias ideias” a respeito deste fenômeno, a criação animal, cujo impacto no Brasil como um todo, de ontem e hoje, está muito longe de ser negligenciável. Vitorino, nesse sentido, com sua tropa de cera de humanos e não humanos – este singular *artefato multispécies* (Vander Velden 2022), que nos permite descortinar modos de interação entre uma miríade de seres, incluindo os homens, mulheres e crianças Kanhgág, animais, plantas, matérias-primas, objetos e tecnologias – inclui-se entre uma longa linhagem de artistas e artesãos ameríndios que vêm refletindo sobre os (des)caminhos do boi e da pecuária nas terras baixas da América do Sul.

19

Ver <https://www.artequacontece.com.br/jaider-esbell-assina-a-curadoria-de-mostra-de-arte-indigena-contemporanea-no-mam-de-sao-paulo/> (acesso em 01/06/2022).

Referências

- AMARAL, Argeu Míg. *Conhecimento e uso de plantas pelos Kaingang na Terra Indígena Guarita, RS*. 2015. Trabalho de Conclusão de Curso (Licenciatura Intercultural Indígena do Sul da Mata Atlântica) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.
- AMOROSO, Marta. *Catequese e Evasão. Etnografia do Aldeamento Indígena São Pedro de Alcântara, Paraná (1855-1895)*. 1998. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.
-
- AMOROSO, Marta. Conquista do paladar: os Kaingang e os Guarani para além das cidadelas cristãs. *Anuário Antropológico*, Brasília, vol. 26, n. 1, p. 35–72, 2001.
- AMOROSO, Marta. Crânios e cachaça: coleções ameríndias e exposições no século XIX. *Revista de História*, São Paulo, n. 154, p. 119-150, 2006.
- AMORIM, Beatriz R. Thurler. *Colecionar o outro: a experiência etnográfica de Vladimir Kozák entre os Ka'apor*. 2021. Dissertação (Mestrado em Antropologia e Arqueologia) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021.
- ANDERSON, Gustavo. *Entre a Ciência e a Nação: José Loureiro Fernandes, um intelectual em circulação pela contenda da antropologia, ciências sociais e o folclore*. 2018. Dissertação (Mestrado em Antropologia e Arqueologia) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2018.
- ÅRHEM, Kaj. Ecosofia makuna. In: CORREA, François (org.), *La selva humanizada: ecología alternativa en el trópico húmedo colombiano*. Bogotá, Instituto Colombiano de Antropología/Fondo FEN Colombia/Editorial CEREC, 1993. p. 109-126.
- AYRES, Ariadne Dall'acqua; BRANDO, Fernanda da Rocha (orgs.). *Livro do memórias dos Kaingang do Paraná – Vẽnhirá tag vỹ tỹ Paraná kãki Kanhgág ag jikre kãme nĩ*. Ribeirão Preto, Faculdade de Filosofia. Ciências e Letras/Universidade de São Paulo, 2022.
- BANDEIRA, Julio; LAGO, Pedro Corrêa do. *Debret e o Brasil: obra completa (1816-1831)*. Rio de Janeiro: Capivara, 2009.
- BALDUS, Herbert. Vocabulário zoológico Kaingang. *Arquivos do Museu Paranaense*, Curitiba, vol. VI, p. 149-160, 1947.
- BAPTISTA DA SILVA, Sérgio. *Etnoarqueologia dos grafismos Kaingang: um modelo para a compreensão das sociedades Proto-Jê meridionais*. 2001. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

- BECKER, Ítala Basile. Dados sobre o abastecimento entre os índios Kaingáng do Rio Grande do Sul conforme a bibliografia dos séculos XVI ao XX. *Estudos sobre o abastecimento indígena – Instituto Anchieta de Pesquisas/Universidade do Vale do Rio dos Sinos – Publicações Avulsas nº 2*, p. 39-59, 1975.
- BECKER, Ítala Basile. *O índio Kaingáng do Paraná: subsídios para uma etno-história*. São Leopoldo, Editora UNISINOS, 1999.
- BENETTI, Rosalice. *Vladimir Kozák: sentimentos e ressentimentos de um “Lobo Solitário”*. 2015. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2015.
- BIGG-WITHER, Thomas. *Pioneering in South Brazil: Three years of forest and prairie life in the province of Paraná*. Vol. II. Londres, John Murray, 1878.
- BORBA, Telêmaco. Observações sobre os indígenas do Estado do Paraná. *Revista do Museu Paulista*, São Paulo, vol. VI, p. 53-62, 1904.
- BORBA, Telêmaco. *Actualidade Indígena. Paraná - Brazil*. Curitiba, Imprensa Paranaense, 1908.
- BRITO, Vanderley de. *Arqueologia da Borborema*. João Pessoa, JRC Editora, 2008.
- CARVALHO, Josué. *Enquanto os adultos brincam: introdução aos processos próprios de ensino-aprendizagem da criança kaingang*. 2016. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2016.
- CEMITILLE, Frei Luiz de. Costumes. In: TAUNAY, Visconde de (ed.). *Entre os nossos índios*. São Paulo/Rio de Janeiro, Companhia Melhoramentos de São Paulo, 1931. p. 88-101.
- CORTELETTI, Rafael; SOARES, Manoella; LABRADOR, Bruno; DeBLASIS, Paulo. Southern Jê engravings at Morro do Avencal: preliminary archaeometrical analysis and interpretation of a rock shelter in Southern Brazil. *Journal of Archaeological Science*, vol. 35, p.1-11, 2021.
- CRESPIM, Elvira Nivagtanh; FERNANDES, Florêncio ReKayg; TIEMI, Júlia; DIAS DE SOUZA, Sheilla. A toxicidade da anilina e o tingimento natural na cestaria Kaingang. *Farol*, Belo Horizonte, vol. 17, n. 25, p. 54-58, 2021.
- D’ANGELIS, Wilmar; GONÇALVES, Solange Aparecida (orgs.). *Dicionário escolar Kaingâk: a língua Kaingang no oeste paulista*. Brasília, FUNAI, 2018.
- DEBRET, Jean-Baptiste. *Viagem pitoresca e histórica ao Brasil. Tomo primeiro*. Belo Horizonte/São Paulo, Itatiaia/Edusp, 1989[1934].

- DYE, David. Animal pelt caps and Mississippian ritual sodalities. *North American Archaeologist*, Washington, vol. 38, n. 1, p. 63-97, 2017.
- FABIAN, Johannes. On recognizing things: the “ethnic artefact” and the “ethnographic object”. *L’Homme*, Paris, n. 170, p. 47-60, 2004.
- FAUSTINO, Rosângela; FARIAS, Alexandre Krênkag; ALVES, Jorge No Kaya;
- MOTA, Lucio Tadeu. *Kaingang do Faxinal: nossos conhecimentos e nossas histórias antigas*. Maringá, Eduem, 2010.
- FAUSTINO, Rosângela; CHAVES, Marta; TOLEDO, Max Jean de O.; MOTA, Lúcio Tadeu; NETO, Generoso De Angelis; NANNI, Marcos R. Intervenções pedagógicas em educação para a saúde realizadas junto aos grupos indígenas Kaingang de Ivaí e Faxinal no Paraná. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, vol. 6, suplemento 2, p. 433-441, 2007.
- FILIPAK, Francisco. *Tropeirismo platino-peruano e platino-brasileiro*. Curitiba, Juruá Editora, 2010.
- FORTIS, Paolo. Artefacts and Bodies among Kuna People from Panamá. In: HALLAM, Elizabeth; INGOLD, Tim (eds.). *Making and growing: anthropological studies of organisms and artefacts*. Surrey & Burlington, Ashgate, 2014, p. 89-106.
- FRIC, Alberto. *Indiáni Jizni Ameriky*. Praha, Novina, 1943.
- GELL, Alfred. *Art and agency: an anthropological theory*. Oxford, Oxford University Press, 1998.
- GOULARD, Jean-Pierre ; KARADIMAS, Dimitri (eds.). *Masques des hommes, visages des dieux: regards d’Amazonie*. Paris, CNRS, 2011.
- GREER, Mavis; GREER, John; KEYSER, John. Armored horses in Northwestern plains rock art. *Archaeology in Montana*, Missoula, vol. 60, n. 2, p. 53-99, 2019.
- GRUPIONI, Luís D. Benzi. Os museus etnográficos, os povos indígenas e a antropologia: reflexões sobre a trajetória de um campo de relações. *Revista do Museu de Arqueologia e Etnologia*, São Paulo, suplemento 7, p. 21-33, 2008.
- GUÉRIOS, Rosário F. Mansur. Estudos sobre a língua Caingangue. Notas histórico-comparativas (dialeto de Palmas – Dialeto de Tibagi), Paraná. *Arquivos do Museu Paranaense*, Curitiba, vol. II, p. 97-177, 1942.
- GUÉRIOS, Paulo. Trajetórias intelectuais marcadas entre a ciência e a religião: José Loureiro Fernandes e a Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras do Paraná. Curitiba. *Campus*, Curitiba, vo. 18, ns. 1-2, p. 117-138, 2017.

- HANKE, Wanda. Apuntes sobre el idioma Caingangue de los Botocudos de Sta. Catarina, Brasil. *Arquivos do Museu Paranaense*, Curitiba, vol. VI, p. 61-97, 1947a.
- HANKE, Wanda. Vocabulário del dialecto Caingangue de la Serra do Chagú, Paraná. *Arquivos do Museu Paranaense*, Curitiba, vol. VI, p. 99-106, 1947b.
- HANKE, Wanda. Ensayo de una gramática del idioma Caingangue de los Cainganges de la “Serra de Apucarana”, Paraná, Brasil. *Separata dos Arquivos do Museu Paranaense*, Curitiba, vol. VIII, artigo II, p. 65-146, 1950a.
- HANKE, Wanda. Estudos complementares sobre a cultura espiritual dos índios cainganges. *Arquivos do Museu Paranaense*, Curitiba, vol. VIII, p. 137-145, 1950b.
- HOLBRAAD, Martin. Things as Concepts: Anthropology and Pragmatology. In: PEREIRA, Godofredo (ed.), *Savage Objects*. Lisboa, INCM, 2012. p. 17-30.
- INGOLD, Tim. *Estar vivo: ensaios sobre movimento, conhecimento e descrição*. Petrópolis, Vozes, 2015.
- IRIARTE, José; ZIEGLER, Michael; OUTRAM, Alan; ROBINSON, Mark; ROBERTS, Patrick; ACEITUNO, Francisco; MORCOTE-RÍOS, Gaspar; KEESEY, T. Michael. Ice Age megafauna rock art in the Colombian Amazon? *Philosophical Transactions of The Royal Society B*, Londres, vol. 377, artigo 20200496, 2022.
- KOZAK, Vladimir; BAXTER, David; WILLIAMSON, Laila; CARNEIRO, Robert. Os índios Hetá: peixe em lagoa seca. *Boletim do Instituto Histórico, Geográfico e Etnográfico Paranaense*, Curitiba, vol. 38, p. 9-120, 1981.
- LAROQUE, Luis Fernando da Silva. *Fronteiras étnicas, geográficas e culturais envolvendo os Kaingang e suas lideranças no sul do Brasil (1889-1830)*. 2006. Tese (Doutorado em História) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2006.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. *Tristes Trópicos*. São Paulo, Editora Anhembi, 1957.
- LÉVI-STRAUSS, Claude. O uso das plantas silvestres da América do Sul tropical. In: RIBEIRO, Berta (org.). *Suma etnológica brasileira – I: Etnobotânica*. Belém, Editora Universitária da UFPA, 1997. p. 19-42.
- LIENER, Stefanie Maria. *Wanda Hanke (1893-1958). Eine österreichische Ethnologin in Südamerika*. 2010. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Faculdade de Ciências Sociais, Universidade de Viena, Viena, 2010.
- LOPES, Fábio; PARELLADA, Claudia I.; GOMES, Paulo; APPOLONI, Carlos; MACÁRIO, Kita; CARVALHO, Carla; LINARES, Roberto; PESSENDA, Luiz. Investigating a rock art site in Paraná State, South of Brazil, *Radiocarbon*, Cambridge, vol. 59, p. 1691-1703, 2017.

- MABILDE, Pierre François Alphonse Booth. *Apontamentos sobre os indígenas selvagens da Nação Coroados dos matos da Província do Rio Grande do Sul – 1836-1866*. Coord. May Mabilde Lague. Revisão de Eivlys Mabilde Grant. São Paulo/Brasília: Ibrasa/INL/Fundação Nacional Pró-Memória, 1983.
- MILLER, Joana. *As coisas: Os enfeites corporais e a noção de pessoa entre os Mamaindê (Nambiquara)*. Rio de Janeiro, Mauad/Faperj, 2018.
- MOTA, Lúcio Tadeu; NOVAK, Éder da Silva. *Os Kaingang do vale do rio Ivaí-PR: história e relações interculturais*. Maringá, Eduem, 2008.
- NÖTZOLD, Ana Lúcia Vulfe; BRINGMANN, Sandor Fernando. O Serviço de Proteção aos Índios e os projetos de desenvolvimento dos Postos Indígenas: o *Programa Pecuário* e a *Campanha do Trigo* entre os Kaingang da IR7. *Revista Brasileira de História & Ciências Sociais*, Rio Grande, vol. 5, n. 10, p. 147-166, 2013.
- NOVAK, Éder da Silva; MOTA, Lúcio Tadeu. A política indigenista e os territórios indígenas no Paraná, Brasil (1900-1950). *Fronteiras: Revista de História*, Cuiabá, vol. 18, n. 32, p. 76-97, 2016.
- PALONKA, Radoslaw; SCHAAFSMA, Polly; MACMILLAN, Vincent; SLABONSKI, Robert; MICYK, Pawel. Digital documentation and analysis of Native American rock art and Euro-American historical inscriptions from the Canyons of the Ancients National Monument, Colorado. *Antiquity*, n. 98, p. 1-9, 2023.
- PARELLADA, Claudia. *Relatório Final do Estudo Arqueológico das Linhas de Transmissão em 230 kV entre Bateias e Jaguariaíva, Paraná*. Curitiba, Museu Paranaense, 2004.
- PARELLADA, Claudia. Arte rupestre no Paraná. *Revista Científica da FAP*, Curitiba, vol.4, n.1, p. 73-98, 2009.
- PARELLADA, Claudia. Arte rupestre no Estado do Paraná: novas discussões. *Revista Tecnologia e Ambiente*, Criciúma, vol. 21, n.1, p. 45-69, 2015.
- PARELLADA, Claudia. Paisagens transformadas: a arqueologia de povos Jê no Paraná, sul do Brasil. *Revista do Museu de Arqueologia e Etnologia*, São Paulo, vol. 27, p. 158-167, 2016.
- PARELLADA, Claudia. Plumária, peles, lascas e cerume de abelha: diálogos entre arqueologia Guarani e povos Xetá. *Pesquisas - Antropologia*, São Leopoldo, n.73, p. 213-234, 2017.
- PASSOS, Lilianny dos. *As coisas Xetá: pessoas, instituições e coleções*. 2021. Tese (Doutorado em Antropologia e Arqueologia) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2021.

