



Fatine Conceição Oliveira

CORPOS SEM FILTROS

Textualidades afetivas de
mulheres com deficiência
no Instagram

PARTES

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO SOCIAL

Fatine Conceição Oliveira

CORPOS SEM FILTRO
Textualidades afetivas de mulheres com deficiência no *Instagram*

Belo Horizonte
Julho de 2021

Fatine Conceição Oliveira

CORPOS SEM FILTRO

Textualidades afetivas de mulheres com deficiência no *Instagram*

Dissertação apresentada no Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção de título de Mestre em Comunicação Social.

Linha de Pesquisa: Textualidades midiáticas

Orientadora: Camila Maciel C. Alves Mantovani.

Belo Horizonte

Julho de 2021

301.16	Oliveira, Fatine Conceição.
O48c	Corpos sem filtro [manuscrito] : textualidades afetivas de
2021	mulheres com deficiência no Instagram / Fatine Conceição Oliveira. - 2021.
	120 f. : il.
	Orientadora: Camila Maciel Campolina Alves Mantovani.
	Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
	Inclui bibliografia.
	1.Comunicação – Teses. 2.Instagram (Recurso eletrônico) - Teses. 3.Fotografias - Teses. 4.Mulheres deficientes - Teses. 5.Amor - Teses. I.Mantovani, Camila Maciel Campolina Alves . II.Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III.Título.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO SOCIAL

Ata da Defesa de Dissertação de *FATINE CONCEIÇÃO OLIVEIRA*

Número de Registro na UFMG: 2019661300

Às dezesseis horas e trinta minutos do dia vinte e seis de julho de 2021, na Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais reuniu-se a comissão examinadora, constituída pelas professoras doutoras Camila Maciel Campolina Alves Mantovani (Orientadora - UFMG), Sônia Caldas Pessoa (UFMG), Ângela Cristina Salgueiro Marques (UFMG) e Verônica Soares da Costa (PUC-MG). A comissão reuniu-se para julgar o trabalho final da aluna do mestrado Fatine Conceição Oliveira, intitulado "**CORPOS SEM FILTRO: Textualidades afetivas de mulheres com deficiência no Instagram**", requisito final para obtenção do Grau de Mestre em Comunicação Social da Universidade Federal de Minas Gerais, área de concentração Comunicação e Sociabilidade Contemporânea, linha de pesquisa Textualidades Midiáticas. Abrindo a sessão, a orientadora e presidente da comissão, professora Camila Maciel Campolina Alves Mantovani apresentou a banca, e em seguida passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho final. Após a apresentação, seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa de Fatine Conceição Oliveira. Logo após, a Comissão se reuniu, sem a presença da candidata e do público, para julgamento e expedição do resultado final. A Comissão Examinadora julgou a candidata **apta a receber o grau de Mestre em Comunicação Social**. O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Presidente da Comissão que encerrou a sessão, lavrando assim, o presente documento, que será assinado por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 26 de julho de 2021.

Prof^a. Dr^a. Camila Maciel Campolina Alves Mantovani (UFMG)

Prof^a. Dr^a. Sônia Caldas Pessoa (UFMG)

Prof^a. Dr^a. Ângela Cristina Salgueiro Marques (UFMG)

Prof^a. Dr^a. Verônica Soares da Costa (PUC-MG)

Belo Horizonte, 26 de julho de 2021.

Assinatura dos membros da banca examinadora:



Documento assinado eletronicamente por **Verônica Soares da Costa, Usuário Externo**, em 27/07/2021, às 08:17, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Sonia Caldas Pessoa, Coordenador(a) de curso**, em 27/07/2021, às 11:06, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Angela Cristina Salgueiro Marques, Professora do Magistério Superior**, em 29/07/2021, às 14:33, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Camila Maciel Campolina Alves Mantovani, Professora do Magistério Superior**, em 30/07/2021, às 10:25, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **0853408** e o código CRC **0E9E0C1F**.

AGRADECIMENTOS

“Como não ter Deus?!”, me pergunta Riobaldo. “Tendo Deus, é menos grave se descuidar um pouquinho, pois, no fim dá certo.” É, realmente, deu certo, e cá estou, a iniciar meus agradecimentos com ajuda de um dos meus autores favoritos, Guimarães Rosa, autor de *Grande Sertão: Veredas*, obra que tanto me inspira.

A vida é como um sertão, assim aprendi. Pede coragem, mas nos dá alegrias, quando aprendemos a abrir mão do controle. Aquelas “horinhas de descuido”, que nos levam a momentos como este. Quem poderia imaginar que, um dia, estaria redigindo os agradecimentos de minha pesquisa? Deus sabia. Não só sabia, como tratou de colocar pessoas incríveis em minha vida, guiando meus passos até a fraternidade espírita de Augusto César Netto, onde pude restaurar a minha fé, a força e a esperança, com ajuda de meu amigo, “Geraldo”.

Lá, aprendi que a vida é um ciclo, em que todos estamos interligados, cuidando uns dos outros. Um aprendizado sem fim, pois todos somos mestres e aprendizes. Por isso, não posso deixar de listar as pessoas que estão e estiveram comigo, e, de alguma forma, me auxiliaram a me tornar quem sou.

Assim, à minha mãe, Dalva, agradeço eternamente pelo cuidado, e por me ensinar a ser forte todos os dias. Ao meu pai, Messias, por me ajudar a realizar meus sonhos, valorizando minhas conquistas e me ensinando a importância do mover político. Aos meus irmãos, Flávio e Fabiana, por acreditarem em meu potencial, por abraçarem minhas fragilidades ao longo dos anos, de forma amiga e respeitosa. Aos meus sobrinhos, Juliana e Rodrigo, por me darem oportunidade de aprender a amar a cada encontro.

Às minhas amigas, Tânia Halley e Viviane Curto, pelo privilégio de manter uma amizade que superou os limites desta existência. À Brenda Chaia, por ser uma irmã e parceira de vida. À Gabriela Coelho, por me presentear com sua amizade. À Charlon Andrada, por me ensinar a “aprumar o corpo” e insistir naquilo em que acredito. Ao meu amigo, Maurice, pelo incentivo e pronta ajuda de sempre.

À Verônica Soares, por mostrar que a partilha pode ser generosa dentro e fora dos limites acadêmicos. Aos colegas do mestrado, pelas conversas durante o café, nos corredores da Fafich, trocas sensíveis que, infelizmente, foram impedidas pela pandemia. Às colegas Francielle, Letícia, Alice, Ana Cristina e Abel, por me auxiliarem a superar barreiras

arquitetônicas e limitações físicas, do modo mais feminista possível. Meu mais sincero, obrigada.

Ao Afetos: Grupo de Pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades, por dar outro sentido à palavra “encontro” em minha vida, pelas conversas e contribuições das professoras Sônia Pessoa e Vanessa Brandão, que me auxiliaram a construir este trabalho tão sonhado. Agradeço ao Jude Civil, pelas trocas no intervalo, e à Mariana Silva, por ser a primeira mulher com deficiência a se tornar mestre na pós-graduação de Comunicação Social da UFMG, abrindo caminhos de forma corajosa. Ao Matheus Salvino, por tornar o processo da escrita menos doloroso e solitário do que costuma ser.

À Camila, pelo privilégio de ter uma orientadora que se tornou amiga nos momentos mais delicados, pela sensibilidade com minhas inseguranças e generosidade com meus erros. Com você, aprendi mais do que fazer pesquisa, mas, principalmente, sobre quem pretendo ser em vida. Obrigada, imensamente.

Às companheiras do Coletivo Feminista Helen Keller – Fernanda Vicari, Vitória Bernardes, Carol Constantino, Fernanda Shcolnik e Bruna Rocha –, por me permitirem participar da fundação deste tão importante espaço de luta. Às integrantes, por me ensinarem a força de um movimento construído por e para mulheres com deficiência.

À amiga Leandrinha DuArt, pela generosidade em dividir espaços de fala tão importantes. Às amigas Patrícia Guedes, Ieska Tubaldini e Mila D’Oliveira, obrigada pelas taças de vinho *rosé*, verdadeiro refúgio durante a pandemia.

A Aline Cardoso, Vanessa Grão, Tauani Vieira e Júlia Rodrigues, por dividirem suas histórias, para tornar essa pesquisa possível.

Por fim, a todas as mulheres com deficiência, que vieram antes de mim, fazendo, de seu mover, resistência, de seu corpo, estandarte de luta pelos nossos direitos. Às jovens com deficiência, que essa pesquisa sirva para instigar, em seus pensamentos, a construção de novos saberes. Que, um dia, possamos celebrar o que há de mais belo em nossas vivências, até lá: travessia.

“Ressignificar a ideia de deficiência como
algo ruim que nos foi apresentada por anos.
Reconstruir com cores a nossa vivência, apropriando-se
da nossa história e contando com traços a nossa versão.
Escancarar nossas diferenças, e
finalmente celebrar nossa diversidade.”

Paloma Santos
*Ilustradora com deficiência
e autora da arte da capa*

RESUMO

A presente pesquisa tem por objetivo observar fotografias de mulheres com deficiência e marcas visíveis, a partir de seus perfis públicos, na rede social *Instagram*, com o intuito de refletir sobre o modo como estes corpos se dão a ver, a partir de performances visuais do gênero feminino. Uma vez que o corpo feminino com deficiência é considerado um campo de disputa, uma arena com diferentes textos em circulação – que atraem, por vezes, olhares de curiosidade ou estranhamento, distanciamento nas relações de afeto, impedimento de sua sexualidade e desejos –, o estudo propõe um outro modo de olhar como as vivências de mulheres com deficiência podem ser ressignificadas, na medida em que se aproximam de determinadas performances do gênero feminino, trazendo diferentes abordagens às práticas fotográficas desse corpo socialmente ignorado. Numa pesquisa de dimensão afetiva, a autoetnografia em ambientes digitais permitiu à pesquisadora estar em contato com o *corpus*, a partir do acompanhamento das *hashtags* mais usadas pelas mulheres com deficiência na plataforma, desenvolvendo uma escrita performativa, que busca promover um diálogo entre sua experiência em campo e as informações e fotografias selecionadas durante o processo.

PALAVRAS-CHAVE: Instagram, mulheres com deficiência, fotografias, afeto e gênero.

ABSTRACT

This work aims to analyze pictures of women with disabilities and visual marks (such as atrophies and deviations, among many others) published on their public *Instagram* profiles. The study seeks to promote a discussion about the way those bodies show themselves, based on visual performances of the female gender. Since the disabled female body is considered a field of dispute, an arena with different texts in circulation - which sometimes attract looks of curiosity or estrangement, distancing in affective relationships, impeding their sexuality and desires - this work brings different photography approaches to propose other ways of looking at how a disabled woman existence can be reframed as they perform some features of the female gender. In a research based on affective theory, the autoethnography in digital spaces has allowed the researcher to get in touch with its corpus by following the most common hashtags used by disabled women on the platform. It has led to a performative writing which aims to develop a conversation between the researcher's experience and the information and pictures chosen during the process.

KEYWORDS: Instagram, disabled woman, pictures, affection, gender

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1	37
FIGURA 2	41
FIGURA 3	42
FIGURA 4	44
FIGURA 5	47
FIGURA 6	48
FIGURA 7	51
FIGURA 8	53
FIGURA 9	56
FIGURA 10	61
FIGURA 11	75
FIGURA 12	86
FIGURA 13	86
FIGURA 14	91
FIGURA 15	93
FIGURA 16	94
FIGURA 17	95
FIGURA 18	97
FIGURA 19	99
FIGURA 20	100
FIGURA 21	101
FIGURA 22	102
FIGURA 23	103
FIGURA 24	105
FIGURA 25	106
FIGURA 26	108

SUMÁRIO

PRÓLOGO: “ÀS VEZES SINTO QUE NINGUÉM ME ENTENDE”	13
1. INTRODUÇÃO	18
2. OLHARES AFETIVOS	29
3. FOTOGRAFIAS E DEFICIÊNCIA: UM PERCURSO HISTÓRICO E AFETIVO	35
3.1 Memórias que nos afetam.....	39
3.2 Histórias que nos atravessam.....	45
4. PERCURSOS METODOLÓGICOS	64
4.1 Entre algoritmos e afetações: caminhos que percorro ou que me percorrem?	70
5. DEFICIÊNCIAS E FEMINISMOS	74
5.1 Olhares feministas sobre a deficiência	79
5.2 Feminilização da deficiência na fotografia.....	84
6. O QUE PODE MEU CORPO?.....	89
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS (OU CAMINHOS PARA NOVOS ENCONTROS)	110
8. REFERÊNCIAS.....	114
ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	119
ANEXO 2 – Assinatura Tauani Vieira	120
ANEXO 3 – Assinatura aline carvalho	121
ANEXO 4 – Assinatura Vanessa Grão	122
ANEXO 5 – Assinatura Julia Rodrigues	123

PRÓLOGO: “Às vezes sinto que ninguém me entende”

Nas primeiras páginas da versão brasileira do livro *Memórias da Plantação – Episódios de racismo cotidiano*, Grada Kilomba (2019) apresenta uma carta aos leitores, para destacar o papel da linguagem na obra traduzida. Ao questionar os aspectos coloniais do conhecimento, a autora explica o uso e os significados de certas terminologias, destacando como os caminhos realizados durante a escrita permitiram compor um vocabulário com o qual ela e outras pessoas negras pudessem entender não apenas suas experiências, mas, principalmente, quem são (KILOMBA, 2019, p. 13).

Resolvi começar a pesquisa com esse texto, ou carta-memória, porque a escrita também assumiu um lugar onde, por diversas vezes, me refiz. Estudar deficiência nunca foi meu objetivo inicial. Aliás, por muitos anos, evitei assumir uma voz nesse assunto. Queria apenas viver, passar na rua sem ser notada, e ponto final. Às vezes, falava, nas redes sociais, das dificuldades de achar uma vaga especial para estacionar o carro em Belo Horizonte; outras vezes, abordava atitudes preconceituosas das pessoas que encontrava no caminho. Eram relatos pessoais e, por vezes, dolorosos demais para suportar sozinha.

Autora com deficiência, Fiona Kumari Campbell (2009) defende, no livro *Contours of Ableism*, a existência de um conjunto de crenças, normas e regras que organizam socialmente os corpos a partir de suas habilidades físicas. De um lado, estariam aqueles capazes, aptos a desempenhar determinadas atividades, enquanto, do outro, estariam pessoas com deficiência. O termo *ableism* passa a fazer parte de meu vocabulário teórico, mas também ajuda a compreender as razões de ter dificuldades para construir – ou identificar coletivamente – uma consciência com outras pessoas com deficiência (CAMPBELL, 2009, p. 22).

Cresci na ausência de outras pessoas com deficiência em meu convívio, e acredito que, por esta razão, muitas vezes, me senti incompreendida em determinadas questões que pareciam sem importância para quem não tem deficiência. Por diversas vezes, vi-me repetindo “às vezes sinto que ninguém me entende”, acreditando que vivia uma realidade sem possibilidades de futuro. Quando criança, os médicos me deram sete anos de vida. Caso ultrapassasse este período, não teria expectativas de alcançar a adolescência. Cresci ouvindo o clique do relógio em minha mente. Cada gripe, ou mal-estar, era uma incógnita. Seria agora? Amanhã?

Segundo Kathleen Stewart (2007), alguns afetos cotidianos são como intervalos para nos fazer refletir como pequenas ações têm a força de “um evento, um movimento, um impacto,

uma razão para reagir” (STEWART, 2007, p. 16) (*tradução nossa*¹). Ao fazer 20 anos, recebi um novo diagnóstico de distrofia muscular². Mais conclusivo do que o anterior, sem opções de recuperação física, mas com mais oportunidades de continuar a vida sem um prazo estipulado. Para mim, saber o que se passava em meu corpo me dava a sensação de “controle” do que poderia vir e do que poderia planejar para os próximos anos.

Naquela época, não tinha noção ou definição para o que era deficiência, tampouco contava com expectativas de cura. Apenas me sentia aliviada por sentir que, finalmente, minha vida estaria se encaixando em algum espaço *natural* das coisas.