- PAULA, José M. Memória sobre os botocudos do Paraná e Santa Catharina organizada pelo serviço de protecção aos selvícolas sob a inspecção do Dr. José Maria de Paula. *Annaes do XX Congresso Internacional de Americanistas*, Rio de Janeiro, vol. 1, p. 61-84, 1924.
- PEDERSEN, Morten Axel. Talismans of thought: shamanist ontologies and extended cognition in northern Mongolia. In: HENARE, Amiria; HOLBRAAD, Martin; WASTELL, Sari (eds.). *Thinking through things: theorising artefacts ethnographically*. London/New York, Routledge, 2007. p. 141-166.
- PIRES, Maria Ligia Moura. *Guarani e Kaingang no Paraná: um estudo de relações intertribais*. 1975. Dissertação (Mestrado em Antropologia) – Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília, Brasília, 1975.
- RIBEIRO, Berta. *Dicionário do artesanato indígena*. Belo Horizonte/São Paulo, Editora Itatiaia/EDUSP, 1988.
- RIBEIRO, Darcy. *Os índios e a civilização: a integração das populações indígenas no Brasil moderno*. São Paulo, Companhia das Letras, 1996.
- RODRIGUES, Isabel Cristina. *Vẽnh jykre si: memória, tradição e costume entre os Kaingang da T. I. Faxinal – Cândido de Abreu – PR*. 2012. Tese (Doutorado em Antropologia) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2012.
- ROCHA, Leandro Mendes. *A política indigenista no Brasi: 1930-1967*. Goiânia, Editora UFG, 2003.
- ROLLER, Heather. *Contact strategies: histories of Native autonomy in Brazil*. Stanford, Stanford University Press.
- ROSATO, Márcia. *Uma constelação de imagens: a experiência etnográfica de Vladimir Kozák*. 2009. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2009.
- SANTOS, Sílvio Coelho dos. *Índios e brancos do sul do Brasil: a dramática experiência dos Xokleng*. Porto Alegre/Brasília: Movimento/Minc/Pró-Memória/INL, 1987.
- SANTOS-GRANERO, Fernando. From baby slings to feather bibles and from star utensils to jaguar stones: the multiple ways of being a thing in the yanesha lived world. In: SANTOS-GRANERO, Fernando (ed.). *The occult life of things. Native Amazonian theories of materiality and personhood*. Tucson: The University of Arizona Press, 2009. p 105-127.
- SCHMIDT, Max. *Estudos de etnologia brasileira. Peripécias de uma viagem entre 1900 e 1901. Seus resultados etnológicos*. São Paulo, Companhia Editora Nacional, 1942.

- SOMBRIO, Mariana; LOPES, Maria Margaret. Expedições científicas na América do Sul: a experiência de Wanda Hanke (1933-1958). *Cadernos de História da Ciência – Instituto Butantã*, São Paulo, vol. II, n. 2, p. 71-87, 2011.
- SOMBRIO, Mariana. *Em busca pelo campo: ciências, coleções, gênero e outras histórias sobre mulheres viajantes no Brasil em meados do século XX*. 2014. Tese (Doutorado em Política Científica e Tecnológica) – Instituto de Geociências, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2014.
- SOMBRIO, Mariana. Gender, museums and science: Wanda Hanke's ethnological collections (1933-1958). *HoST – History of Science and Technology*, Lisboa, vol. 10, p. 33-69, 2016.
- SOMBRIO, Mariana. Os museus, as mulheres e a participação no campo de estudos etnológicos no Brasil: aspectos contextuais do início do século XX. *Museologia & Interdisciplinaridade*, Brasília, vol. 7, n. 13, p. 87-106, 2018.
- SPENASSATTO, Josiéli. A coleção etnográfica sul-americana de Wanda Hanke. In: SILVA, Douglas Alves da et al. (orgs.). *Museus e patrimônio cultural: perspectivas locais, contribuições globais*. São João de Meriti, Editora Desalinho, 2022. p. 175-194.
- TEMPSKI, Edwino. Caingângues – gente do mato. *Boletim do Instituto Histórico, Geográfico e Etnográfico Paranaense*, Curitiba, vol. XLIV, p. 1-383, 1986.
- TOMMASINO, Kimiye. *A história dos Kaingáng da Bacia do Tibagi: uma sociedade Jê meridional em movimento*. 1995. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995.
- URBAN, Greg. The semiotics of tabooed food. In: KENSINGER, Kenneth; KRACKE, Waud (eds.). *Working Papers on South American Indians, number 3 – Food taboos in Lowland South America*. Bennington: Bennington College, p. 76-90, 1981.
- URBINA, Fernando; PEÑA, Jorge. Perros de guerra, caballos, vacunos y otros temas en el arte rupestre de la Serranía de La Lindosa (Río Guayabero, Guaviare, Colombia): Una conversación. *Ensayos: Historia y teoría del arte*, Bogotá, vol. XX, n. 31, p. 7-37, jul-dez 2016.
- VANDER VELDEN, Felipe. As vespas que caçam com seus dentes: artefatos multispécies, ritual e relações entre humanos e não humanos entre os Karitiana (Rondônia). *Mana*, Rio de Janeiro, vol. 28, n. 2, p. 1-34, e282200, 2022.
- VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. Os pronomes cosmológicos e o perspectivismo ameríndio. *Mana*, Rio de Janeiro, vol. 2, n.2, p. 115-144, 1996.

VIVEIROS DE CASTRO, Eduardo. Exchanging Perspectives: The Transformation of Objects into Subjects in Amerindian Ontologies. *Common Knowledge*, Londres, vol. 10, n. 3, p. 463-484, 2004.

WIESEMANN, Ursula. *Dicionário Kaingáng-Português / Português-Kaingáng*. Brasília, Summer Institute of Linguistics, 1981.

WIESEMANN, Ursula e colaboradores. *Dicionário Kaingang-Português/Português-Kaingang*. Curitiba, Editora Evangélica Esperança, 2002.

WITTMANN, Luisa Tombini. *O vapor e o botoque: imigrantes alemães e índios Xokleng no Vale do Itajaí/SC (1850-1926)*. Florianópolis, Letras Contemporâneas, 2007.

RESENHA

Etnografia de rua: Estudos de Antropologia Urbana

Porto Alegre, UFRGS Editora, 2013, 294 p.

Street ethnography: Urban Anthropology Studies

Porto Alegre, UFRGS Ed., 2013, 294 p.

Alexsânder Nakaóka Elias

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, RS, Brasil

alexdefabri@yahoo.com.br

<https://orcid.org/0000-0001-6746-0464>

Amanda Dias Winter

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, RS, Brasil

winteradiaz@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0008-9534-7184>

Bárbara Armange

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, RS, Brasil

barbaraarmange@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0000-1748-1259>

Elisa Algayer Casagrande

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, RS, Brasil

elisacasagrande@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-5868-1772>

Fabíola de Carvalho Leite Peres

Universidade Federal do Rio Grande do Sul

Porto Alegre, RS, Brasil

fabioladecarvalholeite@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0003-2675-0873>

Flávia Maria Silva Rieth

Universidade Federal de Pelotas

Pelotas, RS, Brasil

rieth.flaviamaria@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0001-7306-509x>

Isabella Khauam Maricatto

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil
isa.maricatto@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-8913-8334>

Jaqueline Ferreira

Universidade Federal do Rio de Janeiro
Rio de Janeiro, RJ, Brasil
jaquetf@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-7662-1773>

Jean Lucca Soares Hofstadler Leonardo

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil
jeanhleo@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-1696-2904>

Jéssica Nunes da Silva

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil
jess.nunes@ufrgs.br
<https://orcid.org/0000-0003-3914-6907>

Láise Rosales Munhoz

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil
laisemunhoz@hotmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-8922-9386>

Marcelo Regius Gomes Bastos

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil
marbastos56@gmail.com
<https://orcid.org/0009-0009-9231-8158>

Matheus Henrique Dias da Silva

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil
matheushdiassilva1@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0002-2460-5755>

Susana Bellinaso

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil
susanabellinaso@gmail.com
<https://orcid.org/0000-0001-6823-6587>

Victória Mello Fernandes

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre, RS, Brasil
victoria.fernandes@ufrgs.br
<https://orcid.org/0000-0002-8294-6128>

Recebido em: 5 de setembro de 2023

Aceito em: 5 de outubro de 2023

Resumo

Esta resenha do livro *Etnografia de Rua, Estudos de Antropologia Urbana* organizado pelas autoras Ana Luiza Carvalho da Rocha e Cornelia Eckert, publicado em 2013 pela Editora da UFRGS em Porto Alegre, RS, resulta de um exercício de estudantes da disciplina de Antropologia Urbana, desenvolvida no segundo semestre de 2023 no Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (IFCH, UFRGS), em Porto Alegre (RS, Brasil), além de colegas professores que assistiram a disciplina. Cada capítulo foi resenhado por um ou mais estudantes e o resultado, apresentamos nesta oportunidade.

Palavras-chave: etnografia de rua, antropologia urbana, Porto Alegre, cidade, pesquisa

Abstract

This review of the book *Etnografia de Rua, Estudos de Antropologia Urbana* organized by the authors Ana Luiza Carvalho da Rocha and Cornelia Eckert, published in 2013 by Editora da UFRGS in Porto Alegre, RS, is the result of an exercise by students of the Urban Anthropology discipline, in the second semester of 2023 in the Postgraduate Program in Social Anthropology (IFCH, UFRGS), in Porto Alegre (RS, Brazil), in addition to fellow teachers who attended the course. Each chapter was reviewed by one or more students and the results we present on this opportunity.

Keywords: street ethnography, urban anthropology, Porto Alegre, city, research

Capítulo 1

Etnografia De Rua e Na Rua: Estudos de Antropologia Urbana. p. 21-46. Autoras do capítulo Cornelia Eckert e Ana Luiza Carvalho da Rocha. Autor da resenha Jean Lucca Soares Hofstadler Leonardo.

O texto aqui revisitado faz parte de uma coletânea de ensaios etnográficos e é uma introdução a um conjunto de textos elaborados por vários alunos-pesquisadores, coordenados pelas pesquisadoras Ana Luiza C. da Rocha e Cornelia Eckert, as quais redigem o primeiro capítulo do livro “Etnografia de Rua: Estudos de Antropologia Urbana”. Com um caráter introdutório, o texto pode ser dividido em duas partes: a apresentação de conceitos sobre etnografias no ambiente urbano e um relato da etnografia elaborada pelas autoras em uma rua pluricultural de Paris.

Durante a primeira parte, logo fica evidente a importância das descrições literárias realistas do século XIX para o entendimento do fazer etnográfico na cidade. As notáveis obras de Charles Baudelaire e Marcel Proust servem como fundamentos para o que Walter Benjamin designaria como um novo estado de ser e estar no mundo: um viver na paisagem urbana moderna através do caminhar na cidade, uma experiência ao mesmo tempo sensorial e racional que posteriormente viria a ser dissecada por inúmeros cientistas sociais e antropólogos que buscam atribuir valor para o tema do viver na cidade e das suas transformações.

Partindo de um sólido conhecimento teórico e prático sobre o tema, as autoras explicam ser a etnografia um trabalho que procura se aprofundar através de um método que busca “descrever práticas e saberes de sujeitos e grupos sociais” por meio de técnicas como observações, conversações e - o grande diferencial dos ensaios deste livro: a utilização da câmera (fotográfica e de vídeo) como parte dos instrumentos de pesquisa. A peculiaridade exposta da etnografia de rua, principal abordagem de todos os diferentes textos que seguem após o capítulo inicial, é que o pesquisador provavelmente pertence a mesma cultura urbana daqueles que serão seus “objetos de pesquisa (ou o Outro)”. Dessa maneira, o texto continua e nos diz que “o Outro” se torna um mistério interessante ao passo que se assemelha e se parece com o pesquisador em certa medida e que isso pode ser avaliado e trazido à luz por meio de conceitos pré-estabelecidos pela literatura. Assim, o pesquisador haverá de reconhecer o que para ele é novo e o que já lhe é familiar através de caminhadas, fotografias, vídeos e interações diversas em uma cultura urbana heterogênea.

A seguir, uma interessante parte do texto é aquela que mostra justamente este encontro do pesquisador com o “pesquisado” e o produto disso. Através da observação sistemática de uma rua e das situações ali ocorrentes, o pesquisador poderá encontrar através de um diário de campo e de suas impressões, situações que se encaixam em um “leque de conceitos” já estabelecidos e propostos, permitindo uma comparação, um diálogo e posterior análise fundamentada das diversas situações sociais que ocorrem em diferentes tempos e espaços urbanos nas sociedades complexas. Somado a isso, fica o acréscimo do instrumento que captura fotografias e vídeos, servindo de material novo e interativo, o qual, apesar de exigir do pesquisador uma série de conhecimentos sobre a legislação dos direitos de imagem e das formas de abordar e pedir consentimento, é de domínio das autoras conforme fica claro na explicitação do projeto BIEV (Banco de Imagens e Efeitos Visuais) e de documentários já produzidos, tal qual o projeto Narradores Urbanos (série que grava antropólogos brasileiros em caminhos por grandes cidades).

Na segunda parte do capítulo é relatada a experiência das autoras em desenvolver uma etnografia de rua em Paris no ano de 2001. As descrições das ruas são feitas de forma que mesmo quem não pisou em Paris sinta o clima do local onde as pesquisas foram realizadas, o que se dá de forma mais efetiva pelo uso de imagens fotográficas das paisagens urbanas. As anotações de diários de campo também ajudam a tornar vívida a imagem mental do complexo emaranhado social que se estabelecia na Rue de *Belleville*. Partindo de uma pesquisa bibliográfica que incluía mapas, livros de história do bairro, folders turísticos, documentários etc., as autoras passam a relatos de caminhadas pela rua e de achados etnográficos pelo caminho, os quais ficavam registrados em diários de campo ou fotografias. Partindo desse material, com sucesso foi montada uma descrição e um olhar sobre um bairro extremamente multicultural, com a presença de um multilinguismo que incluía além do francês, informações de restaurantes em chinês, árabe, turco e hebraico fazendo parte de diversos restaurantes étnicos, assim como mercadinhos e boutiques francesas. Além disso, a presença de hindus, argelinos, mulheres de origem asiática e de origem africana vestidas à caráter também fazia parte da multiculturalidade da rua, como é contado ao leitor em diversas passagens e em diferentes situações no texto.

Para além do momento da data do estudo, o relato buscou relacionar essa configuração social atual da rua com tempos antigos. Para isso, documentários serviram

para relevar às autoras que, após anexação do território da comuna de *Belleville* em 1860, o espaço passou a receber levas de imigração de diferentes regiões, conduzindo à multiculturalidade que podia ser vista na época da etnografia. Por outro lado, essa mesma pluralidade também deu origem às dificuldades de comunicação entre pessoas de outros países e línguas diferentes, o que pode ter sido um ponto onde o relato deixa de adquirir informações mais específicas sobre os moradores de lá. Ao mesmo tempo, o leitor do capítulo não deixa de, ao longo do texto, estabelecer conexões com a sua própria cidade e pensar sua relação com esse mundo Parisiense da *Rue de Belleville*, ampliando fronteiras e olhares, o que, para mim, me parece ser a parte mais essencial de todo resultado do processo etnográfico.

Ao final, a impressão que este primeiro capítulo do livro deixa ao leitor é de que o fazer etnográfico em ambientes urbanos acaba sendo como a confecção de um casaco de lã, costurado com diferentes fios pelo antropólogo e com o qual o leitor pode se aquecer ao encontrar um sentido para o complexo caos urbano.

Capítulo 2

Encontrando imagens na e da rua da Praia. Relato de uma etnografia de rua. p. 47-67. Autoria do capítulo Patrícia Rodolpho. Autoria da resenha Amanda Dias Winter, Susana Bellinaso.

Em “Encontrando imagens na e da rua da Praia”, a autora parte de um dos principais marcos referenciais da cidade de Porto Alegre, a Rua da Praia, tendo como intuito, observar e analisá-la a partir de uma série de pontos, como a sua apresentação estética, narrativas dos sujeitos que a frequentam, fotografias e crônicas do seu passado. Assim, partindo de uma perspectiva etnográfica, somando-se aos elementos anteriores, a autora buscou perceber as modificações e as renovações daquele espaço e como essas alterações determinam e modificam o cotidiano daqueles que a frequentam. Para realizar este exercício, foi necessário contextualizar o espaço da Rua da Praia e compreender os elementos que o compunham antigamente. Entretanto, a autora deixa claro que o interesse não é mostrar a história da rua e sim mostrar quais foram as alterações sofridas por ela, e observar a forma como alguns ornamentos estéticos estavam inseridos e articulados com as mudanças já ocorridas na Rua da Praia. Para

isso, a autora faz uso do recurso da imagem com o intuito de mostrar elementos estéticos dos diferentes tempos que estão combinados naquele lugar.

A escolha pela Rua da Praia foi justificada pela autora pelo fato de ser um dos locais mais tradicionais de Porto Alegre, além de ser um local que possui uma longa história e tempo de existência, sendo marcado por ser um espaço que funcionava como via de passagem, comércio e residência para pessoas que eram desde comerciantes até de famílias importantes e afortunadas da cidade de Porto Alegre. Em outras palavras, a Rua da Praia era um local símbolo da aristocracia na capital. No texto, a autora apresenta a descrição sobre o espaço através das narrativas de viajantes europeus, ainda no século XIX, e através de obras escritas de cronistas, onde era descrito o glamour do comércio que era realizado naquele local em épocas anteriores. Assim, através da utilização desses meios foi possível recompor o cenário da Rua da Praia e a sua ambientação ao longo dos anos. Como contado no texto, até a Segunda Guerra Mundial a rua possuía fortes influências europeias na sua constituição e organização. Entretanto, como a autora coloca, a Rua da Praia foi perdendo toda essa característica de inspiração européia e toda a sua glamourização, se tornando um espaço - no momento da escrita do texto- diferente, marcada por uma movimentação mais popular, com o aumento do comércio informal, alterações no tipo de arquitetura daquele local, um lugar com diversos prédios antigos e desgastados, sem cuidado. Assim, as fotografias e as histórias narradas em crônicas antigas funcionaram como meio de recriar e reconstruir aquele local em tempos antigos e, assim, permitiram que fosse possível fazer uma contraposição entre os tempos antigos da Rua da Praia e a realidade naquele momento.

Os trajetos escolhidos desempenham um papel central da observação efetuada neste estudo. A análise destes caminhos envolve a observação de um percurso com movimento em ambas as direções, exigindo a presença ativa da pesquisadora, que deve se deslocar fisicamente ao longo do trajeto. Se trata, com isso, de uma abordagem prática e participativa, na qual a pesquisadora se movimenta no trajeto para coletar dados e obter uma compreensão mais profunda da situação em contexto. Caminhar, portanto, é a atividade primordial de coleta de dados para a autora (p. 63). Ao seguir os passos pelo centro da cidade de Porto Alegre, Rodolpho nos conduz ao longo de três quadras da Rua da Praia, que são interseccionados pelas ruas Dr. Flores, Vigário José Inácio e Mal. Floriano. A escolha de analisar os percursos na Rua da Praia concentrou-se nos aspectos físicos e materiais desse ambiente, com observações

detalhadas e anotações sobre cada edifício em ambas as faces da rua. Isso inclui informações como a idade dos edifícios, seu estado de conservação e o tipo de comércio que eles abrigam, com foco especial nos edifícios mais antigos, que contrastam com as mudanças ao longo do tempo. Além disso, a observação nos cruzamentos de ruas permitiu compreender as interações e circunstâncias que envolvem as pessoas que frequentam a área, revelando diferenças significativas no contexto da Rua da Praia.

Em um primeiro momento, a pesquisa valorizou o aspecto estético e as mudanças ao longo do tempo com base nos elementos visuais que compõem a Rua da Praia. Houve uma concentração na avaliação do estado de conservação física da área, identificando rachaduras em prédios, vidros danificados, fios elétricos emaranhados e a coexistência de lampiões antigos e postes de iluminação modernos. A autora chama atenção ao “aspecto temporal-visual” (p. 63) da passagem do tempo pelo contraste entre elementos contemporâneos e antigos, a partir de características estéticas de cada época que se misturam nas fachadas. Além da arquitetura, outros elementos, como placas publicitárias, também foram observados devido ao seu impacto visual significativo e influência na estética do local. Mudanças nos estabelecimentos comerciais, como inaugurações e fechamentos, afetam também a atmosfera do espaço. Esses elementos contribuíram para a tessitura visual que caracteriza o ambiente da Rua da Praia, refletindo a interação entre o antigo e o novo no decorrer dos anos.

Nos cruzamentos da Rua da Praia, a vida cotidiana pulsa com maior intensidade: pessoas passeiam, trabalham e conversam, talvez representando a continuidade da vida vibrante que também é documentada nos relatos de viajantes trazidos pela autora. A alteração do espaço físico exige, portanto, uma adaptação da metodologia. Enquanto os trajetos anteriores apresentavam predominantemente movimentação em dois sentidos, os cruzamentos, caracterizados por uma multiplicação de direções, mostraram-se mais dinâmicos, revelando uma variedade maior de interações sociais. Desse modo, permanecer em cada uma das quatro esquinas e observar o fluxo (de transeuntes, carros, transporte público) foi a estratégia escolhida para compreender a singularidade de cada intersecção.

O que diferencia a ambiência no cruzamento de cada trecho é, segundo a autora, a possibilidade ou não do trânsito de veículos. O cruzamento entre a rua da Praia e a rua Dr. Flores é caracterizado pelo intenso tráfego de veículos, influenciando a dinâmica observada. Nesse contexto, a vida cotidiana revela sua complexidade por meio da

observação de situações como as interações entre seguranças e crianças de rua, das paqueras entre estudantes e do fluxo de pessoas, já que ali é o ponto de partida do centro para diversas regiões da cidade. Em contrapartida, no cruzamento da Rua Vigário Inácio, onde a presença de veículos é proibida, o trabalho informal floresce, destacando-se a significativa presença de vendedores ambulantes que contribuem para a paisagem sonora e polifonia do espaço. Nesse local, o comércio formal, situado em prédios históricos, compartilha o espaço com as barracas de rua.

Uma etnografia é, também, um retrato de seu tempo. Pelas lentes da antropologia, buscando também “apreender aquilo que não se vê, mas que se sente na Rua da Praia” (p. 63), Patrícia Rodolpho nos convida a fazer uma viagem à Porto Alegre glamourosa do século XIX, um lugar associado à aristocracia e à sociabilidade, onde as calçadas eram locais de contemplação. Em seguida, ela nos traz de volta à Rua da Praia contemporânea, apresentando seus habitantes, transeuntes, paisagens estéticas e sonoras. Ao realizar a tarefa de “observar a Rua da Praia, descrevê-la e, com certeza, admirá-la em suas inúmeras facetas” (p. 55), a autora, revela as continuidades e rupturas de uma rua importante para a cidade desde seu princípio e demonstra a complexidade da existência nestes espaços em constante transformação. Que a antropologia nos motive a pensar na cidade como um espaço de vida compartilhada, em toda sua diferença, não apenas como um negócio lucrativo para poucos.

Capítulo 3

Das ruas de asfalto às margens das ilhas: conflitos, éticas de segregação e de uso comum das margens da cidade. p. 68-95. Autor do capítulo Rafael Victorino Devos. Autora da resenha Elisa Algayer Casagrande.

O terceiro capítulo traz uma análise profunda das dinâmicas complexas e multifacetadas que cercam a ocupação das ilhas urbanas no Delta do Jacuí, situadas na cidade de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. O autor abre o capítulo com uma descrição da paisagem única dessas ilhas, contrastando a beleza natural com as condições habitacionais muitas vezes precárias enfrentadas pelos moradores. Isso estabelece o cenário com o qual vamos nos deparar. O arquipélago é composto por 16 ilhas, inicialmente ocupadas por propriedades rurais, e atualmente por grandes casas e clubes, em contraste com a periferia que se localiza mais próxima à ponte.

Durante o texto, o autor faz uma reflexão sobre a transformação da paisagem urbana, na relação entre o processo de urbanização, a especulação imobiliária e a preservação ambiental de comunidades ribeirinhas, no contexto das margens de uma cidade com água.

O texto mergulha na história da ocupação das ilhas, remontando ao século XIX, quando as primeiras famílias locais colonizaram a região. A falta de planejamento urbano e políticas públicas adequadas levaram as comunidades locais a um crescimento desordenado das ilhas, à ocupação informal e às disputas de território. Essa narrativa histórica revela uma população diversificada, composta tanto por famílias enraizadas há gerações quanto por novos moradores em busca de uma “vida melhor”. Como é uma área de proteção ambiental, há muitos casos de ocupação irregular, de ambos os lados.

Em se tratando da ocupação mais recente, há um local apelidado de “vila caiu do céu”, que surgiu em resposta às tentativas de remoção de famílias das margens dos rios. Esse episódio ilustra as tensões entre os moradores das ilhas e as autoridades que buscam implementar políticas de preservação ambiental, sem considerar a situação das comunidades ou estabelecer um diálogo real. Além disso, o autor destaca como as comunidades locais se organizam para resistir às ameaças à sua moradia, e as negociações éticas dentro da própria comunidade. As diferentes temporalidades são um desafio do local.

Devos explora as implicações da criação de uma Área de Proteção Ambiental (APA) no Delta do Jacuí e seu impacto nas comunidades locais. O autor destaca a resistência de lideranças comunitárias em relação a essa medida e a falta de coordenação entre políticas de preservação ambiental e desenvolvimento habitacional. Isso levanta questões importantes sobre a necessidade de encontrar soluções que conciliem a preservação ambiental com a melhoria das condições de vida das comunidades locais. O “morar numa ilha” aparece como uma forma de inserção no urbano.