Nesse contexto, fazer parte de uma universidade federal como a UFMG era, em minha percepção, algo destinado a poucos, que tiveram o privilégio de pertencer a uma classe dominante, com acesso a educação de qualidade. Para pessoas de baixa renda, cujo único acesso demandava anos de muitos cursos pré-vestibulares, a oportunidade de adquirir uma vaga se traduzia em transformação social. Após tentar dois vestibulares, pensei em desistir, quando o governo federal lançou o Programa Universidade para Todos (Prouni), que oferecia bolsas de estudo, integrais e parciais (50%), em instituições particulares de educação superior. À época, consegui vaga na Newton Paiva, deixando para trás o sonho de ingressar na universidade pública.

A partir daí, pude direcionar minha atenção a outras áreas. Por isso, nos anos seguintes, graduei-me em Publicidade e Propaganda, tendo a oportunidade de trabalhar tanto com criação publicitária quanto com planejamento, que envolve o processo de produção de campanhas, anúncios e composições visuais. Diante de tantas imagens organizadas para gerar ações, atitudes e desejos em determinados públicos, pude observar a ausência de pessoas com deficiência nessas composições, exceto em temas relacionados à saúde ou à filantropia. Muitos projetos dos quais tive oportunidade de participar à época eram ordenados a partir de padrões estéticos e sociais, como famílias heterossexuais para representar o bem-estar de cidadãos em uma cidade, mulheres brancas para representar produtos ou procedimentos estéticos de beleza, pessoas negras para representar produtos ou serviços para as classes C e D, homens brancos para representar empresas ou profissionais bem qualificados, por exemplo.

¹ “The first step in thinking about the force of things is the open question of what counts as an event, a movement, an impact, a reason to react” (STEWART, 2007, p. 16).

² As distrofias musculares progressivas constituem um grupo heterogêneo de doenças neuromusculares caracterizadas pela degeneração progressiva e irreversível da musculatura do indivíduo, levando ao desenvolvimento de fraqueza muscular e perda de capacidade motora. Essas doenças são causadas por mutações em vários genes, que resultam na deficiência ou perda de função de proteínas musculares de importância significativa para o bom funcionamento do músculo. Disponível em: <<https://genoma.ib.usp.br/pt-br/servicos/distrofias-musculares-progressivas>>. Acesso em: 19 abr. 2020.

Em 2015, tomei coragem e criei um canal no *YouTube*, chamado Disbuga³, o qual, meses depois, se tornou um *blog*. No mesmo ano, tive contato com discussões sobre feminismo nas redes sociais. No começo, estranhei alguns conceitos, mas, com o tempo e a leitura, fui me identificando com noções e reflexões. O uso da frase de Simone de Beauvoir (2009), “não se nasce mulher, torna-se mulher” (idem, s.n), é sempre resgatada ao se questionar os processos de sujeitamento da mulher como a Outra do homem, na segunda onda do feminismo. Porém, mesmo diante desse conceito, sentia que não havia referências às vivências com corpos como o meu, tampouco debates que trouxessem informações sobre a relação da deficiência com o gênero.

Para Susan Wendell (1996), autora do livro *O corpo rejeitado: reflexões feministas na deficiência*⁴, essa dificuldade de mulheres com deficiência identificarem-se com o ideal de corpo feminino e das compreensões feministas sobre o corpo advêm da diferença entre seus corpos e as imagens femininas presentes na sociedade (WENDELL, 1996, p. 167). Apesar de receber apoio dos amigos para falar mais de minhas experiências, num gesto de conscientização social, criava justificativas para impedir de trazer minhas narrativas pessoais a minha escrita. Sentia-me deslocada demais, em minha própria pele, para falar alguma coisa. Não era uma mulher “completa”. Pelo menos, era assim que o corpo feminino com deficiência foi considerado por muito tempo.

Precisava falar, também, sobre o capacitismo, essa categoria de opressão que hierarquiza e normatiza corpos a partir de suas capacidades para participação na vida ordinária e a realização de atividades cotidianas, submetendo e sustentando diversas formas de obstáculos e barreiras sociais que segregam e desumanizam as pessoas com deficiência (CAMPBELL, 2009; MELLO, 2016). Ou seja: trata-se da categoria que

define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (**incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.**), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia (MELLO, 2016, p. 3272). (*grifo nosso*)

Assumir minha existência como lugar de luta foi um dos primeiros passos para abraçar o movimento das pessoas com deficiência como agentes transformadores e capazes de reivindicar justiça social, direitos humanos e reconhecimento da deficiência como categoria

³ Criado em abril de 2015, o Disbuga foi idealizado para ser um canal no *YouTube*, mas, em agosto daquele ano, transformou-se em blog. Disponível em: <<http://www.disbuga.com>>. Acesso em: 28 nov. 2020.

⁴ Tradução nossa: “*The Rejected Body: feminist philosophical reflections on disability*”.

social importante a ser considerada por outros movimentos sociais. À medida que as pessoas, com e sem deficiência, começaram a se identificar com meus textos, conheci mulheres com deficiência que me fizeram ter dimensão da potência do agir em comunidade. Assim, em 2018, fui convidada por Leandrinha DuArt a compor a lista de colunistas do Mídia Ninja, como também participei da formação do Coletivo Feminista de Mulheres com Deficiência Helen Keller. Mal sabia, porém, que os fios da minha vida já se organizavam para me trazer a essas páginas.

Pouco a pouco, fui me envolvendo em atividades, encontros e eventos que me permitiram contatos com histórias potentes de diferentes mulheres com e em situação de deficiência, as quais despertaram meu interesse em pesquisar o desafio em assumir traços de feminilidade em corpos considerados incapazes. Apesar de reconhecer as contribuições de estudos da psicanálise sobre a existência de arquétipos femininos na formação, tanto de homens quanto de mulheres, me interessa o enfoque cultural das práticas sociais direcionadas ao gênero feminino, como proposta inicial, a fim de alcançar as reflexões que proponho. Para isso, sentia que precisava adotar postura crítica em relação a algumas abordagens feministas, no desejo de que mulheres sem deficiência pudessem notar a situação de vulnerabilidade envolvida em determinadas vivências femininas com deficiência, que demandam cuidado constante, em virtude de suas limitações físicas. Vidas à espera de acolhimento e escuta.

Em 2018, como por um estalo, decidi tentar o mestrado. Minha amiga Mariana Silva já estava em processo de estudos, para se tornar a primeira pesquisadora com deficiência no programa de pós-graduação em Comunicação Social na UFMG. O título é longo, mas faço questão de pôr cada sílaba desta conquista, que tive o prazer de acompanhar de perto.

Seríamos colegas de grupo de pesquisa em uma teoria diferente de tudo que já tinha visto. Eram afetos, ela me dizia. Porém, como pesquisar “afetos”? Em pesquisa “com afetos”, segundo Jean Luc-Moriceau (2020), é preciso tocar e ser tocado pelas experiências, de tal modo que a teoria se movimente por elas, provocando reflexões éticas e políticas no pesquisador. Uma pesquisa afetiva é inquietante (MORICEAU, 2020, p. 24).

Consegui a vaga e, com ela, se abriram novas perguntas. A vida se tornou textualidade, as dúvidas viraram caminhos e o Outro se tornou minha responsabilidade. Aos poucos, fui me tornando pesquisadora, com novos movimentos e formas de olhar. As fotografias permitiram criar narrativas e o *Instagram* se tornou meu campo de estudo.

A deficiência me fez assumir um “nós”, reforçado como mote, mas, principalmente, como princípio. O “Nada sobre nós, sem nós”⁵, frequentemente encontrado em ações ou debates em torno das questões da deficiência, vem ressaltar a importância do lugar de fala das pessoas com deficiência, uma vez que dar voz “[...] não se restringe ao ato de emitir palavras, mas de poder existir [...]” (RIBEIRO, 2017, p. 37).

Depois deste caminho, não deixo de lembrar das sucessivas vezes em que senti não ter ninguém para acolher e compartilhar meus sentimentos. Se pudesse voltar no tempo, gostaria de estar aqui, neste quarto, há 19 anos, sentar-se a meu lado e poder dizer para mim, com a certeza de saber o que estou falando: “*Confia em mim, porque eu te entendo*”.

Permito-me, neste momento, convidar o leitor destas páginas a se abrir à experiência que aqui se apresenta. Esperamos que a experiência com os afetos possibilite que se abram e se permitam afetar, seja pelo caminho das emoções, seja da indignação ou da inspiração, que o levem a se lançar em novas teorias. Para quem utiliza leitores de tela, ressalto que as imagens possuem sua descrição no texto alternativo. De todas as maneiras, recomendamos, apenas, que escolha um lugar agradável para ler, e uma boa bebida para apreciar.

⁵ Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/comite-da-onu-sobre-pessoas-com-deficiencia-publica-nova-orientacao-legal/>>. Acesso em: 7 set. 2020.

1. INTRODUÇÃO

Quando pensei no título desta pesquisa, “Corpos sem filtros”, pareceu-me que a metáfora seria suficiente para ilustrar a invisibilidade experimentada por mulheres com deficiências físicas e/ou raras – patologias que costumam provocar marcas visíveis, ferimentos, escolioses e cicatrizes – que usam a plataforma *Instagram* para compartilhar seu cotidiano e parte de suas histórias, por meio de fotografias de seus corpos. Contudo, após a qualificação, observamos a necessidade de ampliar questionamentos sobre este conceito, que, ao longo da pesquisa, demonstrou ser primordial para o percurso metodológico escolhido: uma aproximação ao Outro por meio de um olhar “mais íntimo e cuidadoso” (REIS, 2012, p. 77).

Abordar a influência de mais de um vetor de opressão requer um caminhar mais atento, para evitar hierarquizar alguns dos fatores e correr o risco de eclipsar a influência dos outros, como, também, atentar para não construir uma narrativa que ignore o agenciamento dos sujeitos, mantendo-os em condição de vítimas. Em busca de uma perspectiva emancipatória, “sem filtros”, para as participantes e os leitores desta pesquisa, gostaria, antes de avançarmos, de justificar o motivo de meu recorte.

Toda mulher com deficiência está inserida, e paradoxalmente excluída, numa sociedade com valores normativos de classe, sexualidade, raça e corpo, que delimitam os modos de agir das mulheres, regulados por meio de regras de comportamento, aparência, sexualidade e participação social. Independentemente de sua condição física, a mulher com deficiência terá sua feminilidade questionada, sendo considerada inferior, incompleta, por não corresponder aos papéis do gênero feminino (WENDELL, 1996, p. 44).

Entretanto, essas mulheres com deficiência podem encontrar brechas dentro das normas, para expressarem suas potencialidades individuais por meio de expressões artísticas – ensaios, poemas, ilustrações –, transformando sua existência em ato de resistência, reivindicando a visibilidade de personalidades com deficiência, como o caso de Frida Kahlo, ou em grupos, por meio de coletivos, representações políticas em candidaturas ou participação em movimentos sociais, como ativistas e militantes. Ainda que não ocupem os espaços físicos, em virtude da ausência de acessibilidade, fazem-se presentes nas plataformas de redes sociais, ao usar seus perfis como forma de expressão de ideias e ideais.

Dentro deste grupo de mulheres, interessei-me por algumas performances – poses e gestos corporais (ZUMTHOR, 2018, p. 30) – nos perfis do *Instagram* daquelas que, além do uso de equipamentos de mobilidade e de tecnologia assistida, também apresentam lesões, cicatrizes e marcas visíveis no corpo. Em uma rede social com gramática visual que opera sob

padrões estéticos e culturais do corpo feminino sem deficiência, essas mulheres apresentam suas histórias, trazendo outros sentidos a seus corpos, cuja textualidade, por vezes, circula fora dos principais filtros e resultados de pesquisa sobre beleza, saúde, bem-estar, maternidade, trabalho, sexualidade, amores e paixões.

Parece estranho falar em corpos sem filtros no *Instagram*, plataforma que, desde seu surgimento, disponibiliza ferramenta com várias opções de estilos de edição, usados para destacar, realçar ou modificar as fotografias. No caso específico do uso dos filtros para aprimoramento estético, vemos como o uso dessa ferramenta, muitas vezes, faz parte de estratégias de perfis para valorizar seus conteúdos por meio do engajamento, ao atraírem a atenção de seus seguidores com comentários e curtidas. Até mesmo a recusa em usar os filtros, muitas vezes sinalizada pela *hashtag*⁶ *#semfiltro*, pode ser considerada uma maneira de conferir autenticidade à postagem, como se a ausência de filtros garantisse a realidade/veracidade dos lugares, coisas e pessoas (SONTAG, 2004, p. 16).

Uma mulher com deficiência pode optar por fazer uso dos filtros, ou alterar suas postagens, ora realçando a iluminação, ora destacando cores, como qualquer outra pessoa. A depender de sua patologia/seu diagnóstico, há, também, a possibilidade de “acobertamento” da deficiência, ou seja, de buscar uma posição com a câmera que permitiria esconder características corporais que sinalizassem a presença da diferença (GOFFMAN, 1988, p. 113).

Diversas vezes, ao usar o *Tinder*⁷, testava meu “grau de atração”, observando de que maneira conseguiria fazer mais *matches* no aplicativo. Para isso, substituía minhas fotos de perfis em dois momentos. Primeiro, colocava fotos de corpo inteiro, deixando à mostra a cadeira de rodas e minhas atrofias por um dia. Depois, trocava todas as fotos, deixando apenas aquelas em que apareceria somente o rosto ou a cintura para cima. Como resultado, conseguia notar um aumento de investidas, quando não era possível ver a cadeira de rodas. Porém, quando era “revelada” a presença da deficiência, durante a conversa, o tom do interesse se modificava completamente. Alguns chegavam a excluir meu perfil ou ignorar mensagens. Tal situação se repete, também, em outros aplicativos de paquera, causando forte desconforto em mim. Mesmo quando frequentei salas de bate-papo, não sentia tanta rejeição dos homens, porque muitos se interessavam pela conversa, o que permitia conhecer outras formas de relacionamento.

⁶ *Hashtags* são palavras-chave seguidas do símbolo *hash* “#”, que servem para marcar e agrupar postagens em determinados temas (BRUNS; BURGESS, 2011, p. 2). No capítulo 4, aprofundaremos o assunto.

⁷ Aplicativo de relacionamento criado em 2012, disponível em mais de 190 países. Disponível em: <<https://www.tinderpressroom.com/about>>. Acesso em: 27 nov. de 2020.

A coluna “*Modern Love*”, do jornal estadunidense *New York Times*, é conhecida por apresentar, a cada semana, uma história de relacionamento de seus leitores. São relatos diversos, de experiências cotidianas, marcadas pela imprevisibilidade das relações afetivas que envolvem amor, amizade, desejos e, até mesmo, decepções. Devido ao sucesso da coluna, algumas histórias foram transformadas em série, atualmente exibidas na plataforma de *streaming Prime Video*. No dia 21 de maio de 2021, ao receber a *newsletter* do jornal, deparei com o texto de Alexandra Campellini, mulher com deficiência física, narrando sua história nos aplicativos de relacionamento. Intitulado “*His comfort is not my responsibility*”⁸, a autora começa a nos falar de Rob, rapaz que conheceu no Bumble (site de relacionamento) e pareceu muito interessado em conhecê-la pessoalmente, após um tempo de conversas pelo *chat*.

Aos seis anos, Alexandra teve a perna amputada, após diagnóstico de câncer nos ossos. Como ela afirma no texto, aos 25 anos, já sabia quais seriam as reações dos homens quando “descobrissem” sua deficiência. Mesmo pondo fotos em que a prótese aparecia, para evitar futuros constrangimentos, resolveu conferir se Rob havia notado esse “detalhe”.

Isso é o que passa pela minha cabeça quando estou em aplicativos de namoro como uma jovem com uma perna. Você pensaria que minhas fotos revelariam isso. Se os caras realmente rolaram por todos quatro deles. Depois de alguns anos nesses aplicativos, ainda estou em choque com a quantidade de caras que perdem esse detalhe em minhas fotos. “Detalhe” é mesmo a palavra certa? Ter uma perna é algo definitivo, mas é maior ou menor que um detalhe? (CAMPELLINI, 2021, s.p.) (*tradução nossa*)⁹

No texto, Alexandra expõe como as recusas afetivas foram, aos poucos, criando hábitos, sentimentos e expectativas de modo a contornar frustrações provocadas por essas conversas. Ela cresceu sabendo que teria dificuldades em ter relacionamentos, pois, fora dos aplicativos, os homens se afastam quando percebem sua prótese. Há, também, casos em que alguns mantêm o diálogo, com a intenção de reforçar a admiração pela sua “força de superação”, sempre com comentários de teor capacitista.