Há uma conexão importante entre o processo de ocupação das ilhas e as mudanças na paisagem urbana das grandes cidades brasileiras, em que se compara o modelo emergente de segregação espacial nas ilhas com a realidade em São Paulo, onde áreas de elite coexistem com favelas, evidenciando como a segregação social está se refletindo na geografia urbana de diferentes maneiras no país. No arquipélago, é visível o contraste entre classe média/alta e a periferia, que é constantemente ameaçada com as

remoções. Essa população preserva, além de atividades de pesca, a reciclagem de materiais, que o autor relaciona à existência de um lixão local até 1970, prévio à política de ocupação ambiental.

Aparece no texto a existência de figuras míticas e lendárias, nas histórias que povoam a vida local. Os locais onde terra e água se misturam, por exemplo, são “assombrados” e enchentes podem ser percebidas como uma ação de “limpeza” promovida pela espiritualidade. Os relatos do sobrenatural relacionado às águas e ao fim das enchentes, a presença de um mistério que relaciona os eventos a forças sobrenaturais, a narração de fatos pelo que se assemelham, não pelo que são. A figura do animal fantástico traz o gesto de fundação da comunidade, e da relação com os desafios que a inserção nessa paisagem agrega, com “ritmos cósmicos de morte e renascimento”.

Em resumo, o texto fornece uma visão abrangente e perspicaz das complexidades da ocupação das ilhas urbanas no Delta do Jacuí. Aborda questões sociais, econômicas e políticas, destacando os desafios enfrentados pelas comunidades locais e a importância de buscar soluções que promovam simultaneamente a preservação ambiental e a qualidade de vida. A leitura leva a pensar sobre questões urbanas e ambientais no contexto brasileiro, bem como a refletir sobre os dilemas que as populações que habitam essas ilhas únicas enfrentam em um cenário de crescente urbanização e preocupações ambientais.

Capítulo 4

Anos de pedra: etnografia de um camelódromo. p. 96-122. Autora do capítulo Rosana Pinheiro Machado. Autora da resenha Laíse Rosales Munhoz.

A autora inicia o texto fazendo uma contextualização sobre a presença de ambulantes nas áreas centrais das grandes cidades brasileiras, e como essa presença compõem a paisagem urbana, para depois introduzir o seu objetivo, que é estudar o fenômeno do comércio informal na cidade de Porto Alegre, através de uma pesquisa etnográfica de rua. A partir dessa realidade, a autora explora os diferentes elementos que compõem essa prática comercial, que também são motivos de controvérsias e debates, que despertam sentimentos, tanto de repúdio quanto de simpatia, incluindo a associação dos camelôs com sujeira, criminalidade e desordem, mas também de

desburocratização e acesso a produtos da moda, que por serem falsificados, podem ser adquiridos por um preço menor.

É destaque no texto, ainda, as inúmeras iniciativas que propuseram a retirada de ambulantes das ruas de Porto Alegre, a fim de “limpar” o centro da cidade, e cita alguns trabalhos que estudaram o tema (cf. Borba, 1993; Franco, 1998; Monteiro, 1992, 1995; Pesavento, 1991, 1992). É necessário também esclarecer que a pesquisa foi realizada em um momento anterior à construção de um empreendimento que buscava retirar os ambulantes da rua e levá-los para um centro comercial, que viria a se chamar Shopping do Porto, uma parceria público-privada, inaugurada em 2009. Também é importante ressaltar que essa iniciativa não acabou com o comércio informal no centro da cidade, mas que causou mudanças significativas.

A autora realizou sua pesquisa entre os anos de 1999 a 2004, utilizando o método da observação contínua entre os vendedores de rua de Porto Alegre, inspirada no trabalho desenvolvido por Eckert e Rocha (2002), que destacam a exigência de técnicas e reflexões singulares para realizar uma etnografia de rua. Este enfoque metodológico reconhece a singularidade da pesquisa em ambientes urbanos, demandando do pesquisador uma profunda reflexão ética e de posicionamento físico. Assim, o pesquisador que busca compreender verdadeiramente uma cidade deve imergir nas ruas e, ao fazê-lo, deve considerar sua própria presença na paisagem urbana. Isso significa que a pesquisa não se limita a coletar informações sobre os habitantes locais e interagir com eles; vai além, incentivando o pesquisador a refletir sobre sua própria experiência em relação àqueles que compartilham o mesmo espaço.

Essa abordagem metodológica ampliada oferece uma perspectiva mais rica e complexa sobre a pesquisa urbana, destacando a importância não apenas de observar, mas também de se “autorreflexionar”, reconhecendo a interconexão entre o pesquisador e o ambiente que está sendo estudado. Além disso, a pesquisa exigiu da pesquisadora que ela realizasse negociações no campo, para conquistar a confiança dos seus interlocutores, muitas vezes ajudando nos negócios, participando ativamente da pesquisa, e não apenas observando, o que permitiu com que a autora se aproximasse das pessoas com quem estava trabalhando, adquirindo uma compreensão maior do ofício sobre a pedra - termo êmico utilizado para se referir ao ofício de rua.

O trabalho realizado pela autora, aponta que um mercado não se limita apenas a interesses, cálculos e valores, mas também é um universo simbólico onde circulam

bens, pessoas e informações. O texto descreve as características essenciais dos mercados, incluindo o espaço físico público que promove a sociabilidade, os polos de vendedores e consumidores, a interação e negociação entre eles, e a transformação de bens em símbolos de valor em determinados contextos. Além disso, a autora busca no conceito de "economia de bazar" descrito por Geertz em sua etnografia no Marrocos, uma similitude com os camelódromos na cidade de Porto Alegre, como um exemplo singular de expressão mercantil. Esse circuito mercantil se baseia em interações pessoais de face a face entre compradores e vendedores, destacando a habilidade do comerciante em persuadir o consumidor e a prática comum da barganha e do marketing, para conquistar o freguês. Esse tipo de negociação, qual seja o da barganha, é vista como mais do que uma transação pragmática, sendo permeada por regras de etiqueta, tradição e expectativas morais. O valor monetário é determinado por meio de uma interação profunda, com foco na busca por informações e não apenas no preço.

A pesquisa também foi permeada por sons e cheiros que circulam intensamente no camelódromo de Porto Alegre, estes, são dados essenciais em uma proposta de pesquisa etnográfica de rua e não apenas “na rua”. Músicas, anúncios, cheiros de comida e de urina nas proximidades, compõem a pesquisa sobre o camelódromo da Praça XV na cidade de Porto Alegre. Durante a pesquisa, a autora acompanhou também as transformações no camelódromo, assim como a prática de narrar e renarrar histórias trágicas que ocorreram entre os camelôs, revelando que contar episódios trágicos era uma forma de exaltar a dor e o sofrimento, que se tornaram elementos simbólicos fundamentais na construção de uma identidade heroica de grupo. Essas histórias servem para enaltecer a resiliência e a identidade dos comerciantes, que enfrentam adversidades climáticas, biológicas e financeiras, e do avanço das políticas de higienização do centro que procuravam retirá-los da rua.

A fofoca e a jocosidade também são instrumentos narrativos que apareceram com frequência nas narrativas dos camelôs. Deste modo, a autora reproduz conversas e histórias narradas pelos camelôs, enfatizando como o humor e a fofoca desempenham um papel significativo na vida dos camelôs, servindo como mecanismos de enfrentamento das dificuldades cotidianas e como formas de resistência às normas sociais predominantes. No mesmo sentido de Fonseca (1996) a autora afirma que esses elementos simbólicos não apenas moldam as identidades dos camelôs, mas também

refletem a capacidade humana de encontrar criatividade e resistência em meio às adversidades.

O texto ainda destaca a relevância do dinheiro, entendido pela autora como um tipo de linguagem, assim que, um dia bom era um dia que tinha entrado bastante dinheiro, e o contrário também era verdadeiro. Todas as relações eram comercializadas através e na volta do dinheiro. O dinheiro era a linguagem universal, um símbolo entendido por todos, e através do dinheiro que os camelôs classificavam o mundo, atribuíam sentido às coisas e mediavam as suas relações. A autora aborda também a importância da barganha como forma de negociação, que é comum em mercados do mundo, e também está presente nos camelódromos de Porto Alegre. Além disso, o conceito de garantia e honra estavam presentes nessa relação de barganha, onde é necessário estabelecer uma relação de confiança e “credibilidade” para poder ser parte nessas negociações, que substituem os contratos formais. Essa informalidade, apontada pela autora, contudo, não impede que as pessoas deixem de comprar na rua, pelo contrário, isso seria um ato de resistência contra a burocratização e individualização do comércio.

As complexas relações sociais que permeiam o ambiente dos camelôs, são chamadas pela a autora de “microrredes”, que operam por meio da dádiva, conceito emprestado de Mauss. Essas “microrredes” consistem em pequenos grupos de pessoas, geralmente vizinhas umas das outras de barraca nos camelôs, que se unem com base na afinidade e confiança mútua. A reciprocidade desempenha um papel crucial nesses grupos, já que qualquer falha nesse sistema pode prejudicar os vendedores, que dependem uns dos outros para realizar tarefas básicas, como alimentação, idas ao banheiro e descanso, que são as principais reclamações por parte dos trabalhadores do camelô. O ambiente competitivo do camelódromo, onde cada venda é essencial, contudo, nem sempre permite espaço para a amizade. Os camelôs estão dispostos a fazer o que for necessário para realizar uma venda, mesmo que isso signifique “passar por cima” de um colega. No entanto, esse individualismo não se estende às microrredes, onde a solidariedade e a troca de pequenos favores são comuns e ocorrem em um curto espaço de tempo, exigindo respostas imediatas.

Por meio da pesquisa realizada pela autora, é possível compreender não apenas as relações entre os camelôs e os clientes, mas também as complexas interações sociais entre os próprios vendedores. Essas interações são descritas como “microrredes”,

pequenos grupos de camelôs que se unem com base na afinidade e confiança mútua, facilitando a reciprocidade nas tarefas do dia a dia. O texto também aborda a influência do dinheiro como uma linguagem universal que atravessa todas as relações entre os ambulantes, e a importância da barganha como forma de negociação, baseada na confiança e na honra. Além disso, a autora destaca o papel do humor, da fofoca e da narrativa de histórias trágicas como mecanismos de enfrentamento das dificuldades cotidianas e formas de resistência às normas sociais predominantes. Em última análise, o texto oferece uma visão abrangente das complexas relações sociais no contexto do comércio informal no camelódromo da Prala XV na cidade de Porto Alegre.

Capítulo 5

Beco, rua, avenida: Sociabilidades e redes de vizinhança em um lugar de acolhimento. p. 123-146. Autor do capítulo Olavo Marques Ramalho. Autora da resenha Bárbara Armange.

O texto conta sobre o trabalho etnográfico do autor com os moradores da Avenida Luís Guaranha nos anos de 2004-2007. A avenida a que se refere, é um beco sem saída, mas reconhecida pelos moradores como um dos últimos traçados restantes da área ocupada antigamente no Areal da Baronesa. No decorrer do artigo, busca-se compreender a partir das experiências cotidianas da Avenida Luís Guaranha as formas de reconstrução contínua daquele espaço relacionadas ao devir das vidas de seus habitantes, bem como refletir e compreender a estética da comunidade e suas formas de territorialidade através de um movimento de desvendar as camadas de tempo presentes no seu modo de vida.

O grupo é composto por pessoas majoritariamente pobres e em grande parte afrodescendentes. Essa população se encontra num momento de reconstrução de suas identidades, ou seja, há uma realidade permeada pelo resgate de histórias, imagens e memória coletiva do passado dessa região. O contexto em que isso se dá está associado a processos de renovação urbana, marginalização e segregação espacial. A utilização de recursos audiovisuais, a produção de imagens sobre o grupo faz emergir uma forma de participação na construção da memória coletiva.

Foi observado que a rua é o espaço público onde se negocia a vida coletiva e se constroem as redes de vizinhança e solidariedade, é ela que une os domínios privados e públicos, sendo o lugar onde o ser sai do exílio interior para participar da vida social, é

ali onde está o centro das descobertas. Ainda sobre a rua, ela se é colocada como um ambiente de deslocamento e, ao mesmo tempo, permanência. Nesse sentido, o autor refere o deslocamento à uma instância da vida nas cidades que é privilegiada nas cidades modernas, mais do que a permanência. No entanto, na rua analisada, isso se subverte, sendo um ambiente de intensa vida social e permanência: as pessoas trocam, conversam e criam um sentido de estar na rua.

Em termos de ocupação, a arquitetura se desdobra em casas sem pátio, numa ocupação densa, sem recuos onde as construções são consideradas informais e se localizam nos interstícios dos lotes em função de necessidades familiares ou financeiras. Ainda assim, o autor alerta para a permanência do jardim, mesmo com a densificação da ocupação do solo. Sobre isso, o autor constata que a rua vira.

Sobre o cotidiano, é dele que emergem as pequenas transformações que demonstram que a Luís Guaranha é um cenário em contínua reconstrução e costurado pelos conflitos entre vizinhos. É a partir destas práticas do espaço, que são embebidas pela criatividade da vida cotidiana, e raramente seguem as normas projetadas pelo planejamento urbano, que a Avenida se apresenta como um exemplo que foge da noção de cidade moderna.

Em relação ao papel do antropólogo e sua inserção no ambiente a ser vivido, o que guia o estudo é o intuito de restituir as experiências sensíveis, fazer um mergulho na vida do outro de forma descritiva, onde o corpo tem grande importância. Portanto, o antropólogo deve ser colocado em perspectiva como objeto de sua própria investigação, sendo o corpo uma figura metodológica importante à medida que ele é a unidade através da qual o ser humano está no mundo, sendo ele um corpo vivido, assim como o espaço também é considerado como espaço vivido.

O autor encerra observando que, ao mesmo tempo que vivemos a cidade, ela também vive em nós e, sendo ela múltipla e fragmentada, são também as muitas formas de perceber e ocupar seus territórios, ou seja, o grupo social molda o espaço à sua própria imagem. E alerta que o envolvimento que demanda um estudo etnográfico significa levar verdadeiramente a sério o pensamento do nativo e estar disposto a aprender com ele, sem decodificar ou traduzir sua forma de pensamento.

Capítulo 5

Beco, Rua, Avenida: Sociabilidade e redes de vizinhança em um lugar de acolhimento. p. 123-146. Autor do capítulo Olavo Ramalho Marques. Autores da resenha Victória Mello Fernandes, Marcelo Regius Gomes Bastos.

O capítulo intitulado “Beco, Rua, Avenida: Sociabilidade e redes de vizinhança em um lugar de acolhimento” (Marques, 2013) tem a intenção de imergir nas redes de sociabilidades e de vizinhança que emergem a partir e através do espaço-tempo da rua. O autor se baseia na chamada etnografia de rua, ou seja, a rua, a avenida, o beco como *locus* privilegiado de observação das relações e dos fenômenos sociais. Desde sua convivência com os interlocutores, vivenciou o espaço em que a vida em vizinhança é experienciada e performada, com o objetivo de desvendar camadas espaciais e temporais que atravessam os presentes, voltando sua atenção às minúcias da vida da população; aos tempos outros se descortinam em conversas cotidianas, às longas narrativas, às canções, aos gestos, aos hábitos corporais, às materialidades e às imaterialidades que conformam a Avenida Guaranha.

A etnografia de rua é uma implicação do pesquisador por meio da escolha pela observação sistemática da conceituada Avenida Luís Guaranha, território ao qual o autor procurou ambientar-se e familiarizar-se ao ponto de conhecer o usual, reconhecer o imprevisto, as situações de conflito e tensão, os códigos implícitos, as situações passadas. A pesquisa seguiu as formas de ocupação do espaço pelo grupo, as relações desenvolvidas entre os subgrupos, as formações de redes de amizade, bem como de parentesco e compadrio, o que o autor descreveu concomitantemente como suas experiências no cenário cambiante e complexo da Luís Guaranha.

O conceito nativo que intitula o logradouro como Avenida pode ser considerado desconectado dos padrões urbanísticos, entretanto, trata-se de uma categoria sócio-histórica da constituição do território compartilhado. É um conjunto de pequenas casas de aluguel barato - quando comparado aos preços da região central de Porto Alegre -, geralmente composta por quarto e sala, ou, algumas vezes, uma única peça, com espaços de uso comum, em ruas que ocupam os miolos das quadras, habitadas principalmente por pessoas negras e/ou quilombolas e economicamente pobres.

A compreensão da dinâmica que se desenrola no território se dá pela tradução a uma análise, a qual implica o sensível e intenso envolvimento intersubjetivo, que evidencia a sempre existente relação política de representação da alteridade. Para além

da “coleta de dados e informações”, marca-se a constante produção do conhecimento a partir das relações estabelecidas, uma vez que estar em campo permite compartilhar experiências entre sujeitos envolvidos, nesse caso, na Avenida Guaranha. Para isso, em um determinado espaço-tempo, o autor viveu junto aos atores, ao espaço da avenida, em reuniões, festas, entre outros eventos cotidianos ou não - imbricando-se nas sociabilidades que se desenrolam nesse cenário.

Os espaços da rua, as calçadas e seus cordões, as soleiras das portas, as entradas e pequenos corredores de becos que levam as casas dos fundos informam as formas de “relações primárias” (Park, 1973) estabelecidas e demarcam as sociabilidades face a face. Esse espaço público é palco em que micro eventos se realizam, como conversas de pequenos grupos nas calçadas, normalmente sentados em bancos e cadeiras; reuniões de jovens na entrada da avenida, sentados nas sarjetas, encostados em postes ou muros; o simples perambular de crianças pela rua para brincar, correr, andar de bicicleta, rabiscar a rua com pedaços de tijolo ou jogando amarelinha, criando e recriando brincadeiras, conversas e trocas, criando o cotidiano que aglutinam os moradores.

As trocas de experiências são elementos centrais nas sociabilidades entre vizinhos, evidenciado, por exemplo, em jogos de futebol, quando os vizinhos se reúnem para ouvir e intercambiam informações sobre os resultados das partidas. Para o autor, isso ilustra a comunicação entre essa rede como formadora de relações de uma malha estreita (Bott, 1957), na qual grande parte das pessoas se conhece e interage entre si.

Na Avenida, há poucas casas com pátios, o que desloca esse “fora- dentro” dos moradores para um espaço intermediário entre casa e rua, nem privado, nem público, em inúmeras ocasiões e mesmo no decorrer do dia a dia, se dá através de uma inversão simbólica (Nelson e Vogel, 1981), por meio de usos do espaço público, em que a rua é, também, casa. Como bem indicam os autores, o processo inverso também ocorre, em que os espaços privados são públicos.

A partir das conversas de rua, são repassadas informações recentes e, entre elas, revividas memórias, acontecimentos anteriores, lembranças de antigas histórias, as quais emergem com frequência entre um assunto e outro. Dessa forma, aflui o inter fabulatório da memória (Eckert e Rocha, 2005), como no caso de Maria e Gessi, que sentadas no pátio relembam as decepções em seus casamentos, e intercalam gargalhadas de situações de tempos passados que as fizeram sofrer. Essa percepção entre presente-passado, é possível ao atentar-se, também, às feições temporais do

entorno, em que emergem pequenas transformações cotidianas, tornando a Avenida Luís Guaranha como um cenário em contínua mudança, assim como os interlocutores.

Ao considerar as transformações e contingências, é possível compreender que o previsto e tecnicamente ordenado pelos órgãos públicos, nem sempre se realiza no cotidiano das avenidas, das ruas, dos becos, das vizinhanças das socialidades e das vidas. Nesse sentido, conflui para o que Certeau (1994) propõe como espaço embebido e fruto da criatividade dispersa na vida diária, que quase nunca segue normas projetadas pelo planejador urbano.

Esse espaço-tempo destacado pelo estudo de Marques nos aponta, também, para os pontos de resistência ao que Park (1973) apontava como a tendência à superficialidade nas relações em meio urbano, lançando atenção às áreas das cidades em que se tende a intensificar a solidariedade dos grupos locais. Junto a isso, a Avenida pode ser considerada um espaço-tempo de sociabilidades quentes (Simmel, 1979), em que as relações têm temperatura determinada pela natureza total de seus elementos constituintes.

A experiência etnográfica de rua, transforma Olavo Marques Ramalho para além de um pesquisador ou visitante não implicado, constituindo-o no permanente devir na experiência de vida entre as pessoas da Avenida. Suas relações com os moradores da Avenida Luís Guaranha são mediadas por imagens de múltiplos atores, estruturas e infraestruturas móveis e em transformação, como as identidades do grupo. Dessa forma não apenas a escrita vem traduzir os modos de vida, os cotidianos, os cenários e os personagens, mas também a fotografia e o vídeo, como uma das formas centrais de troca e reciprocidade das relações estabelecidas.

Em conformidade às análises desenvolvidas Rocha (1999), a imagem se estabelece como uma forma, um instrumento de produção de conhecimento sobre o mundo, ou seja, um ato reflexivo dos indivíduos. A captura imagética na pesquisa em antropologia urbana tem um papel fundamental ao capturar e representar as complexas transformações que ocorrem nas cidades. Através das lentes da câmera e das imagens fixas ou em movimento, é possível registrar o dinamismo das paisagens em constante transformação, em diferentes escalas e proporções. A pesquisa de Marques, mobiliza a imagem junto a outras formas analíticas para revelar diferentes nuances nas relações sociais, por meio dos gestos, das expressões faciais e das interações espaciais, fundamentais para compreender como as pessoas se apropriam do espaço. Em suma, os

elementos visuais permitem explorar as multiplicidades e as transformações de identidades culturais e de narrativas urbanas, enriquecendo a prática etnográfica de compreensão das complexidades que formam a poética da vida nas cidades contemporâneas.

Referências

- BOTT, E. *Família e rede social*. [S.l.]: Livraria Francisco Alves Editora, 1957.
- DE CERTEAU, M. *A invenção do cotidiano*. Artes de fazer. Petrópolis: Vozes, 1994.
- ECKERT, C.; ROCHA, A. L. C. *O tempo e a cidade*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 2005.
- MARQUES, Olavo Ramalho. Beco, rua, avenida: sociabilidades e redes de vizinhança em um lugar de acolhimento. In: ROCHA, Ana Luiza Carvalho da e ECKERT, Cornelia. (Org.). *Etnografia de rua: estudos de antropologia urbana*. 1ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2013, v. 1, p. 123-143.
- PARK, R. E. A cidade: sugestões para a investigação do comportamento humano no meio urbano. In: VELHO, O. G. *O Fenômeno urbano*. 4. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979.
- ROCHA, A. L. C. Antropologia visual, um convite à exploração de encruzilhadas conceituais. In: ECKERT, C. MONTE MOR, P. *Imagem em Foco, novas perspectivas em antropologia*. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1999.
- SIMMEL, G. A metrópole e a vida mental. In: VELHO, O. *O fenômeno urbano*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1979. p. 11-25.

Capítulo 6

Mercados de rua e ambiência de fruição estética: estudo de etnografia de rua. p. 147-172. Autoria do capítulo Viviane Vedana. Autoria da resenha Alexsânder Nakaóka Elias.

O texto¹ é fruto de um trabalho sobre formas de sociabilidades e memória coletiva, realizado junto ao Banco de Imagens e Efeitos Visuais (BIEV), pautado no potente conceito e procedimento de pesquisa denominado “etnografia de rua”. Aqui, Vedana almeja refletir sobre a importância dos mercados para a compreensão dos ritmos

¹ O artigo corresponde a um capítulo da tese “No mercado tem tudo o que a boca come: estudo antropológico da duração das práticas cotidianas de mercado de rua no mundo urbano contemporâneo” (Vedana, 2008, PPGAS/UFRGS).

e práticas cotidianas nas/das urbes, por meio da realização de etnografias de rua e sonora, entrevistas e uso de imagens, em especial fotografias.

Ao buscar a “configuração de uma poética urbana”, a autora desenvolve pesquisas junto a mercados e feiras nas cidades de Porto Alegre e São Paulo, no Brasil; e em Paris, na França, espaços geralmente identificados a partir do nome do lugar/bairro que os abriga. Ao observar, documentar e relatar tais eventos, Vedana nos mostra que os mercados se configuram como espaços públicos a partir da transformação de ruas, praças e largos em cenários adaptados para as mais variadas trocas, tanto materiais quanto simbólicas, de atividades cotidianas que sobrevivem apesar do contínuo avanço das grandes redes varejistas. A autora evidencia, portanto, que esses espaços habitados e de convívio contribuem para a elaboração de uma estética urbana peculiar, onde os habitantes negociam a ordenação do espaço entre eles e, também, com o poder público.

O primeiro exemplo relatado refere-se ao Mercado do Largo Zumbi dos Palmares, em Porto Alegre. Ali, todos os sábados pela manhã, ocorrem grandes feiras livres, sendo que o nome “Mercadão” faz jus a sua complexidade, com mais de 100 bancas organizadas nas madrugadas anteriores, “conformando” extensos corredores. Embora se constitua como um espaço retangular delimitado, Vedana nos mostra, por meio de uma descrição etnográfica refinada e com algumas fotografias que poderiam ser mais bem exploradas, que o ambiente é vivido de forma circular, já que a fidelidade das pessoas a determinadas bancas constrói percursos particulares de fruição. A experiência de circulação em seu interior não é, portanto, de um tempo linear e de caminhos retos, levando em conta o momento em que “as esquinas transformam-se em curvas”. O Mercado se caracterizaria, ainda, por ser um espaço habitado por uma multiplicidade de pessoas, que envolvem, além dos feirantes e fregueses, meninos e meninas atrás de bicos ou das sobras, compondo “gestos das táticas do fraco”. A forma circular desse espaço também veicularia um sentimento de intimidade (Durand, 2001), uma “sociabilidade de final de semana, de viver um tempo lento, distendido nos encontros entre vizinhos”.

Outro exemplo etnografado por Vedana foram as Feiras Modelo, que se apresentam como um contexto diferente do Mercado. Dispondo de menor número de bancas, elas acontecem em pequenas ruas de diversos bairros de Porto Alegre, principalmente nos dias de semana, no final das tardes e se estendendo para as noites,

tendo a fiscalização direta da Prefeitura Municipal, fazendo jus ao termo “modelo”. Estas feiras atendem moradores do bairro e pessoas no circuito “trabalho-casa”, com distinções em termos de preços, relações freguês-feirante com menos “jocosidade”, e de ritmicidade, visto que as compras são mais ágeis, realizadas entre a saída do trabalho e a chegada em casa. Ao se constituírem como espaços menores e iluminados somente por algumas lâmpadas internas, Vedana relata uma atmosfera de intimidade ainda maior, em contraponto com as estéticas do “grotesco” e da “abundância” (Bakhtin, 1996) vistas no Mercado.