Rob rompeu o contato quando soube de sua deficiência, sumindo, sem nada dizer. Apesar de não se surpreender com isso, Alexandra questiona o quanto se perde com essas rupturas. Ainda que as relações sejam meros encontros casuais, podem também ser

⁸ Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2021/05/21/style/modern-love-bumble-prosthetic-your-comfort-not-my-responsibility.html>> Acesso em: 25 mai. 2021.

⁹ That’s what runs through my head when I’m on dating apps as a young woman with oneleg. You would think that my photos would give it away. If guys actually scrolled through all four of them. After a few years on these apps, I am still in shock over how many guys miss this detail in my photos. Is “detail” even the right word? Having one leg is definitely something, but is it bigger or smaller than a detail?

consideradas um meio de entrar em contato com um tipo de vivência que, talvez, de outra maneira, não aconteceria. Entretanto, são escolhas e decisões que, geralmente, se orientam por preceitos machistas e capacitistas, presentes nos discursos sociais, cabendo ao parceiro encontrar formas de aprender e entender nossa realidade. Alexandra reforça, no título, que “o conforto dele não é sua responsabilidade”, para destacar a importância de valorizar nosso corpo e o processo de autoestima da mulher com deficiência.

Segundo Naomi Wolf¹⁰ (2018), apesar dos esforços e das conquistas obtidas pelos movimentos feministas, a beleza se tornou um mecanismo de controle, influenciando e interferindo tanto nos comportamentos quanto na autoestima das mulheres, por meio da circulação em revistas, jornais e internet, de imagens femininas com aspectos físicos considerados ideais aos padrões corponormativos. A autora sustenta que o mito da beleza afeta não apenas o gênero feminino, com promessas de mudanças físicas, por meio de procedimentos estéticos, cosméticos, exercício físicos, como, também, a relação com os homens.

A qualidade chamada “beleza” existe de forma objetiva e universal. As mulheres devem querer encarná-la, e os homens devem querer possuir mulheres que a encarnem. **Encarnar a beleza é uma obrigação para as mulheres**, não para os homens, situação esta necessária e natural por ser biológica, sexual e evolutiva (WOLF, 2018, s.p). (*grifo nosso*)

Em busca de uma aparência esteticamente desejável, a fotografia parece dar condições de realizar ajustes visuais, seja por meio das ferramentas de filtros presentes em alguns aplicativos, seja pelo uso de programas de edição de imagem como o Photoshop, o qual permite alterar, digitalmente, contornos do corpo, volume dos seios ou bumbum, eliminando as imperfeições, suavizando as texturas da pele e demais características visuais, como iluminações e tonalidade.

Moldar sua aparência, mudar atitudes e desejos, para corresponder ao que se espera de uma *Mulher*, demanda um esforço não apenas físico, mas, também, emocional. O mito da beleza define a autoestima das mulheres com expectativas irreais sobre o corpo, gerando inseguranças que afetam suas ações cotidianas com amigos e familiares, no trabalho e no lazer. Por essa razão, grupos e ativistas feministas chamam atenção para novas formas de reconhecer

¹⁰ No ano de 2021, após o surgimento das vacinas para Covid-19, a autora Naomi Wolf esteve envolvida em polêmicas nas plataformas de redes sociais ao reproduzir discursos contra as medidas de vacinação. Além de surgirem alguns questionamentos sobre suas argumentações no livro citado, como ausência de dados e falta de aprofundamento do texto. Entretanto, para nossos fins consideramos que o conceito de mito da beleza atende ao nosso propósito, como iremos apresentar nas próximas páginas. (MEDEIROS, 2021) Disponível em: <<https://oglobo.globo.com/celina/por-que-mito-da-beleza-de-naomi-wolf-um-engodo-24910187>> Acesso em: 20 jun. 2021.

as potencialidades de seus corpos, por meio de críticas às imagens comumente usadas pelas grandes marcas de produtos cosméticos, roupas e demais produtos e serviços destinados ao público feminino.

Durante a pesquisa, acompanhei diversos perfis no *Instagram* de mulheres com deficiência, que usavam seu *feed* como espaço de resistência, destacando os detalhes de suas diferenças corporais – ora deixando a pele à vista, ora revelando o uso de órteses ou implantes –, contra as imposições culturais de beleza e de papéis femininos na sociedade. Em muitas destas postagens, foi possível observar fotografias com tratamentos de imagem – o que pôde ser identificado pela qualidade das cores, pela iluminação e por pequenas imperfeições na pele, dentre outros detalhes. Entretanto, ainda que essas mulheres utilizem tais recursos digitais, nós nos questionamos se seriam suficientes para causar mudança nos modos de visualidade (ABRIL, 2007) de seus corpos femininos com deficiência.

Autora com deficiência, Susan Wendell (1996) argumenta, em seu estudo, a ausência de abordagem feminista que considere a influência da dor e do sofrimento causado por impedimentos, lesões ou patologias, na constituição da consciência sobre o corpo feminino. Para a autora, além do reforço nas diferenças, envolvendo as corporalidades do homem e da mulher, o feminismo defende uma crença de relacionamento positivo com o corpo, uma forma de controlar sua objetificação, apesar de toda “alienação cultural” à qual somos submetidas.

Essas críticas geralmente incentivam as mulheres a cultivar mais imagens corporais positivas e realistas para resistir às idealizações com as quais são pressionadas e para reduzir sua alienação de seus corpos ao focar na experiência e competência corporais ao invés da aparência. Esses são objetivos importantes para mulheres com deficiência, bem como para mulheres sem eles. Mas, como em outros tratamentos feministas da alienação, há pouco espaço para examinar o sofrimento corporal quando o objetivo é restaurar a apreciação da corporificação pelas mulheres (WENDELL, 1996, p.168). (*tradução nossa*¹¹)

Diante disso, a autora nos propõe um alargamento no conjunto de experiências que podem influenciar o modo de observação do corpo feminino, de modo a alcançar maior número de mulheres nas discussões propostas pelos movimentos feministas. Não se trata, porém, de reforçar os discursos capacitistas que evidenciam aspectos negativos da deficiência ou

¹¹ “These critiques have usually encouraged women to cultivate more positive and realistic body images in resistance to the idealizations with which they are pressured, and to reduce their alienation from their bodies by focussing on bodily experience and competence rather than appearance. These are important aims for women with disabilities as well as for women without them. But, as in the other feminist treatments of alienation, there is little room to examine bodily suffering when the goal is to restore women's appreciation of embodiment” (WENDELL, 1996, p. 168).

transformam suas histórias em narrativas de superação. O que pretendemos observar, nesta pesquisa, são os afetos em que “as condições da vida se reúnem em algo e depois se transformam em algo mais. Às vezes, trajetórias extremas criam raízes e depois decolam com vida própria” (STEWART, 2007, p. 64-65, *tradução nossa*¹²).

Nos textos que acompanham as fotografias nas postagens do *Instagram*, algumas mulheres com deficiência apresentam suas singularidades em situações cotidianas, como em fotos que retratam tendências de moda, em que estão usando *lingeries* em frente ao espelho, em testes de maquiagens, em fotos antigas com a *hashtag* #tbt e outros temas. Nesse sentido, pudemos notar uma similaridade nas composições verbovisuais das publicações, a qual nos conduziu a observar a influência dos mecanismos de filtragem nas plataformas, que permitem personalizar quais perfis serão apresentados na *timeline*, criando, assim, o fenômeno conhecido como “bolhas” (PARISER, 2012).

Ou seja, nossas ações são organizadas pelos algoritmos, os quais se orientam pelos nossos processos de escolhas – curtidas, pesquisas e comentários –, influenciando diretamente nossas opções de seleção. Dessa maneira, limitamos o alcance de nossas percepções, sobre o mundo que nos aparece na tela, àquilo que consumimos e interagimos. Muitas vezes, podemos realizar *cliques* fora destes padrões. Porém, nem sempre o que nos surge será familiar; às vezes, pode nos trazer algo que perturba e interroga nossas escolhas.

Durante a pandemia, tive a oportunidade de experimentar as implicações causadas pelos limites de nossas bolhas. No período, recebi muitos convites para participar de *lives*¹³ promovidas por universidades, coletivos ou perfis ativistas. Um deles foi para participar de conversa com o tema “Diálogos e (Re)conexões¹⁴”, no perfil do Museu da Inclusão de São Paulo, no Facebook, onde seria discutida a representatividade no movimento social das pessoas com deficiência. Dividi a fala com Fernando Vigui – Presidente da Associação Nacional de Pessoas com Nanismo (Nanismo Brasil) – e Lucelmo Lacerda, professor e pesquisador sobre Autismo e Inclusão.

Antes de a *live* começar, Fernando e eu tivemos boa sintonia nos bastidores, quando tive a oportunidade de conhecer melhor o trabalho da associação Nanismo Brasil. Ele, homem com nanismo, chamou atenção para a invisibilidade de sua luta nos demais movimentos, principalmente, o de pessoas com deficiência, que, em sua perspectiva, só conseguia se

¹² “The conditions of life assemble themselves into something and then morph into something else. Sometimes extreme trajectories take root and then take off with a life of their own” (STEWART, 2007, p. 64-65).

¹³ Apresentações virtuais de eventos ao vivo.

¹⁴ Disponível em: <<https://www.facebook.com/456609481395743/videos/3317559474999592>>. Acesso em: 28 nov. de 2020.

aproximar e receber algum tipo de acolhimento por cadeirantes. Essa fala me despertou um forte incômodo, pois, até aquele momento, não seguia nenhuma mulher com nanismo nas redes sociais e, portanto, desconhecia suas pautas ou histórias pessoais. “Como não tinha me atentado a essas vivências?”, pensava. Fiquei constrangida com minha indiferença a esse grupo, mas, ao mesmo tempo, reconheci a limitação de nossas experiências.

Se propor uma reflexividade ética é, antes de tudo, sentir por dentro algo se transformando, ainda que seja uma sensação que nos embarace, “uma vez que somos instados a estar em contato direto com uma situação em que prevalece o desconhecido, o inquietante” (MORICEAU *apud* LETICHE; LIGHTFOOT, 2020, p. 36), consideramos esse movimento necessário, ao fazer uma pesquisa em dimensão afetiva.

Sabemos que a noção e a experiência da deficiência se dão a partir de um conjunto de relações que cria “situações de vulnerabilidade da saúde, da condição de permanência, da conquista de direitos, enfim, do lugar social” (PESSOA, 2018, p. 24) de um grupo de pessoas que permanecem invisibilizadas, em virtude de suas limitações funcionais. Sujeitos que se mobilizaram, durante anos, em movimentos sociais em diversos países, a fim de reivindicar medidas socioeducativas e políticas públicas de garantias de seus direitos humanos. Uma luta que, no Brasil, ganhou forma na Lei Brasileira de Inclusão (LBI), ratificada por meio de decreto de 2015, em conformidade com a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, aprovada, em 2008, pelo Congresso Nacional, a qual usemos como referência para o conceito de pessoa com deficiência, ou seja,

(...) aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO, 2015, art. 2º).

Em simples caminhada nos centros urbanos, é possível observar como esses obstáculos mencionados na lei estão presentes na vida das pessoas com deficiência. A ausência de planejamento urbano com rampas nas calçadas, sinalizadores nos semáforos, falta de manutenção nos transportes públicos, falta de adaptações em estabelecimentos públicos e privados de serviços ou lazer, falta de capacitação de profissionais com domínio de LIBRAS – Língua Brasileira de Sinais em instituições públicas e privadas, além das barreiras atitudinais, como o uso de linguagem infantil para se dirigir a alguém com deficiência. São partes de uma estrutura social, política e cultural cujas fronteiras delimitam quem pertence ou não a

determinado grupo dominante, segundo categorias de classe, raça, gênero, sexualidade e deficiência.

Tal realidade nos toca e conduz nossas reflexões. Além das barreiras apresentadas, a beleza assume um caráter opressivo, tornando-se um dos grandes desafios para uma mulher com deficiência, que também se vê inserida em imaginários de padrão estético ocidental. Textualidades compostas por gestos, acessórios, vestuário e pequenas rotinas de cuidados, que se impõem de forma opressiva, mas são tomadas como formas de composição de uma autoimagem que busca corresponder às visualidades femininas, essenciais para corresponder às expectativas sociais de maternidade, casamento e sexualidade. Tais expectativas e experiências são, muitas vezes, tidas como inalcançáveis para mulheres com deficiência, diante da condição de seus corpos.

A deficiência física também deve ser incorporada ao conceito de si mesmo. Uma mulher que nasce com uma deficiência física tende a ser tão influenciada por normas e valores dominantes sobre atratividade e aparência física quanto qualquer outra mulher. A mulher que fica incapacitada provavelmente internalizou os valores dominantes sobre a atratividade física. Em ambas as situações, quanto mais elas se percebem estando distante do padrão popular de beleza, mais provável que sua autoimagem seja afetada (LONDSDALE, 1994 p. 65) (*tradução nossa*¹⁵).

Difícil não reconhecer que essas palavras parecem dar sentido a tantos sentimentos e episódios de minha vida. Quando as li, senti terem sido escritas para mim. Gosto de pensar que, talvez, tenham sido, de alguma maneira. As memórias me conduzem à adolescência, período considerado limiar para o desenvolvimento do corpo feminino infantil tornar-se adulto. O relógio começa a fazer um “*tic-toc*” para cada novo hormônio que surge em nosso corpo. Primeiro, o crescimento de seios e pelos, além do surgimento de acnes pelo rosto. Depois, a menstruação, as dores da cólica e o arredondamento da silhueta. Por fim, os desejos ganham nomes e as primeiras experiências amorosas começam a surgir, processo que costuma ocorrer simultaneamente e sem hora marcada.

Experimentei todas as etapas, exceto algumas transformações físicas no corpo. Ao contrário de colegas de sala, não vi minhas pernas engrossarem: era franzina e costumava ficar entre minhas amigas, quando tínhamos educação física ou atividades na paróquia da escola.

¹⁵ “Physical disability must also be incorporated into one's selfconcept. A woman who is born with a physical impairment is likely to be just as influenced by dominant norms and values about attractiveness and physical appearance as any other woman. A woman who becomes disabled is likely to have internalised the dominant values about physical attractiveness. In both situations, the further they perceive themselves to be from the popular standard of beauty, the more likely their self-image, is to suffer” (LONDSDALE, 1994, p. 65).

Nos campeonatos, ficava na quadra, próxima à arquibancada, olhando a turma jogar handebol, porém, nem sempre ficava sozinha. Alguns colegas se aproximavam para conversar e aproveitar o intervalo entre os jogos de uma equipe e outra. Às vezes, os rapazes faziam comentários sobre o corpo das outras alunas, dando voz aos pensamentos da puberdade. Era considerada diferente daquelas jovens, menos atraente ou interessante. Por isso, era vista como amiga, alguém que poderia ouvir e ver aquelas atitudes sem se sentir desrespeitada. À época, de fato, isso ainda não era um problema.

Certo dia, em uma dessas conversas, ouvi: “Você é bonita de rosto. Se andasse, seria *gata*”. Essa afirmativa se repetiu diversas vezes em minha vida, por diferentes atores, em variadas circunstâncias e em distintas estruturas gramaticais, de modo que foi impossível não a internalizar como verdade. Sentia que, para compensar a presença da deficiência, era preciso buscar modos de realçar meu rosto com maquiagens, produtos de beleza e acessórios como brincos de todos os tipos, para ser vista como uma mulher bonita.

A deficiência, de fato, influencia em diversos aspectos da vida cotidiana das mulheres, como poderá ser observado neste trabalho. Contudo, julgamos fundamental levar em consideração a existência de outros fatores de vulnerabilidade social, provocados por categorias de raça, classe social, sexualidade e gênero, as quais orientam os discursos e significados que influenciam a visualidade do corpo feminino com deficiência no *Instagram*.

A interseccionalidade, conceito apresentado pela autora afro-estadunidense Kimberlé Crenshaw, e que busca criticar as abordagens feministas que desconsideram as experiências multilaterais das mulheres negras, atuará, nesta pesquisa, como elemento de reflexão para articular as identidades em oposição às suas matrizes de opressão, reconhecendo e apontando como sustentam as estruturas políticas, econômicas, sociais e culturais, evitando, assim, a violência de reduzir a potência das narrativas aqui presentes a meras categorias de hierarquização dos sofrimentos (AKOTIRENE, 2019, p. 28).

Diante de tantos atravessamentos, buscamos nos despir de pré-conceitos, à procura de outras formas de olhar, de observar as texturas em que pele e teoria se misturam. Sou a Outra dos Sujeitos com os quais me relaciono, mas, também, não sou a mesma daquelas que observo. Segundo Emmanuel Lévinas (1980), o Outro é um estrangeiro cuja diferença não é constituída pela existência e pela identidade do “eu metafísico”, o Mesmo. Encarando uma *quase* nudez epistemológica, em que a pesquisadora e o tema se compõem e se constroem, devo me fazer ponte para trazer as histórias que me foram confiadas, assumir o gesto ético de reconhecer que as diferenças são absolutas, para evitar assumir o direito de falar pelas existências das mulheres que dialogam conosco nesta pesquisa (LÉVINAS, 1980, p. 26).

Encarar esses “corpos sem filtros”, portanto, surge como um gesto metodológico e pessoal, que nos conduz a ouvir o que dizem de si as fotografias e narrativas singulares de Aline Carvalho, Tauani Vieira, Julia Rodrigues e Vanessa Maria. Para isso, consideramos suas postagens no *Instagram* como textos verbovisuais (ABRIL, 2007), compostas por fotografias e textos que, relacionados, servem para dar sentido à foto em circulação. Temos, como objetivo principal, observar como se apresentam suas diferenças na plataforma, atentando ao que seus corpos dizem de si. Ou seja, buscaremos notar como essas mulheres articulam as visualidades da deficiência às demais categorias de raça, gênero, classe social e sexualidade, a fim de perceber se usam algum tipo de estratégia para escapar ou negociar com as imposições estéticas que circulam na rede, à forma de performances visuais de determinados mitos da beleza, que ordenam, controlam e orientam não apenas a aparência, mas outras áreas importantes, como sexualidade, relacionamento, família, trabalho e identidade (WOLF, 2018).

No capítulo 2, conversaremos sobre os afetos, e como guiaram nossas escolhas, nossos questionamentos e caminhos, para oferecer o acolhimento necessário às narrativas desta pesquisa. Demonstraremos nova economia do olhar, no intuito de trazer inquietações e propostas a outro tipo de visualidade. Acreditamos ser possível fazer emergir outras formas de representação, criar ranhuras nos padrões estéticos e culturais predominantes (REIS FILHO, 2012, p. 78).

No capítulo 3, apresentaremos um percurso afetivo visual da história da deficiência e da fotografia, a partir de registros de eventos considerados importantes para a evolução dos estudos da deficiência¹⁶. Desse modo, o leitor terá oportunidade de refletir acerca de determinadas representações consideradas capacitistas, como, também, conhecer outras possibilidades de compreender a potência dos corpos com deficiência (STEWART, 2007; CLOUGH, 2010). Considerando os limites deste estudo, teremos, como ponto de partida, a descoberta da fotografia, em 1840, em virtude do fenômeno dos *freaks* e do uso das práticas fotográficas para os estudos de medicina. Em seguida, serão apresentados registros dos movimentos de luta das pessoas com deficiência, na busca pelo reconhecimento dos direitos humanos, e por justiça social, até as atuais demandas por representatividade. Este processo, contudo, não será construído de forma linear. Afinal, afetos não são programados.

No capítulo 4, apresentarei o percurso metodológico da pesquisa, do cuidado na escolha de perfis públicos das participantes, com autorização de uso das imagens, às reflexões sobre o

¹⁶ Tradução de *Disability Studies*, que, segundo Mello e Nuernberg (2012), tem sido a mais adotada nas publicações brasileiras, uma vez que “[...] o termo equivalente para “*disability*” é deficiência, e não incapacidade (conforme DINIZ, MEDEIROS e SQUINCA, 2007)” (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 636).

uso das plataformas de redes sociais, suas políticas e termos de uso, à presença dos algoritmos e à forma como contribuíram com a observação que pretendemos realizar.

A partir dos conceitos de textualidade e cultura visual de Gonzalo Abril (2007a, 2016b) pretendo introduzir no capítulo 5, uma discussão sobre modos de visualidade do corpo feminino a fim de observar como se organizam e regulam a mirada, os imaginários sociais e os lugares de enunciação das mulheres com deficiência.

Para complementar, trarei algumas contribuições importantes dos estudos feministas sobre a relação do gênero feminino e o corpo com deficiência, bem como os conflitos provocados por algumas definições de feminilidade. Para essa abordagem, partirei das críticas à concepção de um sujeito universal do feminismo, além do conceito de performance de gênero, ambos apresentados por Judith Butler. Nesse esforço dialógico e crítico-reflexivo, trabalharemos o conceito de interseccionalidade, de Kimberlé Crenshaw (1993), na tentativa de propor algumas perspectivas feministas que acolham as diversidades e realidades das mulheres com deficiência.

Em seguida, outras vozes assumirão esta pesquisa. No capítulo 6, conheceremos mulheres diferentes entre si, que compartilham a sensação de viverem a margem. São histórias que nos envolvem, fotografias que nos confrontam e nos convidam à escuta. Cada uma nos mostrará como as experiências com a deficiência são múltiplas e, em relação às discussões de gênero, como se situam nos papéis destinados à mulher e como utilizam seus perfis para compor novos significados aos seus corpos e ao feminino.

Ao final, não pretendemos tecer conclusões, mas possibilidades. Traremos mais reflexões sobre as imbricações da deficiência com o gênero feminino na fotografia, mas, principalmente, buscaremos propor caminhos para outros olhares e pensamentos acerca do feminino e da deficiência.

2. OLHARES AFETIVOS

Em consonância com a pesquisadora, Sônia Pessoa (2018), em seu estudo sobre os diferentes tipos de discursos presentes nas redes sociais que acionam a deficiência como dispositivo *mise en scène*, utilizarei o sintagma *corpus sensível* para representar as emoções, fragilidades, vulnerabilidades e singularidades que envolvem nosso *corpus* e solicitam um outro tipo de olhar em pesquisa (PESSOA, 2015, p.41).

Ao optar pela dimensão afetiva como ética para realizar esta pesquisa, foi possível perceber como estamos submetidos às hierarquias sociais, culturais, políticas e econômicas que nos impedem de reconhecer as diferenças dos sujeitos que observamos. Por essa razão, consideramos importante manter diálogo com os atravessamentos de raça, gênero, sexualidade e classe social que interagem na conformação dos imaginários sociodiscursivos sobre a deficiência. Por terem sido moldados e construídos ao longo dos anos, sustentam preconceitos e estereótipos que reforçam a invisibilidade social das pessoas com deficiência (PESSOA, 2015, p.161).

Por meio das crenças, ou aquilo no qual se acredita, as comunidades criam o que podemos chamar de regulação das práticas sociais ou aquelas normas de comportamento que entendem que devem ser seguidas em determinado grupo. Assim, os julgamentos pragmáticos relativamente estereotipados feitos por meio de sistemas de interpretação sobre o possível, o provável, o certo, o errado, o positivo, o negativo, o ético, o antiético, o que fazer e o que não fazer, o belo e o feio, o válido e o inválido, o padrão e a transgressão, o normal e o anormal, o eficiente e o deficiente, e, assim sucessivamente, nascem, se reproduzem, se perpetuam ou se reconfiguram. (PESSOA, 2015, p. 161).

Esses sistemas de interpretação, citados pela autora, serão importantes para possamos refletir sobre de que modo os aspectos visuais, que compõem os imaginários da deficiência, regulam e interferem nos modos *de ver* e *se dar a ver* das mulheres com deficiência no *Instagram*. A noção de textualidade nos permite recorrer à metáfora da rede para ilustrar o emaranhado de significados, sentidos e historicidades envolvidos nos processos comunicativos, e que orientam nosso percurso por suas conexões, espaços, fragmentos e elementos presentes nos discursos e enunciados dos textos visuais realizados no site (LEAL, 2018, p.26).

Segundo Gonzalo Abril (2007), o visual pode ser considerado uma experiência estética, a maneira que percebemos o mundo e as coisas, nossos laços com outras pessoas, a relação com o tempo. O autor nos chama atenção para as dimensões que compõem a intencionalidade do

olhar, a saber, a visualidade, a imagem e a mirada¹⁷, de quem produz ou percebe o texto visual. A imagem, por sua vez, é considerada uma forma cognitiva de representar a realidade, relações sociais, normas e identidades coletivas que são compartilhadas por meio dos imaginários. Ainda que possuam categorias indiciais – relação direta com o real –, as imagens são compostas por elementos que não são vistos em sua representação, apresentadas pelo autor como “aquilo que se deseja, crê e faz com o que se vê”. (ABRIL, 2007, s.p). Desse modo,

Se **a visão já é intencional**, visto que ver significa necessariamente “ver algo” e não apenas uma função ou faculdade abstrata, o nível do olhar sobredetermina essa intenção, carregando-a de **modalizações subjetivas: as do desejo e do afeto** (é por isso que falamos uma paixão escópica característica do olhar compulsivo ou ansioso), mas também aquelas **do hábito ou comportamento institucionalizado**. Por fim, a imagem refere-se à representação, à carga epistêmica, estética e simbólica da experiência visual, à ordem do imaginário (ABRIL, 2007, s.p) (*grifo nosso*) (*tradução nossa*¹⁸).

Um dos relatos recorrentes entre pessoas com deficiências raras e/ou visíveis é o incômodo provocado pela constante presença dos olhares de curiosidade que certas pessoas sem deficiência costumam direcionar a seus corpos. Um olhar rápido, de cima para baixo, torna-se suficiente para lembrar a autoridade por trás do gesto, considerado típico dos médicos durante consultas. O conceito de cultura visual do autor (2016) nos permite examinar, com profundidade, os contextos históricos a que a percepção dos textos visuais foi socialmente organizada, bem como as formas de poder que gerenciam a visualidade por meio de “técnicas de produção, reprodução e arquivo”, que determinam o que, quem e como deve ou não ser visto (ABRIL, 2016, p. 35).

Os regimes de visão, segundo o autor (2016), orientam os modos de ver da cultura visual, com os regimes de visibilidade e invisibilidade organizados pelas relações de poder, além de formas de entrever. No caso dos corpos femininos, podemos citar, como exemplo, filmes ou séries em que somente a silhueta do corpo feminino aparece na cena com teor erótico. Retomando pontos da discussão, ressaltamos a contribuição do mito da beleza para regular os modos de visualidade do corpo feminino – gestos, poses, comportamentos construídos culturalmente –, ao passo que servem, também, para nublar a visibilidade dos corpos femininos

¹⁷ A palavra “mirada” pertence ao espanhol, idioma usado na obra, e significa “olhar”. Optamos por manter a expressão para preservar o conceito original do autor.

¹⁸ “Si la visión es ya intencional, pues ver significa necesariamente “ver algo” y no sólo una función o facultad abstracta, el nivel de la mirada sobredetermina esa intencionalidad cargándola de modalizaciones subjetivas: las del deseo y el afecto (por eso se habla de una pasión escópica característica de la mirada compulsiva o anhelante), pero también las del hábito o el comportamiento institucionalizado. La imagen, en fin, remite a la representación, a la cargazón epistémica, estética y simbólica de la experiencia visual, al orden del imaginario”. (ABRIL, 2007, s.p).

com deficiência, uma vez que não são reconhecidos como pertencentes ao gênero, por serem considerados incapazes.

Entretanto, a dimensão afetiva nos solicita outro tipo de olhar para nosso *corpus*, que vá além dos filtros. Para isso, pretendemos assumir uma visualidade que nos aproxime das Outras¹⁹ que circulam em nossa tela. Na contramão da forma contemporânea de consumo das imagens, sempre em fluxo intenso e em grande volume, o autor Omar Gonçalves dos Reis Filho (2012) propõe uma visualidade háptica, que orienta o olhar a um percurso pela “superfície, hesitando e demorando-se”, como se os olhos fossem “órgãos de toque”. A partir do conceito de espaços lisos, de Gilles Deleuze e Félix Guattari (1997), o autor demonstra como se constitui a percepção destes espaços formados por eventos, acontecimentos, instantes ligados entre si por afetos e intensidades (REIS FILHO, 2012, p. 78).

Consideramos que o conceito de imagem háptica dialoga com a noção de Rosto, proposta por Lévinas, uma vez que

Há sempre algo que não se vê ou que não se vê completamente. Há sempre alguma coisa que permanece fora da imagem, que se mantém invisível, misteriosa, ainda por vir. Aqui, os objetos da visão são mais sugeridos e esboçados do que propriamente representados. Muitas das vezes, eles são postos em questão, nos aparecendo estranhos, transformados, desfigurados. Seja num caso ou em outro, o espectador é encorajado a se envolver de modo mais crítico com a imagem. Ele é convidado a abandonar uma postura passiva e a participar na construção imaginativa da imagem, a preencher suas lacunas (REIS FILHO, 2012, p. 87).

Tal movimento deve ser cuidadoso, com gesticular ético, aberto aos aprendizados e oferecendo uma escuta afetiva, a fim de evitar proposições equivocadas. Por vezes, o corpo com deficiência provoca curiosidades, sentimentos de pena e ansiedades. Por esse motivo, tal encontro deve ter, como premissa, o diálogo, para que as participantes contem suas histórias, exercendo seu direito de existir e de trazer à luz diferentes maneiras de ser e viver como mulher.

Quando resolvi falar de mim no blog, logo se abriu uma janela em minha vida. Foi como uma lufada de vento fresco em uma tarde quente. Meus sentimentos foram abraçados por outras vozes, também silenciadas por muito tempo. A partir de então, nos últimos anos, fui sendo convidada a falar de mim e de minha experiência em eventos, entrevistas e palestras. Em 2020, durante a pandemia de Covid-19, ser convidada a falar sobre deficiência foi uma das atividades que mais realizei, e a que mais me fez questionar sobre o *que* e de *quem* estava dizendo.

¹⁹ Para dialogar com o conceito de alteridade proposto por Lévinas (1980), usaremos o termo “Outras” quando nos referirmos às participantes da pesquisa, a fim de manter suas vozes e experiências ressoando na escrita (LÉVINAS, 1980, p. 26).

Djamila Ribeiro (2017) nos chama atenção para a relevância do lugar de fala como modo de acessar outra construção de saber, que priorize o conhecimento de sujeitos historicamente localizados fora das hegemonias epistêmicas. Para a autora, falar é ter direito ao reconhecimento de uma existência submetida à invisibilidade imposta por diferentes sistemas de opressão. Entretanto, a autora nos alerta aos riscos de adotar uma visão essencialista, a qual mantém apenas a dimensão individual dos lugares de fala, ignorando as relações de poder que existem entre os sujeitos pertencentes a determinado grupo (RIBEIRO, 2017, p. 37).

Falar de si pode ser, e é, libertador. Mas a experiência com o ativismo sem pensamento crítico e propósito coletivo pode turvar os sentidos, aprisionar os indivíduos em determinadas crenças pessoais, que levam a desconsiderar outras realidades e formas de expressar identidades. É possível encontrar pessoas que, apesar de pertencerem a categorias subalternizadas, relatem não terem experimentado formas de preconceito em suas vidas. Por esse motivo, tais exemplos são, por vezes, usados como justificativa para desvalidar a teoria do lugar de fala. Por essa razão, Ribeiro (2017) nos provoca a reflexão, ao defender que o *locus social* “não determina uma consciência discursiva sobre esse lugar. Porém, o lugar que ocupamos socialmente nos faz ter experiências distintas e outras perspectivas” (RIBEIRO, 2017, p. 39-40).

Pesquisadora, ativista e mulher com deficiência são alguns dos lugares que ocupo, e de onde realizo meus movimentos durante a escrita. Meu corpo se torna lugar de conhecimento, mas, também, de conflito. É a partir dele que consigo me aproximar, em parte, da realidade das participantes. Porém, é nas fissuras dessas semelhanças que me distancio durante a escrita. Linhas que se entrecruzam em *nós*, mas seguem fazendo fronteiras entre *eus*. Os afetos nos fazem andar no desconhecido, no entreluz das experiências comuns, em outras formas de explorar o tempo em pesquisa. Eles nos convidam ao acolhimento das singularidades do outro, adotando a responsabilidade como ética primeira (MORICEAU, 2020, p. 90).

A velocidade e a atualização constante das postagens na *timeline* intensificam o fluxo de informações que recebemos, diariamente, no aplicativo. São muitas vozes a ressoar na tela. O alcance dos movimentos ativistas digitais nos desafia, dia a dia, a assumir posicionamentos, expressar opiniões e manifestar apoio ou reprovação aos diferentes tipos de assuntos que surgem, mobilizando as redes sociais. A “política de cancelamento” se tornou prática comum entre usuários que, ao confrontar as atitudes e postagens de outros perfis, posicionam-se de forma agressiva e, em alguns casos, violenta e difamatória.