A partir desses relatos, Vedana acrescenta duas situações etnográficas fora da cidade de Porto Alegre, buscando a construção de “coleções de imagens” dessa prática urbana. Assim, a autora estende seu olhar sobre a estética das feiras livres na cidade de São Paulo², relatando a conformação de um “espaço labiríntico”, com corredores estreitos nos quais a circulação de fregueses torna-se restrita, estabelecendo múltiplas escolhas de caminhos a serem seguidos. Além disso, diferentemente do Mercado e da Feira Modelo, as feiras em São Paulo apresentam uma organização mais rigorosa dos alimentos, temperos e outros materiais em cima das bancas, dando ênfase para “a montagem de formas”, explorando suas cores e texturas e potencializando as qualidades sensoriais. Aqui, as estéticas do grotesco e do excesso também se fazem menos presentes, o que, segundo a autora, nos faz desviar da construção de uma imagem dos mercados como fenômenos relacionados, exclusivamente, a baixos preços e à necessidade de atender camadas mais populares da cidade.

Neste sentido, Vedana realiza pesquisas em Paris/França durante o período do seu estágio de doutorado, encontrando, inicialmente, o *Marché Maubert*. A partir de seu contato com Andromeide, uma feirante brasileira, a autora dá ênfase ao alicerce da disciplina antropológica, o fundamental e fundante “encontro com o Outro”, quando a antropóloga estabelece proximidade com “uma nativa”. Embora não aprofunde as narrativas da sua interlocutora, Vedana mostra, a partir desse convívio, que a Place Maubert, consiste em uma esquina que ocupa os dois lados da rua, na parte turística de Paris, um dos departamentos habitados por uma população de alta renda. Apesar de pequeno, o espaço comporta muitas bancas que, como em São Paulo, também constroem um “espaço labiríntico”, no qual a maior parte dos alimentos é apresentada

² Ao participar da gravação de um documentário com a equipe do Banco de Imagens e Efeitos Visuais, intitulado “Narradores Urbanos, Antropologia e Etnografia nas cidades Brasileiras” (José Guilherme Magnani, BIEV, 2008”).

em pequenas quantidades, com ordenações de cores e formas, potencializando a beleza dos produtos.

Vedana pesquisa, ainda, outro mercado em Paris, o *Marché de Belleville*, que também expressa as características do espaço urbano que o abriga, sendo de relevância a grande diversidade étnica de seus habitantes, bem como as precárias condições de vida e baixa renda deles. Este *marché* ocupa praticamente toda a extensão do *Boulevard de Belleville*, onde também se encontra ampla gama de produtos em um espaço estreito, formando um corredor para os fregueses circularem, dando uma conformação que se aproxima muito, segundo a autora, da estética do mercadão, composta pela abundância na oferta de produtos.

Contudo, apesar das suas peculiaridades, Vedana nos diz que todos os mercados compartilham alguns aspectos da ambiência de “fruição estética” relacionados aos simbolismos da circulação do alimento. Ainda, comungam das sonoridades dos anúncios de produtos, das conversas ao “pé da banca”, dos carrinhos e sacolas de feira, além dos cheiros e cores dos alimentos. É importante enfatizar, portanto, que a autora não estabelece uma dicotomia entre estes mercados de rua, mas “feições diferentes”, propondo que alguns conjuntos de imagens se sobrepõem a outros no interior da experiência urbana, o que Durand (2001) chamou de “polissemia das imagens”, enfatizando a “duração” (Bachelard, 1988) dessas práticas, formas peculiares de viver a cidade e de estabelecer laços.

Capítulo 7

A poética do vivido: uma etnografia do cotidiano na cidade baixa, Porto Alegre/RS. p. 173-194. Autor do capítulo Flávio Leonel da Silveira. Autor da resenha Matheus Henrique Dias da Silva

O trabalho de Flávio Leonel Abreu de Silveira nos proporciona, entre outras coisas, um mergulho a vida ordinária exposto, a partir do cotidiano de uma pequena padaria situada no Bairro Cidade Baixa (Porto Alegre/RS). Sentado em uma das mesas observando, mas também interagindo com as funcionárias, clientes e proprietários do estabelecimento, o autor constrói um relato em frames (fissuras intertextuais) da vida cotidiana. Afinal de contas, até o mais banal de nossos trajetos diários, são produzidos de forma relacional mesmo em espaços citadinos.

O autor ressalta a polissemia da Cidade Baixa que se dá pela interação dos diversos grupos sociais que ali convivem e tecem relações sociais e de sociabilidade. Desse modo, o trabalho do etnógrafo no que chamaríamos de Etnografia de Rua é sistematizar e organizar o que olhares desavisados nomeariam como caótico.

Silveira é morador do bairro, ou seja, integra a paisagem local; por este motivo busca deslocar o olhar para ser capaz de "estranhar o familiar" ocasionando o distanciamento necessário exigido pelo trabalho antropológico e assim mergulhar na "poética" do cotidiano. De certo modo, a escrita do autor e as escolhas estilísticas utilizadas para compor o texto dão o tom da beleza do ordinário na vida cotidiana: interlocutores que na primeira aparição no texto não tem nomes, marcados por alguma característica física ou comportamental, são nomeadas algumas páginas depois; as funcionárias da padaria que no decorrer da etnografia passam a enxergar o pesquisador como parte da rotina do lugar.

Embora o texto apresente uma aposta "poética", a sensação que tive lendo os relatos é que além de criar certo tipo de vínculo com os interlocutores, se trata muitas vezes de um diário de campo. As impressões que o autor tem das pessoas que frequentam a padaria são expressas de maneira direta no decorrer do artigo, assim como a reflexividade de estar ali observando o que se sucede no espaço. Observações sobre as pessoas se misturam com as reflexões sobre o ambiente e os produtos ali vendidos.

Ao fim e ao cabo Silveira nos mostra a singularidade daquele espaço a partir da cotidianidade comum e quase banal. A partir do envolvimento com as pessoas e o lugar, uma espécie de afetuosidade vai sendo exposta nas páginas do texto e nos pequenos recortes etnográficos que o compõem. O antropólogo sendo incorporado ao local e participando da produção de teias de significado, não como observador distanciado, mas sim como ator social no teatro da vida cotidiana.

Capítulo 8

Transformação e permanência do Espaço: Formas de ocupação e sociabilidades em um trecho da Rua 24 de Maio, Porto Alegre/RS. p. 195-218. Autora do capítulo Luciana de Mello. Autora da resenha Isabella Khauam Maricatto; Flávia Rieth.

O artigo registra uma Etnografia de Rua realizada por Luciana de Mello na escadaria da Rua 24 de Maio, passagem que conecta a Cidade Baixa e o Centro da

cidade de Porto Alegre. As edificações de diferentes temporalidades, dispostas como elementos na paisagem construídos sobre o traçado antigo da cidade, em lotes estreitos e profundos, configuram os prédios com interiores labirínticos. A ausência de recuos frontais e laterais, bem como a inexistência de espaços sociais nesses prédios, sugere uma aproximação da casa com a rua (Da Matta, 1997), possibilitando a interação entre os moradores e os passantes.

De acordo com a autora, essa proposta de sociabilidade presente na escadaria como espaço público, se distingue da proposição de cidade moderna, em que a concentração residencial se dispõe em bairros mais distantes do centro histórico com os espaços de lazer bem delineados. No campo do planejamento urbano, cita Célia Gonsales (2004) para explicitar que os espaços planejados tendem a reduzir a interação entre vizinhos e passantes, ao considerar a forma do espaço não como definidora, mas influente nas interações e relações humanas estabelecidas na rua, o lugar do coletivo.

Nesse sentido, reconhece que a atmosfera nostálgica das edificações antigas, propicia uma estética que prioriza as “relações primárias”, de proximidade, em detrimento das “relações secundárias”, de impessoalidade, característica existente nas grandes cidades, para tanto, se apoia no sociólogo Robert Park (apud Velho, 1973, p. 46). A complementaridade do universo de casa se encontra na rua, conforme o antropólogo Da Matta, “a rua é o espaço destinado às aventuras e aos conflitos, que em nosso espaço privado – a casa – não devem ocorrer, sendo este destinado a abrigar harmonia e tradição” (1997, p. 24-27). Os valores simbólicos instituídos entre a casa e a rua, são marcadas pelo conteúdo existencial, formas de identidade e de memória. As paisagens, sistema material, de acordo com Milton Santos, não dizem respeito à finalização desses aspectos, mas a sua transformação (1986).

No caso da Rua 24, a presença de postes de luz de estilos diferentes, por exemplo, é indicativa de diferentes intervenções naquele espaço por parte da gestão municipal no histórico de suas administrações. Situação que marcou esta Etnografia de Rua, pois estava em curso uma reforma, que se insere no projeto “Revitalização do Centro” da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, a qual proporcionou a remodelação dos degraus e corrimão da escadaria. Tal reforma se afirmou contraditória para os moradores, que alegaram descaracterização do lugar e criticaram a obra, incluindo reivindicações voltadas à segurança do local.

Por intermédio da Etnografia de Rua foram repertoriados os diferentes usos exercidos pelos moradores e transeuntes que vivem a escadaria, assim como o modo que o lugar se relaciona com Porto Alegre, recompondo as diferentes camadas de tempo existentes. A apreensão da paisagem da escadaria em seus diversos ritmos cotidianos, através de sua ambiência sonora e imagética, abrangeu a reflexão sobre as dinâmicas de transformação e permanência do espaço urbano. A observação participante registrada nos diários de campo, somou-se às entrevistas com os habitantes do lugar, bem como aos relatos de antigos cronistas de Porto Alegre e as fotografias de distintas épocas.

Em “Uma rua com degraus”, a autora apresenta a Rua a partir do olhar de Rio-pardense de Macedo (1999) e Coruja (Coruja apud Franco, 1996), cronistas porto-alegrenses que narram as distintas designações da Rua 24 de Maio, desde 1780, quando a Rua surge como atalho e é denominada de Beco da Fonte, por conectar a parte alta de Porto Alegre a uma das fontes da cidade. Ao longo dos anos, a rua passou também a ser conhecida como Beco do Jacques e, posteriormente, foi nomeada como Rua Bento Gonçalves.

Histórias e estórias sobre a Rua 24 de Maio são contadas através de seus moradores, “Quem é da escadaria?": Seu Luís, Dona Marlete, Dona Vanda, Luís, Lelé e Horácio. O cruzamento das narrativas indica a imensidão interior, proposta pelo filósofo fenomenológico Gaston Bachelard (1993). O quintal de Seu Luís, por exemplo, é descrito como “o seu cantinho”, o seu lugar de intimidade. Lugar é definido como “espaço reduzido onde gostamos de encolher-nos, de recolher-nos em nós mesmos” e, de acordo com Bachelard, “colocam o sonhador fora do mundo próximo” (1993, p. 145 e 189). Os lugares evocam as paisagens da alma. Para o filósofo Simmel (1996), os estados da alma são também lugares de abertura para outros mundos sem haver a necessidade deslocamento físico, esses lugares são paisagens interiores e que foram “possivelmente visitadas por Seu Luís através do quintal” (p. 203). O diálogo entre as paisagens interiores e exteriores indicam a conexão e aproximação entre a casa e a rua. A paisagem da escadaria, para a etnógrafa, se compõe pelas distintas percepções sobre a declividade, o quintal, os cachorros, o barulho, aspectos que conduzem a autora através de uma “psicologia direta”, e configuram as impressões de intimidade do lugar (p. 214).

As narrativas e a paisagem da rua ilustram uma dialética do interior e exterior e trazem personagens com costumes, tradições, sentimentos e atitudes herdados de “uma comunidade urbana que se cruzam no tempo e no espaço local e na memória da cidade,

transformando- a, por isso mesmo, em um “produto da natureza humana”” (Park apud Velho 1973, p. 28).

A reflexão das trajetórias sociais dos moradores da Rua 24 de Maio se insere na complexidade das trocas sociais estabelecidas em uma grande metrópole, os laços sociais entendidos em uma escala reduzida através dos laços de vizinhança. O termo comunidade, de Louis Wirth, é sugerido como “fruto das relações simbióticas ali existentes” (p. 215).

Ao final, a autora destaca que, na maior parte das interações com os entrevistados, houve uma rápida transição do espaço de sociabilização, a Rua 24, para o interior das residências, casas ou apartamentos. Também se questiona sobre o potencial dessa alternância de espaço - rua e casa - em bairros e condomínios planejados, nos quais as fronteiras entre o portão e a rua são bem delimitadas e estão constantemente sob a vigilância do porteiro. Portanto, a proximidade entre a casa e a rua na escadaria da 24 de maio, suscita “a troca social entre os moradores locais, da redondeza e dos passantes.” (p. 218).

Referências

BACHELARD, G. *A poética do espaço*. São Paulo: Martins Fontes, 1993.

CORUJA, A. Á. P. *Antigualhas: reminiscências de Porto Alegre*. Organização e notas de Sérgio da Costa Franco. 2. ed. Porto Alegre: EU/Porto Alegre, 1996.

DA MATTA, R. *A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

GONSALES, C. H. C. Cidade moderna sobre cidade tradicional: conflitos e potencialidades, <http://www.vitruvius.com.br/arquitextos/arq000/bases/texto146.asp>. Acesso março 2004.

MACEDO, F. R. *História de Porto Alegre*. 3. ed. Porto Alegre: Editora da Universidade/UFRGS, 1999.

PARK, R. E. *A cidade: sugestões para a investigação do comportamento humano no meio urbano*. In: VELHO, O. G. *O Fenômeno urbano*. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1973.

SANTOS, M. *Pensando o espaço do homem*. São Paulo: Hucitec, 1986

SIMMEL, G. *A filosofia da paisagem*. Política e trabalho, João Pessoa, n. 12, p. 15- 24, setembro 1996.

Capítulo 9

Etnografia da e na Rua da Praia: cotidiano, memória e formas de sociabilidade no centro urbano porto-alegrense. p. 219-230. Autora do capítulo Thaís Cunegatto. Autoras da resenha Isabella Khauam Maricatto: Flávia Rieth.