Há quem ignore o apelo por um feminismo mais diverso, ou rotulem meu ativismo, por não corresponder ao tom dos discursos nas *timelines* das redes sociais. As disputas destes

lugares discursivos provocados pela diferença e pela identidade dos sujeitos produzem um sistema de binarismos que nutrem as relações de poder e transformam as representações culturais em arenas de significados, gestos e práticas sociais, que tentam fixar determinadas identidades como hegemônicas, enquanto outras escapam e formam outros tipos de identificações subversivas (SILVA, 2009, p. 84).

Esse desejo de fixar identidades nos conduz aos estudos de Tomaz Tadeu da Silva (2009), o qual sustenta que as relações entre identidade e diferença são complementares e consideradas essenciais para estabelecer os limites entre os indivíduos, instituindo hierarquias sociais e culturais entre “nós” e “eles”. Para o autor, a totalidade conferida à identidade do Eu, eleita de forma autoritária como positiva e desejável, é naturalizada e tomada como parâmetro para definição da posição daqueles que se posicionam fora, a saber, os outros (SILVA, 2009, p. 83).

A deficiência, porém, nos provoca a buscar outras formas de ser. Diante das categorias de diferença que nos separam em capazes e incapazes, normais e anormais, saudáveis e doentes, propomos um contato mais afetivo com as diferenças. A obra do filósofo Emmanuel Lévinas nos apresenta uma relação construída pelo Desejo, vontade infinita de encontrar o Outro abandonando a si mesmo. Ao adotar a ética como princípio da metafísica – relação entre o Mesmo e o Outro –, o autor nos propõe uma teoria que se contrapõe à ontologia, predominante na filosofia moderna, como modo de compreender o ser. No encontro entre o Mesmo e o Outro, no face a face do diálogo, surge o Rosto, uma presença, traço da identidade de outrem que nos prende em sua infinitude e impede sua interpretação (POIRÉ, 2007 p. 26-27).

O Outro metafísico é outro de uma alteridade que não é formal, de uma alteridade que não é um simples inverso da identidade, nem de uma alteridade feita de resistência ao Mesmo, mas de uma alteridade anterior a toda a iniciativa, a todo o imperialismo do Mesmo; outro de uma alteridade que constitui o próprio conteúdo do Outro; outro de uma alteridade que não limita o Mesmo, porque nesse caso o Outro não seria rigorosamente Outro: pela comunidade da fronteira, seria, dentro do sistema, ainda o Mesmo (LÉVINAS, 1980, p. 27).

No princípio, o conceito de responsabilidade apresentado pelo autor pode gerar inquietações. Como renunciar às semelhanças que nos unem politicamente em comunidade sem enfraquecer as mobilizações em defesa de direitos ameaçados em momentos de crise? Questionamentos que o autor supracitado nos permite endereçar, ao considerar que a diversidade é uma característica inerente à humanidade, e que cada indivíduo conta com singularidades e vínculos com os sujeitos e espaços que ocupa socialmente. Por reconhecer essa pluralidade, que sustenta a importância de manter uma ética que não permite o esquecimento

deste Outro, vemos se delinear uma política do outrem, a partir de uma escuta absoluta, sem julgamento, com hospitalidade e acolhimento (LÉVINAS, p. 247-248).

Observo as fotografias das mulheres com deficiência no *Instagram* e, a partir delas, inscrevo novos sentidos às cicatrizes em minha pele. Nem todo perfil nos provoca, mas o diferente nos captura, força-nos ao encontro. De que modo devo olhar para elas? O Rosto, a presença infinita desta Outra, emerge e me impede de tomar sua experiência ou falar por ela, mas não de reconhecer sua existência na forma de acolhimento, de escuta absoluta (LÉVINAS, 1982, p. 87).

A responsabilidade me detém, me interroga: o que estaria na fotografia, afinal? De que forma uma presença poderia ser registrada? Nilo Ribeiro Junior (2019) nos propõe outra definição sobre a fotografia, tomada como um poema que surge no face a face do Rosto, visto que, enquanto presença, não poderia ser capturado.

Antes mesmo de qualquer decisão sobre os arranjos de um cenário no qual poderá inserir o outro a ser fotografado, o Rosto já desmonta o cenário “e distorce a imagem” (LÉVINAS, 2011, p. 88). Em certo sentido, o outro imprime na carne do fotógrafo, isto é, no olhar do corpo todo ouvido, uma responsabilidade anterior à liberdade uma vez que a impressão como (proto)impressão, sensibilidade exposta, se situa aquém de qualquer tentativa de recomposição querigmática ou ontológica do sentido da imagem (RIBEIRO JUNIOR, 2019, p. 58).

Enquanto poema, as fotografias falam antes de tentarmos interpretar o que vemos e, nesse sentido, podemos dizer que a ética precede a semiótica, transcende a representação. No encontro com o Outro, o fotógrafo é quem se desnuda, ao se ver diante da infinitude do Rosto. Considerada como “(po)emática do Rosto”, a fotografia é a imagem de outrem “feito-em-imagem-para-dar-se-a-outrem por meio de seu corpo fotográfico” (RIBEIRO JUNIOR, 2019, p. 59).

Apesar das potencialidades de uma análise estética e semiótica das fotografias, em nossa pesquisa, as mulheres com deficiência se impõem como Outras, obrigando-nos a uma observação háptica (REIS FILHO, 2012), guiada pela presença do Rosto nos dizendo como mover e como abordar algumas das condições sociopolíticas e culturais em que estão envolvidas as representações da deficiência, atentando-nos para a influência dos regimes de visibilidade na construção de espaços de invisibilidade e na construção dos imaginários. Acreditamos que, a partir deste gesto, teremos mais pontos de encontros, do que de partidas.

3. FOTOGRAFIAS E DEFICIÊNCIA: UM PERCURSO AFETIVO

Diante das questões sobre a relação da deficiência com as barreiras sociais que nos atravessam, busco resgatar fatos da história para conseguir abarcar parte dos conceitos envolvidos na definição do tema, dado seu aspecto multimodal, temporal e cultural. Historicizar a deficiência não apenas permite observar os contextos em que foram construídas as relações de poder dos discursos capacitistas presentes no cotidiano, mas, também, identificar como se configuram, reinventam e se reproduzem em textos verbovisuais presentes e em circulação nas redes sociais (RIBEIRO; MARTINS; ANTUNES, 2017, s.p). Contextualizar eventos históricos de luta pelos direitos humanos das pessoas com deficiência será a proposta deste capítulo, organizado por meio de imagens fotográficas, de modo a demonstrar como algumas destas reproduções permanecem nos regimes de visibilidade da deficiência.

Para isso, investigamos, também, os processos que envolveram o desenvolvimento técnico da fotografia, a fim de percorrer as diferentes formas de registrar os sujeitos, bem como o valor atribuído à imagem, que vai da representação do real às dinâmicas mais artísticas, mercadológicas e políticas. Na obra *Sobre fotografia*, Susan Sontag (2004) nos apresenta as primeiras tentativas de Louis Daguerre, inventor dos daguerreótipos – processos de registro da imagem por meio de uma câmera escura – e Fox Talbot, inventor da técnica calotipia – processo químico para registrar a luz com câmera escura produzindo um negativo da imagem e sua cópia no positivo – até a atual circulação nos meios de comunicação.

Além das transformações sociais, políticas e artísticas provocadas pela popularização das câmeras no século XIX, as fotografias trouxeram novos significados aos sujeitos, ao permitir a captura de situações especiais e ordinárias, como reuniões, aniversários, viagens, dentre outros. Ao superar distâncias e barreiras que o tempo impõe, a possibilidade de “imortalizar” estes instantes transformaram os álbuns de fotografia em uma forma de organizar a história das famílias, “uma crônica visual de si mesma” (SONTAG, 2004, p. 18).

Ao longo do texto, a autora demonstra, ainda, a variedade de estilos adotados por renomados fotógrafos, bem como discussões de autores interessados em analisar as implicações desta nova forma de experimentar o tempo, os espaços e a memória (SONTAG, 2004, p. 16). Dentre os trabalhos citados, o de Diane Arbus foi o que mais me chamou a atenção. Melhor dizendo, foi a forma de olhar de Arbus que me capturou. Nascida em Nova Iorque, Diane iniciou sua carreira em 1940, em parceria com o marido, atendendo revistas de moda, como *Glamour*, *Vogue* e *Seventeen*. Contudo, a fotógrafa teve seu primeiro trabalho publicado em 1960, na revista americana *Esquire*, direcionada ao público masculino. A partir daí, ganhou

reconhecimento no mercado, sendo contratada como fotógrafa *freelancer* de outras revistas e, também, ao realizar projetos pessoais.

Em suas obras autorais, iniciados na década de 1970, Arbus buscou inspiração em personagens considerados marginais nas grandes cidades, frequentando clubes para o público LGBT, asilos, instituições para pessoas com algum tipo de deficiência e para aquelas que, em virtude de sua aparência, seriam consideradas “bizarras”. Contudo, a fotógrafa não pretendia se manter no distanciamento exigido pela câmera: sua intenção era capturar o que havia em comum entre ela e seus modelos.

Para isso, subverteu normas, dogmas e moralidades – muitos deles, resquícios de sua família de origem judaica –, ao refazer leituras sobre um cotidiano esquecido nas esquinas das cidades, a partir dos olhares de seus personagens, cujas vidas eram consideradas profanas. De acordo com Sontag (2004), a prática fotográfica, para Arbus, era resultado de experiência sensível de entrega e acolhida. Para isso, ela se punha em contato com o mundo daqueles que pretendia fotografar. Além de ser um gesto de respeito, trata-se de uma maneira de reconhecer como a invisibilidade social afetava a vida destas pessoas, e de procurar compreender de que modo essa invisibilidade poderia dificultar uma relação de confiança com alguém exterior àquela realidade. De fato, ela não se ocupava em expor as precariedades da existência dos desviantes. Ao contrário, compreendia suas semelhanças com as pessoas consideradas “normais”. Por esta razão, imprimia, nas fotos, o lúdico, o íntimo, o ordinário da vida comum. Destacava o instante de uma conversa prazerosa, um olhar carinhoso, uma risada solta após ouvir uma piada ou uma jovem com síndrome de *down* na piscina (FIGURA 1).

FIGURA 1



Fonte: © The Estate of Diane Arbus²⁰

Em contrapartida, a fotógrafa também foi atrás de pessoas que pertenciam a diferentes classes sociais, presas no fluxo de suas atividades cotidianas, para capturar um pequeno instante, ou simples gestos, em que os indivíduos saem dos seus personagens sociais e deixam escapar estranhezas que a sociedade se esforça em esconder. Aliás, Sontag (2004) não hesita em destacar essa temática de Arbus como uma estranha capacidade de encontrar um “interminável suprimento de aberrações” pelas ruas, transformando a ideia que se tem dos sujeitos comuns a partir da sua representação em poses insólitas, o que desorganiza a percepção do espectador, mantendo-o preso, em contato com o olhar frontal dos desviantes. De acordo com a autora, ao analisar trabalhos da fotógrafa, pode-se ouvir o outro falar de si e contar suas histórias.

Os trabalhos de Diane Arbus foram um de meus primeiros contatos com outras formas de representação de pessoas com deficiência na fotografia. Apesar de fazer parte de um período em que o corpo ganha centralidade nas discussões por mudanças sociais, políticas e culturais, cabe ressaltar como sua prática se aproxima ao que nos propõe Ribeiro Junior (2019), por meio do conceito de poemática da imagem. Ao se pôr à disposição do Outro, fazendo parte de seu

²⁰ Disponível em: <<https://efecetera.com/artistas-destacados/diane-arbus-um-retrato-dos-mais-raros/>> Acesso em: 01 jul. 2021.

cotidiano, numa entrega afetiva, a fotografia seria capaz de captar o registro do Rosto de outrem como imagem, mas, nessa troca

[...] no contato com o fotógrafo, [Rosto] o (as) signa, o marca e o torna todo signo (sinal) a ponto de o corpo da imagem fotográfica poder ser tratada como extensão de um eu/corpo (impróprio). Esse se destina corpo-imagem a ser entregue a outrem “graças ao olhar que a imagem jamais ousa capturar” (LÉVINAS, 2011, p. 71 apud RIBEIRO JUNIOR, 2019, p. 53).

Como o autor bem nos alerta, a materialidade do Rosto impede o fechamento do sentido das fotografias, quando observadas apenas como objeto, sem vida, história ou memória. Ainda que, durante a pesquisa, não ocupe o lugar de fotógrafa, ou seja, aquela responsável por registrar a imagem, é no contato com as postagens que me vejo marcada com o corpo-imagem das mulheres com deficiência (RIBEIRO JUNIOR, 2019, p. 51).

O olhar háptico nos permite abrir mão de controlar o diálogo com as Outras na pesquisa, a locomover livremente sobre os conceitos e as imagens. Foi assim que realizei minha imersão no *corpus* da pesquisa, durante o isolamento social²¹, no mês de março de 2020, início do período de reclusão social. Devido ao risco de contaminação pela Covid-19, comecei pelos álbuns de família. Mesmo em casa, era preciso manter o distanciamento. Por isso, espalhei as fotos na mesa, para facilitar minha observação. Porém, ao notar a aproximação dos meus familiares, percebi que havia construído um espaço para permitir sermos envolvidos por aquelas fotografias, que cobriam lacunas em nossas memórias, como se fossem testemunhas de nossas histórias (SONTAG, 2004, p. 34).

Na expectativa de compartilhar um pouco desses caminhos, optei por recuperar, em casa, alguns álbuns de fotografia, deixando minha mente seguir as lembranças em cada enquadramento, do primeiro banho, no início da vida, à primeira formatura, no jardim de infância; da despedida da turma de 2º grau do colégio aos encontros com minhas amigas. A pesquisa com dimensão afetiva nos expõe, faz o pesquisador canalizar os eventos em campo, explorando suas intensidades, sensações e percepções, transformando sua própria composição (STEWART, 2007, p. 79).

²¹ Durante o desenvolvimento da qualificação, o mundo vivenciava a pandemia da Covid-19, provocada pelo coronavírus. Devido ao alto grau de letalidade da doença em idosos e pessoas com doenças preexistentes, a OMS (Organização Mundial da Saúde) recomendou que os países decretassem isolamento social, para conter o agravamento da crise.

3.1 Memórias que nos afetam

A expressão “ir a campo” significa estar no ambiente, lugar ou comunidade em que se pretende coletar dados e informações para pesquisa. Ela também nos remete ao destino de soldados em direção a uma luta, em que, ainda que estejam preparados, não é possível ter certeza do que encontrarão. Ir a campo pressupõe uma distância para esse contato, um uso da teoria para guiar os passos, um lugar seguro para evitar danos.

No entanto, uma perspectiva afetiva nos impele à movimentação, a nos permitir outros caminhos, a deixar o inesperado nos guiar, “muitas vezes se arrastando para algum lugar que não pretendia exatamente ir” (STEWART, 2007, p. 79) (*tradução nossa*²²). Essa foi minha sensação durante a elaboração deste capítulo. Como pesquisadora com deficiência, julguei conhecer o campo, fui em busca de uma historicidade visual da deficiência. Entretanto, vi-me em uma batalha cujas feridas ainda estavam a cicatrizar.

As fotografias inspiram sentimentos, muitas vezes, mais dolorosos do que gostaríamos, principalmente, quando relacionadas a um passado marcado por inscrições de preconceito e marginalização de grupos ou categorias sociais. Contudo, Sontag (2004) nos chama atenção ao caráter transitório da comoção que as imagens nos impõem: a exposição ao sofrimento do outro dá lugar à banalidade que a repetição nos provoca.

Sofrer é uma coisa; outra coisa é viver com imagens fotográficas do sofrimento, o que não reforça necessariamente a consciência e a capacidade de ser compassivo. Também pode corrompê-las. Depois de ver tais imagens, a pessoa tem aberto à sua frente o caminho para ver mais —e cada vez mais. As imagens paralisam. As imagens anestesiam (SONTAG, 2004, p. 30).

O excesso de imagens no *Instagram* nos desafia na pesquisa. Tantos perfis, tantas histórias disputando nossa atenção podem nublar possibilidades de sermos afetados. O caráter referencial das fotografias favorece o distanciamento, a realidade já não nos toca, vira espetáculo. A repetição nos conduz à assimilação de determinadas formas de representação, as quais podemos assumir como reais e, portanto, naturais.

No livro *A câmera clara*, Roland Barthes (2015) propõe observação afetiva sobre essas características indiciais da fotografia. Ou seja, quando se busca atestar a existência do que foi registrado pela presença revelada, impressa e pulsante. Enquanto prática, segundo o autor, a fotografia autoriza o sujeito a assumir diferentes papéis em cada uma das suas etapas de execução, seja na captura como fotógrafo ou *operator*, seja na posição de observador ou

²² “Things happen. The self moves to react, often pulling itself someplace it didn’t exactly intend to go” (STEWART, 2007, p. 79).

spectator, como também referente ou *spectrum* (BARTHES, 2015, p. 20). Dentre todas estas, repetiremos o gesto do autor, escolhendo nos colocar como sujeito que olha e se afeta pelas imagens, deixando-nos guiar pelos elementos nomeados *punctum* e *studium*.

Algumas fotografias despertam o interesse por seus valores simbólicos, geralmente, vestígios ou testemunhos de acontecimentos históricos e políticos. Quando o interesse é guiado por características ligadas ao contexto cultural e técnico da imagem, temos o que Barthes (2015) nomeou por *studium* (BARTHES, 2015, p.52). Todavia, existem fotos que prendem a atenção, capturam o olhar e transportam os pensamentos para lembranças, por vezes, distantes e quase esquecidas. Este tipo de envolvimento subjetivo, quase inconsciente, não acontece com frequência, pois é mais pontual, inesperado, mas, quase sempre, profundo. O *punctum*, nome dado pelo autor a esse processo, é compreendido como uma ferida, uma picada que punge e mortifica. Em algumas ocasiões, pode ser um detalhe na foto, ou toda sua extensão, que, ao despertar determinadas sensações e ativar lembranças aparentemente esquecidas, revelam mais sobre o observador do que sobre aquele que tirou a fotografia. Por isso, ao *punctum*, caberiam outras sensações e afetações: ora é amável, tolerante e bem-intencionado, ora grosseiro e agressivo.

Existem afetos que surgem, enquanto outros permanecem submersos (STEWART, 2007, p. 4). Ainda que fossem apenas um fragmento do passado, naquelas fotos dos álbuns de família, tentei recuperar memórias e resgatar alguma parte de quem *fui*. Nelas, me encontrei aos oito anos, usando minha primeira cadeira de rodas (FIGURA 2).

Tínhamos uma câmera fotográfica em casa, que não era profissional, mas a deixávamos guardada na gaveta para ocasiões importantes. Aniversários, viagens, encontros familiares, momentos importantes que, para nós, mereciam ser registrados. Sentia-me desconfortável quando precisávamos fazer alguma pose. Por esse motivo, não tinha muito interesse em ser fotografada. Além do valor sentimental, as fotografias tinham alto valor (custo), tanto para imprimir quanto para adquirir novos filmes. Por isso, não podíamos “gastar a câmera à toa”, como meus pais nos alertavam à época.

Voltando à foto tirada aos oito anos, não me recordo dos detalhes daquela ocasião. Lembro-me, apenas, da sensação de me sentir pequena na cadeira. Era um evento de Natal e, na imagem, parecia estar tímida, sem saber como reagir para foto. Reviro as fotografias, descubro outras poses, novas recordações de um pequeno reinado infantil. Estava vestida de “rainha da pipoca”, premiação concedida após o esforço da família em vender as rifas da escola primária. Além de ganhar brinquedos, tive que fazer um ensaio fotográfico ao lado da boneca favorita. Já era possível observar o início do desenho que minha escoliose realizaria em meu

corpo, além da seriedade no rosto, provocada pelo incômodo da lente e da posição. Essa é uma das poucas fotos em que estou usando órteses. Geralmente, elas me causavam dores constantes, dificuldade no caminhar e vergonha. Muita vergonha.

FIGURA 2



Fonte: Montagem da autora

A cadeira de rodas foi um alívio, ao me oferecer mobilidade mais confortável fisicamente. Entretanto, trouxe novas relações com a deficiência, igualmente tensionadas. Dessa vez, por me tornar alvo dos constantes olhares de pena, curiosidade e exclusão, que alimentavam meus sentimentos de vergonha e inadequação. Tais sentimentos se encontram em um processo de desconstrução, que ainda ressoa nos dias atuais.

A partir do momento em que uma criança nasce, ela/ele emerge em um mundo onde ela/ele recebe mensagens de que ser deficiente é ser menos do que, um mundo onde a deficiência pode ser tolerada, mas, em última instância, é inerentemente negativa. Todos nós somos, independentemente de nosso *status*, moldados e formados pela política do capacitismo (CAMPBELL, 2009, p. 17) (*tradução nossa*²³).

²³ “From the moment a child is born, he/she emerges into a world where he/she receives messages that to be disabled is to be less than, a world where disability may be tolerated but in the final instance, is inherently negative. We are all, regardless of our status, shaped and formed by the politics of ableism” (CAMPBELL, 2009, p. 17).

Como vimos, a cultura visual pode ser considerada um campo de disputa por visibilidade, em que diferentes categorias sociais instrumentalizam o uso de “textos verbovisuais” (ABRIL, 2007) como expressão de resistência. A fotografia, nesses casos, pode ser usada como um espaço de performance, onde os sujeitos em situação de vulnerabilidade, como as pessoas com deficiência, podem repetir determinados gestos e poses culturalmente considerados hegemônicos, no intuito de atribuírem outros significados e valores ao campo de batalha em que se transformaram seus corpos (ZUMTHOR, 2018, p. 31).

Em 2013, pus um álbum em meu perfil no *Facebook*²⁴, com fotos de um ensaio que resolvi fazer. Em uma das fotos, optei por não usar sapatos, no intuito de deixar meus pés à mostra (FIGURA 3). Algumas mulheres tiram fotos dos pés descalços para representar um momento de descanso, ou usando saltos para registrar o *look* do dia. No meu caso, a atrofia provocada pela patologia era um dos principais pontos que atraíam os olhares curiosos ao meu corpo. Desnudar esta parte foi uma provocação, uma tentativa de desestabilizar os pensamentos sobre a deficiência daquele que me vê.

FIGURA 3



Fonte: Arquivo pessoal

²⁴ Disponível em: <<https://www.facebook.com/media/set/?set=a.10201368756489783&type=3>>. Acesso em: 23 nov. 2020.

Na medida em que minha imagem já não me causava tanto desconforto, esbocei outros sentidos para meu corpo. Em 2017, fui convidada a ser modelo de uma jovem estudante de Design, que precisava finalizar um trabalho de conclusão do curso. Seu projeto era a criação de um calendário feminista, que representasse a pluralidade dos corpos femininos, a partir da singularidade de vários tipos de mulheres. Para isso, cada uma escolheria qual parte do corpo mais gostava, relatando o motivo de sua escolha para a estudante, que, então, escreveria na pele da modelo uma palavra, ou frase, capaz de sintetizar esse sentimento.

Optei por escrever, em minhas costas, a frase “minha beleza está em minhas curvas”, aludindo à minha escoliose acentuada. A foto em preto e branco reforçou a dramaticidade da imagem, tal como intencionado pela jovem. Após a conclusão do curso, ela me enviou a fotografia, permitindo sua divulgação. Porém, na época, não tive coragem de postá-la nas redes sociais, pois me sentia inibida em mostrar uma nudez parcial, principalmente, pelo sentimento nela atribuído. A coragem só veio um ano depois.

Na postagem²⁵ (FIGURA 4), relatei um pouco das dificuldades em me reconhecer naquele corpo, tão estranho por tantos anos. Dentre os vários comentários de seguidores do perfil de meu blog no Instagram, destaco o sentimento de admiração relatado por uma seguidora: “Que texto incrível, meu Deus!!! Tenho escoliose e nunca tinha pensado nas minhas curvas dessa maneira. Obrigado por cada palavra, de verdade”.

²⁵ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/BiQfU-Nh3xP/>>. Acesso em: 29 abr. 2020.

FIGURA 4



Fonte: *Print* feito pela autora

Como ativista, expus muitas reflexões deste tipo em minhas redes sociais. Por essa razão, quando iniciei o mestrado, julguei que teria menos dificuldades em escrever este capítulo. Contudo, desconsidere a potência dos novos horizontes que surgiram durante e após a pesquisa. Diversas vezes, “o corpo zumba, se enfurece ou se esvazia. Ele acompanha o fluxo, encontra resistência, é atacado ou se vê envolvido em algo que não pode escapar” (STEWART, 2007, p. 75) (*tradução nossa*²⁶). Se, antes, meu olhar trazia certezas, agora, apresenta questionamentos, inquietações, moveres e possibilidades.

Os afetos vão interligando nossas memórias a um tempo e espaço historicamente construídos, mas presentes em nosso cotidiano, de tal maneira que, por vezes, nos ferem, nos animam, interferem em nossos desejos, medos e ações (GUIDI; MORICEAU; PAES, 2019, p. 19). A pesquisa se torna um meio de acompanhar rastros que as estruturas invocam, para guiar nossas reflexões.

Assim, no intuito de percebermos as razões destes conflitos em torno da visualidade e da invisibilidade das pessoas com deficiência, escolhemos apresentar, aqui, uma narrativa que entrelace eventos importantes na história da deficiência e foram registrados em fotografias. Tal tentativa de traçar um histórico pelas imagens fotográficas, longe de pretender dar conta de

²⁶ The body hums along, rages up, or deflates. It goes with the flow meets resistance, gets attacked, or finds itself caught up in something it can't get out of. (STEWART, 2007, p. 75)

todos os acontecimentos, deixa-se guiar pelos afetos que as imagens provocam, criando, assim, percursos múltiplos de significação.

Dessa forma, partiremos da descoberta da técnica fotográfica no século XIX, passando pelos *freaks*, e indo para as mudanças de conceituação da deficiência, desde o modelo médico, com destaque para a influência da eugenia na primeira metade do século XX, até o modelo social na atualidade. Além disso, buscaremos territorializar o fenômeno, trazendo, para a análise, o início da fotografia no Brasil. Para isso, traremos imagens coletadas na internet, em livros e museus digitais, a fim de compor um percurso visual que permita, ao leitor, conhecer e identificar a semelhança de elementos capacitistas, que, até hoje, encontram-se em circulação nos discursos sociais e culturais.

3.2 Histórias que nos atravessam

Dentre as muitas descobertas científicas, a fotografia foi uma das que mais impactaram culturalmente a sociedade ocidental do século XIX. Ao imprimir imagens de notável semelhança com a realidade, o mundo se tornava mais informativo, com formas cada vez mais familiares, na medida em que ganhava outras texturas sociais, políticas e econômicas dos lugares, tradições, mitologias e histórias que surgiam das colônias nas Américas, na África e na Índia. A facilidade de produção em massa dessas imagens deu início a um novo método de aprendizagem visual, com a circulação dos *cartes de visite* – fotografias feitas para presentear ou guardar de recordação – entre a população (KOSSOY, 2012, p. 27-29).

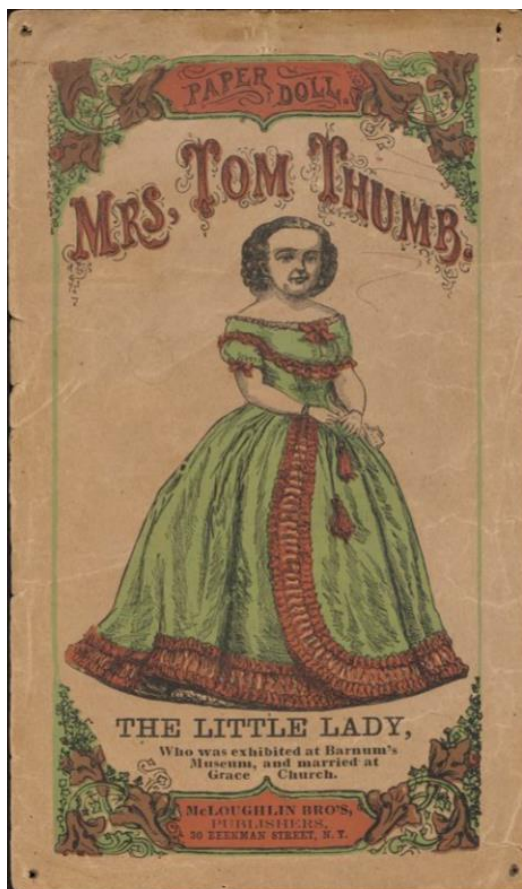
Segundo estudo realizado por Ana Maria Mauad *et al* (2015), a fotografia, em 1840, foi recebida, no Brasil, com entusiasmado artigo, publicado no *Jornal do Comércio do Rio de Janeiro*. Apesar de assimilar o consumo da fotografia da mesma maneira com que absorvia o estilo de vida burguês vindo da Europa e dos Estados Unidos, a aristocracia brasileira do Segundo Império produziu um estilo único de representação de seus costumes, sem abrir mão dos privilégios concedidos pelo comércio escravagista. Era uma proposta de discurso visual que conciliava os avanços de uma incipiente nação com a permanência da escravidão (MAUAD, MUAZE, LOPES, 2015, p. 80-81).

Nessa perspectiva, a fotografia se tornou um meio de sustentar as hierarquias sociais, políticas e culturais do século XIX, consolidando uma mirada colonizadora, a qual toma a existência e a diferença do Outro para ser observada e exposta em feiras, circos, teatros e espetáculos, onde esses indivíduos eram expostos como primitivos, exóticos, estranhos o bastante para atrair um vasto público, curioso e ávido a assistir a suas performances. Segundo

Rosemarie Garland-Thompson (1996), esse discurso elaborou um tipo de “ritual cultural”, que classificaria qualquer tipo de transgressão às categorias de raça, gênero, deficiência e, até mesmo, de personalidade como *freak* (GARLAND-THOMPSON, 1996, p.10).

Essas atrações despertavam interesse e ganhavam atenção como formas de entretenimento popular, inovando, com técnicas e estratégias de divulgação – usadas até os dias de hoje –, que transformavam espetáculos culturais em investimento. Muitos empresários ganharam popularidade com essas exposições. Um dos exemplos mais conhecidos de comoditização dos corpos fora dos padrões foi realizado por P. T. Barnum, em seu “American Museum”, na Broadway, em 1842. O empresário vendia pequenas fotografias, em forma de cartões (FIGURA 5), para colecionadores, com a imagem de suas “criaturas fantásticas” – pessoas com deficiências visíveis, pessoas gordas, pessoas com tatuagens, mulheres com barba, anões, irmãos siameses, estrangeiros – em poses consideradas fantásticas, bizarras, estranhas e improváveis de serem realizadas. Normalmente, nestes *souvenires*, não constavam os nomes reais das pessoas representadas, mas nomes artísticos, que enfatizavam sua anormalidade, acompanhados de expressões como fantástica, espetacular, incrível, única, abominável, terrível, horripilante, dentre outras.

FIGURA 5



FONTE: Barnum Museum Collection²⁷

Ao se referir à corporalidade das pessoas expostas como *freaks*, Garland-Thompson (1997) faz uso da expressão “corpos extraordinários”, em virtude do modo como suas diferenças despertam o interesse e a curiosidade do público. Quando comecei a pesquisar estas fotografias, senti-me afetada diante de muitas cenas. Precisei dar pausas na escrita para deixar algumas lembranças irem embora. Diversas vezes, fui acompanhada por olhares curiosos na rua: o corpo com escoliose e a cadeira atraem um tipo de atenção que nem sempre desejei. Às vezes, quis passar pelos lugares sem ser notada e, ao observar aquelas imagens, pensei nas condições que aquelas pessoas expostas precisavam se submeter para serem vistas como atrações. Em resposta àqueles Rostos, optei por adotar a expressão “artistas extraordinários” na escrita, para me referir às pessoas com deficiência, a fim de interromper a violência epistêmica provocada pelo termo *freak*²⁸.

²⁷ Disponível em:

<<https://collections.ctdigitalarchive.org/islandora/object/60002%3APTBarnumDigitalCollection>> Acesso em: 12 ago. de 2020.

²⁸ Manteremos o uso da expressão apenas para referência ao fenômeno cultural do século XIX.