Thaís Canegatto realiza uma etnografia de rua na Rua da Praia, atual Rua dos Andradas, no centro de Porto Alegre. Outrora a Rua da Praia foi o primeiro espaço público e popular da cidade, via a partir da qual Porto Alegre se expandiu. Na atualidade, caracteriza-se como um lugar de “efervescência urbana, de fluxo contínuo de pessoas e comércio intenso tanto formal quanto informal.” (p. 219)

A Rua da Praia é marcada pela coexistência do novo com o antigo em suas edificações. Constitui-se como um centro histórico da cidade em que o poder público atua no sentido da preservação o patrimônio edificado. Neste lugar, os conflitos urbanos se delineiam diante das relações entre espaço edificado e espaço vivido diante de projetos de revitalização.

Observando as diferentes narrativas e a produção de imagens dos múltiplos atores sociais sobre o lugar, a autora busca problematizar, no tempo, as relações entre o vivido e o lembrado. Neste sentido, remete a Da Matta para pensar os espaços da casa e da rua, em uma relação complementar de oposição “a rua tem seus espaços de moradia e/ou de ocupação, e a casa também tem seus espaços arruados” (p. 220).

Por intermédio da etnografia de rua, da observação das práticas cotidianas, das sociabilidades urbanas efêmeras entre habitués e transeuntes que se cruzam neste espaço público, de conversas informais com estes atores sociais e uso de fotografia, busca-se produzir imagens entre as distintas esferas de significação e pertencimentos: como morada, passagem, trabalho e patrimônio.

A autora atenta para a multiplicidade e descontinuidades entre domínios e províncias de significados que permitem pensar processos de metamorfoses ainda que

os habitués deste espaço sejam majoritariamente grupos heterogêneos de classes populares.

Um outro ator é o Estado, presente através do Projeto Monumenta, que visa a recuperação patrimonial do centro histórico, revitalizando edificações também na intenção de revitalizar as práticas sociais.

A Rua da Praia, na voz dos cronistas do início do século XX, se qualificava como um espaço de distinção, frequentado pela elite e intelectualidade local. O cenário se modifica e hoje, o centro histórico é percebido pela degradação das edificações e das práticas sociais, o que gera desconforto nos habitués de classe média, moradores de Porto Alegre.

Conforme a autora, este centro urbano porto-alegrense se constitui pela polifonia de narrativas: de ambulantes comercializando seus produtos nas calçadas, de compradores e vendedores do comércio formalizado de lojas, de turistas “locais”, moradores de outros bairros da cidade, e de turistas estrangeiros que buscam conhecer os caminhos do centro como um espaço público comercial. Aqui, salienta-se a narrativa dos habitués da Praça da Alfandega, situada na parte central da rua, são jogadores de dama, engraxates, prostitutas, homens e mulheres de diferentes gerações que estabelecem relações de reciprocidade entre os diversos grupos, em que a praça se faz morada. Aqui, “o tempo da casa (conforme Da Matta) é um tempo cíclico que se reproduz todas as vezes que alguém deixa a casa ou entra em casa” (p. 226), diferente da temporalidade linear, histórica e impessoal da rua.

Por fim, narrar a cidade vivida pela antropóloga, observar o familiar, é caracterizado como um ato político “ao narrar tensões de classe, estilos de vida e apropriações do espaço público” como os da Rua da Praia, onde atuam conflitos de classe, gênero, geração, sexualidade nos diferentes tempos na/da cidade.

Capítulo 10

Etnografia na Rodoviária: fluxos e trajetórias sociais em um espaço cosmopolita. p. 231-243. Autora do capítulo: Fernanda Rechenberg. Autora da resenha: Jaqueline Ferreira.

Fernanda Rechenberg apresenta aqui uma etnografia de um espaço de deslocamento e de intersecção entre diferentes cidades, estados e regiões, a rodoviária.

O artigo é um produto de pesquisa situada no Navisual (Núcleo Antropologia Visual) e no projeto Banco de Imagens e Efeitos Visuais da linha de pesquisa da Antropologia visual e da imagem do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFRGS e, seguindo a perspectiva das fundadoras do mesmo, Cornelia Esckert e Ana Luiza Carvalho de Rocha, o espaço da rodoviária é compreendido não como um espaço fixo e determinado, mas como um espaço citadino de fluxos da vida cotidiana tendo as imagens como integrantes dessa noção.

A autora o compreende como um espaço cosmopolita à luz de Gustavo Lins Ribeiro, Ulf Hannerz e Marshal Sahlins, mas ela relativa o conceito compreendo-o como um “estado mental de abertura à cultura do outro”. Nesse sentido a noção de cultura que ela integra é a partir da ideia de deslocamento entre migrações e viagens em que há relações sociais interagindo em amplas redes e em constante movimento. Dessa forma, o espaço da rodoviária é revelado como um espaço de encontro de trajetórias e diferentes culturas em que há uma incorporação das diferenças dada a convivência. Há uma similaridade aqui com o que Marc Augé apresentou sobre o metrô parisiense: um espaço de passagem, mas também como uma metáfora da vida social e individual com suas várias direções, intersecções, mudanças e linhas de vida.

A partir daí a autora nos brinda com vários conceitos de autores significativos para a Antropologia e mais especificamente no campo da Antropologia Urbana. Por exemplo, Cornelia Eckert, Ana Luiza Carvalho de Rocha, Gilberto Velho, James Clifford, George Simmel. Marshal Sahlins, Gustavo Lins Ribeiro e Ulf Hannerz.

A noção de sociedades complexas apropriadas de Gilberto Velho pela autora é fundamental pois traduz a ideia de heterogeneidade cultural em que várias tradições étnicas, religiosas, laborais interagindo. Integra-se aqui os conceitos de projeto e de campo de possibilidades do mesmo autor que são bem representadas nas narrativas dos seus interlocutores que migram das cidades do interior para a capital em busca de ascensão social. Fica evidente nesses relatos que nessa migração para driblar a pobreza acontece a violência e a decepção com a grande cidade, mas também os encontros, a rede de apoio e a solidariedade. Por outro lado, nesse movimento de idas e vindas, a própria rodoviária apresenta uma oportunidade de sobrevivência como espaço de trabalho. À exemplo da migração de paraibanos, em que vários membros da mesma família e de diferentes gerações vem ao Rio de Janeiro para ocupar a posição de porteiros de prédios (Motta, 2018), não é raro encontrar histórias em que a rodoviária

oportuniza a migração de membros da mesma família que vem à Porto Alegre para ali trabalhar. Assim, a rodoviária representa ao mesmo tempo a entrada, mas ao mesmo tempo a estabilização e permanência na capital contando com uma rede familiar de apoio.

No entanto, a permanência na capital não significa a ruptura com o local de origem e a autora nos apresenta como os seus interlocutores são capazes de habitar o local de origem e o lugar de morada como mundos complementares integrando uma totalidade sociocultural. Nessa perspectiva as dicotomias rural/urbano, moderno/tradicional torna-se controversa na medida em que são compartilhados valores, sistemas econômicos e sociais. Essa ideia permite à autora retomar a ideia de cosmopolitismo ao final do artigo. Colocando em pauta a problematização de Gustavo Lins Ribeiro e Unf Hannerz sobre o fato do cosmopolita pertencer a uma classe específica (a da elite) ou não, Fernanda Rechenberg nos apresenta como seus interlocutores revelam sentimentos múltiplos de pertencimento relativos ao lugar de origem e ao lugar de morada mostrando que o cosmopolitismo pode e deve ser relativizado.

As fotos apresentadas no artigo, integram o corpo analítico na medida em que contemplam a noção de fluxo e diversidade cultural com imagens representativas de chegadas, partidas, esperas, circulações e ocupações por diferentes indivíduos e diferentes classes, gênero e gerações.

Referências

AUGE, Marc. *Un ethnologue dans le metro*. Paris, Hachete, 1986.

MOTTA, Aydano André. *Da minha porta, vejo o mundo*. Rio de Janeiro, Ed. Letras & Sons, 2018.

Capítulo 11

Primeiros passos na “Vila do IAPI”: introdução a um estudo etnográfico das práticas cotidianas de um bairro de Porto Alegre. p. 244- 258. Autor do capítulo Rafael Derois dos Santos. Autora da resenha de Fabíola de Carvalho Leite Peres.

“Um olhar que se propunha distante e distanciado, de quem tenta romper a familiaridade com seu objeto-espaco de estudo para criar as condições de seu conhecimento, um processo de atenção epistemológica como condição para o fazer antropológico quando o próprio pesquisador faz parte do fenômeno investigado”.

É partir desta premissa que inspirado no autor a Gilberto Velho (1987), que Rafael Derois dos Santos conduz a pesquisa que origina o artigo, realizada em Porto Alegre, na Vila do IAPI.

O conjunto residencial, construído entre as décadas de 1940 e 1950, resulta de um grande projeto habitacional implementado na região norte da cidade, destinado, principalmente, a atender a demanda por habitação da população operária. Destinado a classes trabalhadoras urbanas consorciadas ao Instituto de Aposentadoria e Pensões dos Industriários, o conjunto residencial acabou, segundo moradores entrevistados por Santos, recebendo informalmente o status de “bairro”. Localizado oficialmente no bairro Passo D’Areia, o projeto é um dos maiores da Grande Porto Alegre, ocupando área de 67 hectares. Além das cerca de 2,5 mil residências erguidas (casas germinadas, casas individuais e prédios pequenos), a Vila do IAPI “trata-se de uma pequena cidade germinada em Porto Alegre”, “com comércio, escolas, biblioteca, posto de saúde e parque” próprios (Weber, 2020, *online*³).

A pesquisa – e, mais detidamente, o artigo que dela deriva – levanta três discussões interessantes. A primeira trata de uma contribuição à antropologia e, mais diretamente, à antropologia urbana, no que concerne à utilização da caminhada livre (ou *flannerie*) como método etnográfico. Os outros dois pontos levantados por Silva se relacionam ao produto destas caminhadas e das conversas com moradores: a reconstituição de uma memória dos habitantes desta região na conformação da vida urbana de Porto Alegre. Nesta seara, menciono a apresentação das controvérsias existentes no projeto de criação de bairros e conjuntos operários iniciado pelo governo Getúlio Vargas e a descrição do processo de heterogeneização da comunidade da Vila do IAPI desde sua primeira ocupação.

A caminhada livre, combinada com uma pesquisa bibliográfica e com conversas com moradores, alicerçou o exercício etnográfico de Santos. Segundo ele, “desde a primeira visita ao local, o deslocamento nas ruas e ladeiras deste conjunto residencial esteve intimamente associado à metodologia de pesquisa antropológica no mundo urbano que estava descobrindo” (Santos, 2013, p. 249). Deslocamento este que, segundo o autor, tinha como pressuposto permitir que o “inesperado e a surpresa dos

³ Weber, Jéssica. A história do IAPI, uma cidade-jardim que parece congelada nos anos 1950. Porto Alegre: GZH (*online*), 20 fev. 2020. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/porto-alegre/noticia/2020/02/a-historia-do-iapi-uma-cidade-jardim-que-parece-congelada-nos-anos-1950-ck6v9b06g0iro01mvdbgh69xk.html>.

trajetos e percursos” dirigissem sua rota, ao invés de seguir uma caminhada de “inspiração cartesiana”. Este tipo de caminhada livre permitiria, então, que as ruas, edificações, jardins e calçadas fossem interpretados como parte de um modo de vida urbano associado ao costume das pessoas, ao invés de meros artefatos. Santos comenta que chegou a experimentar a sensação de “estar perdido no interior deste território” e que

as caminhadas se mostraram fundamentais, pois esta prática de etnografia de rua quebra o simulacro teórico da cidade planejada, valorizando as táticas silenciosas do cotidiano, novamente uma tendência adotada para este trabalho inspirada na etnografia de rua (Eckert e Rocha, 2002) e no pensamento de Michel De Certeau (1994) (Santos, 2013, p. 254).

Ao reconstituir a memória da Vila do IAPI, Santos sinaliza a intersecção entre a política e o desenvolvimento urbano, com foco nas políticas de habitação iniciadas por Getúlio Vargas. Em primeiro lugar, é curioso observar que, ainda que, segundo ele, a maior parte do projeto da Vila do IAPI tenha sido executada durante o mandato de Presidente Dutra, a figura evocada pelos moradores mais antigos como responsável pela obra é a de Getúlio Vargas. “Quem fez isto tudo foi o Getúlio. O Dutra fez uma inauguração, mas quem é mesmo o pai disso tudo é o Getúlio”, disse Sr. João, industriário aposentado interlocutor de Santos (2013, p. 247).

Ao mesmo tempo, no artigo, o autor estabelece relevantes reflexões acerca das estratégias de governo que alicerçaram a construção de tais políticas. Para Santos, o projeto dos conjuntos residenciais voltados para a classe operária se constitui como “um modelo populista aplicado às formas de se administrar os surgimentos de habitações populares irregulares no interior da malha urbana dos grandes centros industriais do Brasil” (Santos, 2013, p. 247). Ou seja: construções como a Vila do IAPI seriam originadas a partir de um modelo populista de política de habitação voltado para a contenção da expansão das favelas, se configurando como um modo de barganha destinado ao controle da classe operária.