De modo geral, as apresentações poderiam ser classificadas em duas categorias: na primeira, o sujeito deveria realizar tarefas cotidianas, que fossem consideradas improváveis para seu tipo físico, como uma pessoa sem braços tomar uma xícara de café com os pés. Já a segunda categoria envolvia as habilidades artísticas para dança, música ou teatro. Em ambos os casos, é possível observar como estas práticas tinham o intuito de desafiar as limitações da deficiência naqueles corpos (BOGDAN, 1996, p. 30).

Charles Eisenmann foi um dos mais importantes fotógrafos dos artistas extraordinários no século XIX. Segundo Bogdan (2012), o profissional tinha um estúdio com cenários e figurinos diversos, para produzir fotos temáticas, com narrativas que envolvessem o público, como Ann E. Leak Thompson, uma de suas modelos, também conhecida como “*A incrível sem braços*”²⁹ (1884) (FIGURA 6). As fotografias eram compostas por um cenário com elementos domésticos atrativos ao público, como animais de estimação, brinquedos, estofados e salas de estar onde os familiares são distribuídos, encenando a *mise en-scène* da vida real, como no exemplo a seguir (FIGURA 6), da jovem tocando violino, à direita. A foto foi tirada em 1909, e não há registros do nome da garota (BOGDAN, 2012, p. 12).

FIGURA 6



FONTE: Bogdan *et al.* Montagem feita pela autora.

²⁹ Tradução nossa de “The Armless Wonder”.

Marlene Tromp e Karyn Valerius (2008), autoras do livro *“Victorian Freaks: The social context of Freakery in Britain”*, avaliam o contexto social da cultura *freak* no Reino Unido, no período supracitado, para entender quais elementos históricos contribuíram para tornar essas atrações como algumas das maiores tendências à época. Partindo da compreensão de que o corpo é um construto socialmente definido, para as autoras, o *freak* pode ser considerado um fenômeno de desumanização de indivíduos que apresentavam corpos fora do ideal de normalidade, por meio de processos de animalização, apagamento das identidades das pessoas exibidas, superexposição de suas diferenças físicas e objetificação.

Em alguns casos, a medicina era usada como forma de autenticar a idoneidade das apresentações e fotografias vendidas, pois, em algumas exposições, eram comuns os casos de fraudes, ou seja, de pessoas sem deficiência simulando ausências de membros, para serem consideradas pessoas com deficiência, por exemplo. Assim, o impulso de encontrar embustes e desmascarar as performances atraía ainda mais o público. Apesar da popularidade das apresentações, era comum encontrar muitos artistas e pessoas com deficiência em situação de miséria, uma vez que não recebiam os lucros dos espetáculos, permanecendo em relação de dependência e exploração de trabalho, o que os mantinha em condições de vulnerabilidade e marginalidade.

Ainda no século XIX, a ciência começa a mudar o modo de observar o funcionamento do corpo humano, com reflexões sobre a influência da hereditariedade nos desvios da mente e de comportamento, atribuindo determinadas características para um ideal de corpo fisicamente saudável, adequado para a participação social, familiar e de trabalho. Essas mudanças interferiam no modo como a sociedade moderna observava os artistas extraordinários, uma vez que deixavam de ser fantásticos, para se tornarem doentes. Segundo Garland-Thompson, “o corpo monstruoso mudou do palco do show de horrores para o teatro médico³⁰” (GARLAND-THOMPSON, 1996, p. 2) (*tradução nossa*).

Francis Galton foi um dos precursores do movimento eugênico, corrente de estudos médicos, na transição do século XIX para o XX, que buscava, por meio de estatística e genética, implementar o cruzamento seletivo de determinados indivíduos, para alterar as características físicas, comportamentais e mentais antes da gestação. Os seguidores deste modelo acreditavam que as alterações poderiam evitar o surgimento de sujeitos degenerados, com propensão a vícios, prostituição, boemia e doenças físicas (LOBO, 2015, p. 105).

³⁰ “[...] the monstrous body moved from the freak show stage into the medical theater [...]” (GARLAND-THOMPSON, 1996, p. 2).

De acordo com Lilia Ferreira Lobo (2015), no Brasil, o principal defensor da eugenia foi Renato Kehl, que destacava uma nova forma de organização social, que deveria se estruturar por meio de uma dinâmica em que, independentemente da classe, se rico ou pobre, o valor de um indivíduo deveria ser avaliado pelos seus atos, de modo que qualquer um poderia gerar filhos socialmente desregrados, caso tivessem uma vida marcada por boemia e ócio constante. Dessa maneira, a autora nos diz que a proposta de Kehl era transformar a antiga dinâmica escravista pelas novas relações industriais de produção, segundo as quais o trabalho era considerado uma alternativa para o engrandecimento dos indivíduos na sociedade (LOBO, 2015, p. 107).

Nesse sentido, a eugenia tinha como principal objetivo a organização social, por meio de regras e normas higienistas, com o intuito de construir uma sociedade sem desvios comportamentais e sem doentes. A perspectiva de produção industrial possibilitou institucionalizar características aptas a designar um sujeito exemplar, padrão e socialmente aceitável, a partir de suas habilidades em executar qualquer função no trabalho, com capacidades físicas e cognitivas para se relacionar afetiva e socialmente com outras pessoas. Diferentemente dos indesejáveis, vistos como um custo para a sociedade: os doentes, as prostitutas, os escravos livres, os mendigos, as pessoas com deficiência e os sujeitos desviantes.

Na virada do século, novos tratamentos surgiam, em asilos e hospitais, com aplicação de métodos de reabilitação capazes de retomar as funcionalidades do corpo. Nessas instituições, segundo David T. Mitchell e Sharon L. Snyder (2003), autores do campo de estudos da deficiência, as fotografias visavam auxiliar o acompanhamento dos diagnósticos dos pacientes, dando “[...] origem ao estudo da patologia médica e ao uso de normas estatísticas que iniciaram o processo de classificação de anomalias físicas em catálogos taxonômicos de desvios” (MITCHELL; SNYDER, 2003, p. 65, *tradução nossa*³¹), permitindo, também, observar a recuperação dos pacientes após a aplicação de tratamentos que serviriam de informações para atestar a eficácia dos novos métodos.

Fui em busca destes corpos, mas o que encontrei foram rostos. Eram pessoas sem nome, sem história, organizadas em um álbum com o título “Fotografias dos internos do asilo de imbecis”³², de uma instituição para pessoas com transtornos mentais, vícios em álcool e deficiências mentais atendidas por um médico chamado Joseph Parrish. Nas páginas do álbum,

³¹ “And the Victorian era gave rise to the study of medical pathology and the use of statistical norms that began the process of sorting physical anomalies into taxonomic catalogs of deviancy” (MITCHELL; SNYDER, 2003, p. 65).

³² Tradução nossa de “Photographs of Inmates of the Imbecile Asylum”.

não havia texto com explicações sobre a função daquelas fotos. Portanto, não tenho como inferir as razões para sua produção. O motivo de citar este material diz respeito a minha surpresa, ao encontrar, ali, no século XIX, imagens menos desumanizadoras de pessoas com deficiência. Os pacientes estão usando roupas de acordo com a moda da época, em poses planejadas, ora sentados, ora em pé, escorando-se em cadeiras de madeira. Alguns sorriem, outros permanecem sérios. Em alguns, há vestígios visuais da deficiência, que podem ser percebidos no formato da cabeça, nos olhos tortos, na ausência de membros. Outros pacientes ali retratados poderiam estar na categoria de normalidade, por não trazerem sinais visíveis de deficiência. Demorei-me um tempo olhando essas fotografias, até que uma delas me captou (FIGURA 7). Uma menina sentada, olhando para câmera, com uma das mãos no queixo.

FIGURA 7



FONTE: U.S. National Library of Medicine³³

³³ Disponível em: <<https://collections.nlm.nih.gov/bookviewer?PID=nlm:nlmuid-66540510R-bk#page/1/mode/2up>>. Acesso em: 7 mai. de 2020.

Desde meu primeiro encontro com essa foto, posso dizer que ela me emociona quando a vejo. Nela, me demoro a observar os detalhes. A foto me afeta porque demonstra a força dos estereótipos na vida de pessoas que vivem à margem. Nela, não há sinais físicos, marcas, cicatrizes ou lesões provocadas por alguma patologia. Poderia ter alguma deficiência invisível na imagem, talvez um tipo de impedimento cognitivo. Poderia se passar por uma jovem comum da sociedade americana no século XIX. Contudo, era apenas mais uma interna, sem nome, em um hospital de tratamento para pessoas consideradas imbecis. Perdi a conta de quantas vezes minha garganta endureceu com o choro. É algo que emerge, que me captura e ganha presença durante a pesquisa. Difícil pensar na fragilidade das normas, principalmente, quando sua (minha) existência está sempre em falta com as exigências.

No entanto, a representação fotográfica das pessoas com deficiência não se restringe às visualidades médicas, eugênicas ou *freaks*. Há, também, aquelas que fazem parte de momentos históricos de mobilização social. No início do século XX, no movimento sufragista realizado na Inglaterra, foi possível encontrar outra imagem da deficiência, desta vez, inserida na resistência e na luta pelos direitos da mulher. De acordo com informações presentes na base de dados do National Archives³⁴, do Reino Unido, em 1907, Rosa May Billinghurst, mulher com deficiência, une-se à “União Social e Política das Mulheres (USPM)”³⁵, além de ser membro da “Associação Liberal das Mulheres”³⁶, onde participava ativamente das reuniões e campanhas de mobilização, sendo conhecida pela imprensa como “a sufragete aleijada”³⁷.

Em março de 1912, após o Parlamento Inglês ter negado a realização de um projeto de lei que viabilizasse o voto feminino, a USPM reagiu à negativa, quebrando janelas de lojas durante uma manifestação. Rosa May participou deste movimento, sendo detida com outras companheiras. A imagem de sua prisão (FIGURA 8) representa a violência da política de controle ao corpo feminino, mas, também, a violência em relação à deficiência. Segundo dados disponíveis no National Archives, na delegacia, em seu depoimento, Rosa May expôs em detalhes como a polícia reagiu em sua detenção, destacando como destruíram sua cadeira de rodas para imobilizá-la, deixando-a exposta na multidão, para ser agredida.

³⁴ <https://www.nationalarchives.gov.uk/>.

³⁵ Tradução de “Women’s Social and Political Union (WSPU)”.

³⁶ Tradução de “Women’s Liberal Association”.

³⁷ Tradução de “Cripple suffragette”.

FIGURA 8



FONTE: National Archives³⁸.

Sou coxa e não consigo andar nem andar sem o auxílio de um triciclo manual e, portanto, fui obrigada a ir à delegação montando na máquina. A princípio, a polícia me jogou da máquina para o chão de uma maneira muito brutal. Em segundo lugar, quando na máquina novamente, eles tentaram me empurrar com os braços torcidos atrás de mim em uma posição muito dolorosa, com um dos dedos dobrados para trás, o que me causou grande agonia. Em terceiro lugar, eles me levaram por uma estrada lateral e me deixaram no meio de uma multidão de encrenqueiros, primeiro tirando todas as válvulas das rodas e embolsando-as, para que eu não pudesse mover a máquina, e me deixaram para a multidão de brutamontes, que, felizmente, meus amigos provam. Em outra ocasião, a polícia, além da violência pessoal, descobrindo que não podia remover as novas válvulas, girou minha roda para que fosse novamente impossível mover a máquina. Nessa situação, eles me deixaram de novo, primeiro dizendo a um homem na multidão para cortar meu pneu com uma faca de policial. Isso o homem se recusou a fazer, e o policial foi impedido de me machucar ainda mais pelo cavalheiro pegando seu número. Devo também acrescentar que meus braços e costas estavam tão machucados e tensos pelo tratamento grosseiro da polícia que, por dois dias após a sexta-feira 18, não pude sair da cama. (BILLINGHURST, 1910) *(tradução nossa)*³⁹

³⁸Disponível em: <<https://www.nationalarchives.gov.uk/education/resources/suffragettes-on-file/black-friday-statement-2/>>. Acesso em: 12 ago. 2020.

³⁹ “I am lame and cannot walk or get about at all without the aid of a hand tricycle, and was therefore obliged to go to the deputation riding on the machine. At first, the police threw me out of the machine on to the ground in a very brutal manner. Secondly, when on the machine again, they tried to push me along with my arms twisted behind me in a very painful position, with one of my fingers bent right back, which caused me great agony. Thirdly, they took me down a side road and left me in the middle of a hooligan crowd, first taking all the valves out of the wheels and pocketing them, so that I could not move the machine, and left me to the crowd of roughs, who, luckily, proved my friends. Another time, the police, in addition to personal violence, finding that they could not remove the new valves, twisted my wheel so that it was again impossible to move the machine. In this plight they left me again, first telling a man in the crowd to slit my tyre down with a policeman’s knife. This the man refused to do, and the policeman was prevented doing me further injury by a gentleman taking his number. I may also add that my arms and back were so badly bruised and strained by the rough treatment of the police that for two days after Friday 18th I could not leave my bed”. Disponível em:

Furar, retirar, quebrar e prender as rodas tem um forte significado para cadeirantes. É retirar sua mobilidade, seu movimento, seu direito de escolher por onde ir e quando parar. Dois tipos de violência atuaram sobre o corpo de Rosa May: o primeiro, sob a forma de machismo institucionalizado, pela retirada do direito ao voto, então permitido apenas aos homens; o outro, pelo capacitismo expresso na forma como a polícia destruiu seu triciclo. Uma categoria de opressão que hierarquiza e normatiza corpos a partir de suas capacidades.

Ainda no início do século XX, as práticas fotográficas foram usadas como ferramentas para auxiliar os estudos médicos, ao registrar os diferentes tipos de doenças, raças e deficiência. Porém, ao contrário dos espetáculos e da exposição de humanos, a fotografia médica serviria para catalogar a diversidade corporal “como espécimes médicos – exemplos de história natural que deram errado e foram preservados para o avanço da ciência”, (SIEBERS, 2013, p. 45) (*tradução nossa*⁴⁰).

Tobin Siebers (2013), um dos principais autores do campo de estudos da deficiência nos Estados Unidos⁴¹, ao observar a semelhança física entre alguns corpos com deficiência e obras presentes na arte moderna, realizou pesquisa acerca das contribuições que a perspectiva de uma experiência com a deficiência pode oferecer à estética. Considerada, segundo o autor, um dos maiores incômodos do líder nazista, a estética moderna apresentava obras com cenários e personagens com formas construídas para provocar reações, por vezes indesejadas, nos espectadores.

Isso agia ao contrário dos ideais de beleza e perfeição do discurso nazista, que incidia não apenas sobre os corpos da sociedade alemã, mas, principalmente, na arte e nos meios de comunicação, sobretudo, ao reforçar a desumanização de pessoas com deficiência, a partir do que o autor define como “estética da desqualificação humana” (*tradução nossa*⁴²). (SIEBERS, 2013, p. 23).

A estética da desqualificação humana está presente em quase todas as esferas da influência humana, mas porque o mundo da arte prospera em julgamentos estéticos, as práticas de fazer arte e os debates sobre eles fornecem uma janela única para declarações desqualificadoras e qualificadoras sobre a aparência humana, feitas quase

<<https://www.nationalarchives.gov.uk/education/resources/suffragettes-on-file/black-friday-statement-2/>>/. Acesso em: 17 mai.2020.

⁴⁰ “Medical photographs cast disability as reality, not art, because their disabled subjects are exhibited first and foremost as medical specimens-examples of natural history gone bad and preserved for the advancement of Science” (SIEBERS, 2010, p. 45).

⁴¹ Tradução de *Disability Studies*, que, segundo Mello e Nuernberg (2012), tem sido a mais adotada nas publicações brasileiras, uma vez que “[...] o termo equivalente para “*disability*” é deficiência, e não incapacidade (conforme DINIZ, MEDEIROS e SQUINCA, 2007).” (MELLO; NUERNBERG, 2012, p. 636)

⁴² Tradução de *aesthetics of human disqualification*.

sempre, de claro, sob o disfarce de julgamentos de gosto (SIEBERS, 2013, p. 23) (*tradução nossa*⁴³).

Nos discursos médicos, portanto, a deficiência é observada como “um problema” a ser resolvido, seja na forma de desvantagem natural, seja advinda de alterações genéticas ou adquirido por acidentes e doenças. Tal situação se sustenta por um modelo, partilhado socialmente, de classificação da deficiência, composto por muitos destes discursos médicos e eugenistas que apresentamos, os quais constroem, até hoje, os sujeitos, ao visibilizar suas diferenças corporais como sinais de incapacidade, alienação, inaptidão, que muitos teóricos e ativistas com deficiência nomeiam de “modelo médico da deficiência”.