Mesmo que a política de habitação que constitui a Vila do IAPI tivesse como público-alvo principal os operários das indústrias, estes não eram os únicos a acessarem o conjunto. Santos identifica que, desde seus primeiros moradores, registrava-se na Vila a presença de pessoas estranhas ao “universo fabril propriamente dito”. Ou seja, os operários não eram os únicos beneficiários do projeto. Isto ocorreria, de acordo com ele, pelo fato de o benefício ser estendido segundo um teto econômico específico, que

variava de acordo com o tipo de residência. “Funcionários das mais diversas instâncias nas indústrias (...) que tinham como espaço de atuação profissional os escritórios, e não a oficina (...) igualmente tinham o direito de requerer uma residência” (Santos, 2013, p. 253). A situação foi se alargando, e, nas décadas subsequentes, muitas das residências foram atribuídas a trabalhadores do setor de prestação de serviços. A migração de novos moradores entre 1960 e 1970, segundo os interlocutores de Santos, tinha relação direta com a extinção dos institutos de aposentadoria,

que serviam como âncoras de toda a política habitacional dirigida às classes trabalhadoras urbanas, e no surgimento do Sistema Financeiro de Habitação, com linhas de crédito separadas conforme os rendimentos dos segmentos sociais (SFH) (Santos, 2013, p. 252).

O artigo de autoria de Santos, além de realizar um resgate da memória da Vila do IAPI e de seus moradores, reconhecendo seus deslocamentos no tempo e no espaço, integra a seara de trabalhos etnográficos que ressaltam a relevância da etnografia da e na rua, ou da “caminhada livre” para os estudos antropológicos. E mais: reforça a premissa de que o trabalho do antropólogo, em seu campo, se revela como um permanente (des)(re)fazer-se. Seja de seus pressupostos, de suas questões, de suas hipóteses ou de sua “caminhada cartesiana” extremamente planejada.

Capítulo 11

Primeiros passos na ‘Vila do IAPI’: introdução a um estudo etnográfico das práticas cotidianas de um bairro de Porto Alegre. p. 244-258. Autor do capítulo Rafael Derois dos Santos. Autor da resenha de Matheus Henrique Dias da Silva.

Como podemos desenvolver uma etnografia que tenha a cidade como seu objeto de pesquisa? Quais técnicas de pesquisa e metodologias podemos aplicar para captar as singularidades desse objeto, principalmente quando ele nos é familiar? Como contrapor memórias oficiais e pessoais envolvendo o ambiente urbano? Essas são algumas das questões que podem ser extraídas do trabalho do artigo “Primeiros passos na ‘Vila do IAPI’: introdução a um estudo etnográfico das práticas cotidianas de um bairro de Porto Alegre” (Derois; Rocha e Eckert, 2005). A pesquisa se dá em um bairro tradicional da Capital gaúcha, formado entre as décadas de 40 e 50.

Com o intuito de desenvolver a pesquisa, o autor emprega como uma das técnicas de pesquisa, caminhadas frequentes no bairro em consonância com a análise de materiais históricos e fotografias por ele produzidas. O ato de transitar pelo bairro o autor nomeia de “caminhada livre” e foi a partir delas que começou a perceber as características distintivas da “Vila do Iapi” em contraposição a outros espaços urbanos da cidade – principalmente o Bairro Passos D’Areia.

A reconstrução memorialística do local ocorre pela consulta em materiais diversos: mapas, fotografias, plantas, jornais, e escritos técnicos. Mas como etnógrafo e atento ao fato de que a cidade é produzida *com* as pessoas, parte do material empírico foi construído a partir do diálogo com moradores do local. É na contraposição entre modos de contar a história da Vila que encontramos elementos importantes ao discutirmos a formação do espaço urbano.

De acordo com Santos, a vila do IAPI resulta de um projeto habitacional que nasceu nas décadas de 1940 e 1950 com o intuito de atender as demandas por moradia das classes trabalhadoras urbanas, que nesse caso específico estavam direcionadas aos consorciados pelo Instituto de Aposentadoria e Pensões dos Industriários. Esse projeto era englobado por outras políticas da época pensadas sob o guarda-chuva das “questões sociais”, no Estado Novo (1937-1945), buscando resolver o problema de sub-habitações e ampliação de favelas nos meios urbanos. Embora tecnicamente o IAPI seja um conjunto residencial, seus moradores entendem-no como um bairro. O autor percebe esse reconhecimento e emprega certa validação a essa perspectiva, tendo em vista a maneira que identidade social e as fronteiras simbólicas e materiais do IAPI são demarcadas.

Ao travar contato com as narrativas dos interlocutores, o autor começa a analisar as particularidades locais que atravessam histórias oficiais e memórias singulares dos moradores.

As mudanças na arquitetura do local podem ser notadas e contrastam com as formas antigas; a inserção de prédios que demonstram a migração de uma nova classe de habitantes do local e denotam certo afastamento dos “códigos que tecem a memória coletiva desta área na cidade de Porto Alegre”. Essa mudança no perfil dos moradores está atravessada por mudanças político-institucionais maiores, como a extinção da interação direta entre institutos de aposentadoria e a política habitacional para as classes trabalhadoras urbanas. Esses novos moradores são estranhos ao perfil original de

pessoas oriundas das classes operárias - mesmo que desde o início não sejam apenas o baixo escalão das fábricas os beneficiários, mas participantes de diversos setores da indústrias.

A etnografia de Derois nos leva a compreender as complexidades inerentes ao trabalho de pesquisa envolvendo memória, tempo e cidades. Esses três elementos se fundem na busca do autor por captar as singularidades locais e a confrontação constante com a paisagem local que passou por diversas alterações ao longo dos anos, os documentos técnicos que narram de outra forma um mesmo fenômeno.

Referências

DEROIS, R.; ECKERT, C. Primeiros passos na “Vila do IAPI”: introdução a um estudo etnográfico das práticas cotidianas de um bairro de Porto Alegre. *ILUMINURAS*, v. 6, n. 14, 2 dez. 2005.

Capítulo 12

A etnografia de rua na construção do objeto de pesquisa em antropologia: onde um percurso pela rua vira um percurso pela morada. p. 259-275. Autora do capítulo Anelise dos Santos Gutterres. Autora da resenha Jéssica Nunes da Silva.

Intitulo esta resenha como por “Etnografia de rua e o (re)conhecimento da cidade. Culminância, reencontro e pertencimento”. Décimo segundo e último capítulo da coletânea *Etnografia de Rua: estudos de Antropologia Urbana* (2013), o texto da antropóloga Anelise dos Santos Gutterres nos conduz pelas ruas de uma Porto Alegre de ontem e hoje. Permite falar em culminância, na medida em que suas reflexões, fortemente ancoradas na escrita etnográfica e na etnografia de rua, encerram a obra como todo, tornando manifesto e palpável o percurso para a construção de um objeto de pesquisa alinhado à antropologia em contextos urbanos. Ao acompanhar a trajetória da autora enquanto etnógrafa-aprendiz e futura antropóloga, a passagem do tempo nos é desvelada de modo sutil, concatenada à uma análise densa sobre cidade, memória e duração.

Reencontrando-se consigo mesma por meio da (re)leitura de suas notas etnográficas e diários de campo, Gutterres (2013) alinha sua própria percepção acerca da cidade de Porto Alegre e do bairro em que viveu durante a primeira infância, às transformações que se deixam entrever nesse tempo-espço citadino. Para tal, sua

escrita, permeada por uma poética sensível e notável, será o recurso tomado como aporte no processo de ruptura epistemológica (Bachelard, 1988 *apud* Gutterres, 2013) almejado, e que se desvela nos trajetos narrados pela autora. Trata-se de uma exposição reflexiva da experiência etnográfica relatada, revelada progressivamente no contato com o campo de pesquisas em que Gutterres (2013) se insere.

Em termos teórico-metodológicos, a autora parte de uma releitura do texto "Etnografia de Rua: Estudo de Antropologia Urbana", de Eckert e Rocha (2002), buscando captar as temporalidades diversas e sobrepostas que se impõem à pesquisa antropológica no contexto urbano — inerente e permanentemente em transformação. Entre as caminhadas pelo bairro Floresta descritas em seu diário de campo, as lembranças dos interlocutores e a memória mesma da cidade cujo espaço-tempo dá vazão a todas estas experiências, sua narrativa deságua em uma evocação muitíssimo singular sobre a “descoberta/construção” de um objeto de pesquisa.

No primeiro subtópico, *Procedências plurais*, somos introduzidos à atuação do BIEV - Banco de Imagens e Efeitos Visuais, projeto que se consolida enquanto espaço de formação e iniciação da autora na prática etnográfica. Dá-se, assim, sua inserção no campo de pesquisas sobre fenômenos urbanos e etnografia das/nas sociedades complexas. Nessa seara, a Etnografia de Rua emerge enquanto técnica que, balizada pelo paradigma formista, desde Simmel, compõe a "observação preocupada com a fruição estética do lugar", resultando em "um olhar orientado a observar a passagem do tempo a partir das suas formas de apresentação pela estética urbana da cidade" (Gutterres, 2013, p. 262).

Do ingresso em campo, narrado ao longo de *Mergulho no Quase Escuro [...]*, podemos destacar dois elementos principais. O primeiro trata da centralidade de uma *escrita com densidade temporal*, apta a percorrer do presente da escrita ao passado em campo. O faz pela via “da tensão entre as estruturas lógicas e dramáticas” (*Idem*, p. 263), na medida em que as situações vivenciadas passam a ser retratadas e refletidas através do entrelaçamento de papéis sociais: do antropólogo e de seus “nativos” — figurando como personagens no corpo do texto, como em uma crônica sobre a vida na cidade.

Nesse mesmo sentido, o lugar da descrição da experiência em campo é o que conforma, na leitura de Gutterres (2013), a base para construção de um objeto no qual a memória coletiva e os itinerários urbanos ocuparam papel central. O segundo elemento

versa sobre a noção de se *estranhar o familiar*, sendo enfatizado o deslocamento experienciado pela antropóloga-habitante da cidade, quando esta se depara com o desafio de etnografar o espaço co-constitutivo de sua própria trajetória individual — visando promover "uma compreensão da memória do lugar para além daquela habitada pelas imagens de sua infância ali vivida" (*Idem*, p.264).

O primeiro fragmento escrito forma parte do percurso da antropóloga pelas ruas do bairro Floresta, registrado como uma nota de campo escrita em setembro de 2005. Nele se sobressaem os laços afetivos e as feições do tempo, sendo notória, na narrativa sobre o espaço descrito, o recurso à uma poética fortemente entrelaçada à imaginação. Evidencia-se também o lugar do conflito (vide Simmel) e o *drama da passagem do tempo*, na medida em que Gutterres (2013) depara-se com as ruínas da sua própria memória, materializadas pelas transformações na cidade de Porto Alegre. Representado em suas diversas formas, percebemos então o tempo: da infância, da caminhada, do resgate, do presente; o tempo da escrita e o tempo da cidade. A descrição afetiva, saudosa e melancólica deste primeiro fragmento revela a descontinuidade e conflito que se dão na passagem (e fuga) do tempo, por meio da percepção individual da autora sobre as transformações no espaço em questão.

O segundo fragmento, descrito no subtópico *Outros caminhos e dramas para o presente*, revela-se polifônico, conclamando vozes outras para compor as memórias da cidade. Tendo escolhido o bairro Floresta como lócus para "pensar as lembranças e os esquecimentos que integram o estudo da memória coletiva no contexto das grandes metrópoles" (*Idem*, p.269), a autora imerge nas ruas e avenidas do bairro, em diálogo com moradores e antigos moradores, de modo a captar e "atingir a cidade por eles imaginada" (*Idem*, *Ibidem*). Constrói-se, paulatinamente, seu objeto de pesquisa. Compósitas, as camadas de tempo que descrevem e constituem o bairro advém tanto da etnógrafa — e suas próprias memórias de infância e leituras do presente — quanto dos interlocutores e suas percepções, semelhantes ou distintas.

Na prática, os relatos etnográficos atrelados à técnica da etnografia de rua, demonstram como se pode captar, de diferentes formas, o fenômeno da passagem do tempo na cidade. Seguindo os caminhos narrados pela autora, vemos como o caminhar, observar e interagir, tornam-se parte do “processo de pesquisa antropológica sobre a duração do tempo nas grandes metrópoles contemporâneas” (*Idem*, p.273), e nos conclamam a pensar sobre que cidade lembramos, sobre qual cidade almejamos e

construímos cotidianamente. O ato de caminhar, por sua vez, atua na composição de “mapas mentais” (Eckert e Rocha, 2005 *apud* Gutterres, 2013), onde o espaço da memória coaduna-se ao deslocamento pela cidade, desencadeando imagens múltiplas: “Ao se caminhar nas ruas de uma cidade, nos deslocamos no espaço, selecionando, traçando, lembrando e esquecendo, conforme o sentido de um percurso, em que, ao final, é preciso remontar no tempo” (Gutterres, 2013, p. 274).

Por fim, torna-se tátil a percepção acerca das transformações na cidade, desde o ponto de vista daqueles que a habitam. Na leitura de Gutterres (2013), tais mudanças são representadas por meio de uma escrita densamente povoada, que capta, junto da exterioridade da passagem do tempo, a subjetividade e autoria etnográfica imbricadas no processo. Como culminância do percurso, seu objeto de pesquisa é então revelado. Na etnografia de rua, reconhece-se a cidade e a antropóloga, o tempo passado e o presente no qual reatualizam-se essas reflexões. Neste tempo em que a voracidade da especulação imobiliária ergue seus verticalmente infintos prédios espelhados, tornando Porto Alegre por vezes irreconhecível, é o espaço da memória que reverbera, indelével — mesmo quando (e se) fugaz.

Referências

GUTTERRES, A. A etnografia de rua na construção do objeto de pesquisa em antropologia: onde um percurso pela rua vira um percurso pela morada. In: ECKERT, C. ROCHA, A. L. *Etnografia de rua*. Estudos de Antropologia Urbana. Porto Alegre, UFRGS Editora, 2013, p. 259-275.