As novas perspectivas que surgiram sobre o corpo, após os movimentos sociais feministas ocorridos do final dos anos 1960 até 1980, inspiraram a criação de um novo modelo para classificação da deficiência. Nesse cenário, em que o corpo assume a centralidade dos debates, pesquisadores ingleses com deficiência formaram um grupo de estudos chamado *Union of Physically Impaired Against Segregation* (UPIAS). Assim, eles dão início a reflexões e construções de novos olhares sobre a deficiência, que passam a levar em consideração as barreiras sociais, físicas, políticas, econômicas e culturais na vida da pessoa com deficiência.

Se, no modelo médico, a deficiência era definida pela existência de doenças, congênitas ou adquiridas, presentes no corpo, neste novo modelo, a deficiência passa a ser considerada uma forma de opressão social, política, econômica e cultural, que permitiria a exclusão dos corpos com impedimentos por serem considerados “organismos incapacitados”, que “requerem intervenções no nível da justiça social” (SIEBERS, 2008, p. 31) (*tradução nossa*⁴⁴). Tais pesquisadores defendiam que o impedimento físico foi usado, nos últimos séculos, como instrumento penalizante para pessoas com deficiência, uma vez que o corpo com lesões era culturalmente desqualificado como estranho, desviante, pecaminoso e monstruoso.

O modelo social foi resultado de uma luta coletiva, protagonizada por pessoas que tinham algum tipo de deficiência, sendo, portanto, considerado uma grande conquista, após longa história de resistência das pessoas com deficiência. Ele representou uma mudança de paradigma social e político para essas pessoas, no momento em que puderam se reconhecer como cidadãos com direitos garantidos por lei. O senso de coletividade deu espaço para pessoas

⁴³ “The aesthetics of human disqualification presents in almost every sphere of human influence, but because the art world thrives on aesthetic judgments, art-making practices and debates about them provide a unique window into disqualifying and qualifying statements about human appearance, made almost always, of course, in the guise of judgments of taste” (SIEBERS, 2013, p. 23).

⁴⁴ “The social model opposes the medical model by defining disability relative to the social and built environment, arguing that disabling environments produce disability in bodies and require interventions at the level of social justice” (SIEBERS, 2008, p. 31).

com deficiência compartilhareм suas histórias, atribuindo novas vozes e visões ao próprio corpo. Um dos atos que marcou essa transformação foi o *American Disability Act* (ADA), manifestação realizada no Capitólio (FIGURA 9), nos Estados Unidos, no ano de 1990, quando pessoas com deficiência rastejavam para subir nas escadarias, em protesto ao governo, pelo não reconhecimento de seus direitos.

FIGURA 9



FONTE: Tom Olin Collection⁴⁵.

A ausência de acessibilidades arquitetônicas foi um dos elementos apontados, no modelo social, como agente de opressão às pessoas com deficiência, impedindo seu direito de ir e vir, na sociedade, de forma livre e autônoma. A fotografia dessas pessoas subindo as escadarias representa, portanto, uma ação de resistência daqueles que experimentam, no cotidiano, o impacto dessas barreiras de mobilidade, ao frequentarem espaços sem adaptação.

Por outro lado, ao priorizar medidas para prover independência e autonomia ao trabalho, participação social e política de pessoas com impedimentos físicos, as concepções iniciais do modelo social refletiram as necessidades de uma parcela da população com deficiência, que

⁴⁵ Disponível em: < <https://www.disabilitymuseum.org/dhm/lib/catcard.html?id=492>>. Acesso em: 12 ago. De 2020.

não demandava acompanhamento de cuidadores, aparelhos médicos e tratamentos de rotina. A explicação para essa contradição pode ser dada após uma reflexão sobre os integrantes da UPIAS, que, apesar de ter iniciado a partir da demanda dos movimentos sociais de pessoas com deficiência, era um pequeno grupo composto por homens, heterossexuais e brancos – na maioria, com lesões medulares com poucas limitações funcionais. Foi somente após vinte anos de vigência deste modelo que debates e revisões começaram a ser apresentados por um grupo de pesquisadoras feministas com e sem deficiência (SHAKESPEARE, 2014, p. 217).

A figura do médico é uma constante na vida de uma pessoa com doenças genéticas degenerativas, ou deficiências físicas severas e permanentes. Trata-se de vínculo quase sempre vital. Há consultas periódicas, com recomendações, receitas, brigas e exames. Muitos exames! As paredes dos hospitais se tornam familiares, os encontros com outros pacientes ficam cada vez mais amistosos. O diagnóstico também une, permite a troca de conhecimento, torna, por vezes, o médico aprendiz diante de um corpo raro. Nessa vivência, em que os corpos são tão interligados, não há autonomia sem a presença constante do outro. A antropóloga brasileira

Débora Diniz (2012), autora do livro *O que é deficiência*, versa sobre os receios dos teóricos do primeiro modelo social em lidar com a ideia de cuidado apresentado pelas críticas feministas. Para eles, tal discussão expunha o corpo com impedimentos a uma posição de inferioridade, alimentada pelos discursos médicos, uma vez que reconhecia os limites físicos que as lesões provocavam na vida das pessoas com deficiência. No modelo médico, segundo Diniz (2012), “o corpo foi esquecido em troca do projeto de independência”, cabendo às feministas propor outras perspectivas históricas e políticas, que reconheciam a influência das dimensões sociais de gênero, raça, sexualidade e classe social que envolviam o corpo com lesões (DINIZ, 2012, p. 62).

A vida acontece em coletividade. Há movimento, partilhas, encontros, conexões, que nos mostram o quanto não somos autossuficientes. Porém, reconhecer a inevitabilidade humana do cuidado é um dos maiores desafios para uma sociedade culturalmente construída sob o mito ocidental do sujeito independente. A filósofa Eva Kittay (2005), mãe de uma jovem com paralisia cerebral grave, foi uma das principais vozes a defender a ética do cuidado como forma de justiça pela dependência. Para pessoas com deficiências severas, o cuidado é uma forma de garantia ao direito de viver, mas, por ser considerado um aspecto da vida privada, permaneceu invisibilizado como forma de trabalho predominantemente feminino, realizado por mães, familiares e cuidadoras.

A ética do cuidado também pode ser especialmente sensível às diferenças nas relações de poder e à desigualdade entre cuidadores e receptores de cuidados. Essa

conscientização é necessária quando avaliamos as políticas de cuidados de longo prazo e seu impacto nas pessoas situadas de maneira diferente em relação à capacidade e poder⁴⁶ (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA 2005, p.453) (*tradução nossa*).

Assim, a ética do cuidado permitiu discutir as nuances sociais, emocionais, políticas e de gênero existentes na relação entre cuidador e dependente, observando a sobrecarga mental que diversas mães de pessoas com deficiências severas sofrem, diariamente, ao serem vigiadas e cobradas, ao cuidarem de seus filhos, especialmente, se forem abandonadas pelos maridos. Em alguns casos, essas mulheres precisam enfrentar julgamentos morais e questionamentos impróprios de outras pessoas, por serem consideradas responsáveis pela deficiência da criança. Tal tipo de experiência é muito comum quando a causa da deficiência é congênita.

Diversas vezes, ouvi minha mãe relatar momentos em que a perguntaram se havia tentado aborto, tomado medicamentos ou se teria algum grau de parentesco com meu pai que justificasse minha distrofia muscular. Por outro lado, a ética também reconhece os limites em que o cuidado pode evidenciar a vulnerabilidade que a mulher com impedimentos graves ocupa ao depender de outra pessoa para realizar movimentos, ficando suscetível a abusos físicos ou psicológicos provocados pelos cuidadores ou familiares.

Essas dimensões apresentadas pelas críticas feministas serviram para formular uma segunda versão do modelo social, desta vez, reconhecendo a interdependência como condição humana e classificando a deficiência como um dos aspectos de construção cultural que envolve o corpo, tais como gênero, raça, classe social e sexualidade. Cabe sinalizar que essa revisão não teve como intuito negar as conquistas obtidas pela primeira versão, mas analisar novas realidades e vivências que envolvem o corpo com deficiência, a fim de elaborar políticas para uma sociedade mais justa e diversa.

No Brasil, por volta da metade do século XX, pessoas com deficiência em comum se organizavam em grupos que realizavam encontros para compartilhar suas rotinas, mas, também, discutir possíveis mudanças sociais, para solucionar barreiras e obstáculos impostos pelas estruturas urbanas e políticas. Alguns desses grupos conseguiram alcançar um número maior de afiliados, desenvolvendo, assim, a sua organização interna, e adquirindo maior complexidade em suas reuniões, de modo que passaram a se comportar como associações.

⁴⁶ “Care ethics can also be especially sensitive to differences in relations of power and the inequality between caregivers and care receivers. Such awareness is needed when we evaluate longterm care policies and their impact on people differently situated with respect to ability and power” (KITTAI; JENNINGS; WASUNNA 2005, p. 453).

Em 1981, a ONU promulgou o Ano Internacional das Pessoas Deficientes⁴⁷ (AIPD), ampliando o alcance das reivindicações apresentadas pelas pessoas com deficiência que eclodiam nos países membros da organização. Nos anos seguintes, com o envolvimento de entidades, conselhos e demais representantes da sociedade civil, uma série de documentos foi elaborada e discutida na ONU, para que os países membros oficializassem o compromisso com os direitos das pessoas com deficiência.

Em 2008, ocorreu a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência⁴⁸, importante marco legal, que oficializa medidas de desenvolvimento social para instrumentalizar os direitos humanos das pessoas com deficiência. No Brasil, foi ratificado como decreto e incluído na forma de emenda constitucional no artigo 5º da Constituição. Desse modo, foi possível organizar e implementar um conjunto de normas, leis, obrigações e medidas de responsabilidade do Estado, para garantir a autonomia, a qualidade de vida e os demais direitos às pessoas com deficiência. Em 2015, foi sancionada a lei 13.146/2015, popularmente conhecida como Lei Brasileira de Inclusão – LBI⁴⁹, importante conquista para o movimento, que considera pessoa com deficiência

aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (LBI, 2015, art. 2º).

Em 2018, a ONU publicou nova determinação legal, orientando a participação de pessoas com deficiência e entidades representativas na elaboração de leis que visam garantir seus direitos, como forma de transformar o mote, “Nada sobre nós, sem nós”, usado por ativistas com deficiência em vários países, em ferramenta efetiva de ação coletiva. A frase simboliza a importância da voz e da presença de pessoas com deficiência na construção de medidas, projetos e mudanças sociais que visam garantir uma sociedade mais justa.

Contudo, grande parte desta participação ainda permanece restrita à esfera privada, invisível aos outros movimentos sociais, que desconsideram o processo de exclusão, marginalidade, pobreza e violência provocados pelo sistema de opressão de raça, classe, sexualidade e gênero. Por esse motivo, é possível encontrar relatos de pessoas com deficiência

⁴⁷ Nesse período, ainda era usada a nomenclatura “deficiente” para designar pessoas com deficiência.

⁴⁸ Disponível em: <<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>>. Acesso em: 25 mai. de 2020.

⁴⁹ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 25 mai. de 2020.

nas redes sociais reivindicando que suas pautas também sejam discutidas em encontros, congressos e convenções realizadas por coletivos, grupos ou manifestações sociais.

Em março de 2019, realizei viagem a São Paulo, para representar o Coletivo Feminista Helen Keller, em evento feminista realizado pelo SESC, com a participação de várias entidades e coletivos internacionais e nacionais. Seriam quatro dias de evento. Por isso, aproveitei a ocasião para visitar o Museu da Inclusão, espaço destinado a homenagear a história da militância de pessoas com deficiência da cidade paulista, que adquiriu importância ao ativismo de outros lugares do país. Para minha surpresa, já era uma pessoa aguardada pelos responsáveis pelo espaço, em virtude de meu trabalho no blog, e, principalmente, pela indicação da minha amiga, ativista trans do movimento LGBTQIA+ e de pessoas com deficiência, Leandrinha DuArt.

Expliquei o motivo de minha visita: buscava um banco de imagens para compor a pesquisa com o histórico de luta das principais personagens de nossa militância. Porém, fui informada de que haveria uma mudança geral na administração do Museu, com novas propostas de organização do acervo, com exposições, temas e atrações. De fato, o material que encontrei no dia não era atualizado, apesar de exibir textos e fotografias de eventos importantes para militância.

Dentre as muitas histórias ali narradas, demorei-me na exposição de Maria de Lourdes Guarda. Após cirurgias mal sucedidas, permaneceu deitada na cama, realizando suas atividades para a Fraternidade Cristã das Pessoas com Deficiência (FCD), entidade à qual se dedicou até poucos anos antes de sua morte. Em sua Kombi, Maria viajava pelo país, abrindo sedes para a Fraternidade, e, aos poucos, tornou-se figura conhecida entre integrantes do movimento paulista de pessoas com deficiência, sendo reconhecida pelas suas contribuições e pela participação nas diversas ações em defesa dos direitos da causa.

Em seu painel no Museu (FIGURA 10), há uma fotografia grande de seu rosto olhando para a câmera, esboçando um leve sorriso. É um olhar que nos interpela, como se nos convidasse a sentar ali e conversar um pouco. Naquele momento, ainda tinha muitas dúvidas em relação à pesquisa, sobre quais caminhos seguir, como acessar as vozes de tantas pessoas diferentes de mim. Esse encontro me veio como uma dádiva, como “uma das muitas pequenas coisas que vale a pena notar na composição direta do comum” (STEWART, 2007, p. 48) (*tradução nossa*⁵⁰), mas, também, como responsabilidade. Isso porque há algo maior que se manifesta quando me vejo diante dessas fotografias. Não são detalhes visuais que me ferem,

⁵⁰ “It’s one of the many little somethings worth noting in the direct composition of the ordinary” (STEWART, 2007, p. 48).

uma foto” (1983, p. 35). Em 2018, a rede social atingiu a marca de 1 milhão de perfis ativos, fato comemorado por Kevin Systrom, co-fundador e CEO do Instagram, durante evento em São Francisco, na Califórnia, para anunciar o lançamento do IGTV⁵¹, aplicativo para produção e compartilhamento de vídeos com maior tempo de duração. No final do último trimestre de 2019, a plataforma registrou aumento exponencial de interações em seus perfis, superando o *Facebook*, dado avaliado após análise de uso pela empresa SocialBaker⁵². O aplicativo facilitou o compartilhamento de fotografias de eventos cotidianos, como encontros com amigos, reuniões familiares, *status* de relacionamentos. Sem necessitar de técnicas de impressões, as fotografias podem circular instantaneamente nas *timelines* de diversas redes sociais (LAESTADIUS, 2017, p. 574).

Muitos álbuns de fotografia, antes guardados em gavetas no armário, transformaram-se em álbuns digitais disponíveis para um maior número de pessoas. As fotografias retomam a aderência de seus referentes, dão a crer na existência dos eventos nelas representados. Apesar da atualidade e da sensação de novidade que essas tecnologias e plataformas nos trazem, é importante perceber que determinadas práticas apenas ganharam novas formas de serem realizadas. Lee Humphreys, no livro *The Qualified Self*, publicado em 2018, aborda as formas de relatar o cotidiano nas redes sociais, e mostra como, “de muitas maneiras, pessoas estão usando as novas mídias de forma similar a como as pessoas usavam as antigas mídias” (HUMPHREYS, 2018, s.p, *tradução nossa*), tendo em vista que o hábito de relatar o comum tem suas origens nos diários de viagem usados no final do século XIX, em crônicas semanais em jornais e em cadernos compartilhados entre jovens, nos anos 1990.

Os algoritmos da rede social permitem que nos movimentemos em nossas redes virtuais-afetivas (CLOUGH, 2010), alcançando pessoas e lugares, podendo ganhar destaque, tornando-se *digital influencer*, a depender do número de conexões que conseguirmos realizar (RECUERO, 2009).

Essa quantidade de conexões, que dificilmente o ator terá na vida off-line influencia várias coisas. Pode, assim, torna-lo mais visível na rede social, pode tornar as informações mais acessíveis a esse ator. Pode, inclusive, auxiliar a construir impressões de popularidade que transpassem ao espaço *off-line* (RECUERO, 2009, p. 107).

Contudo, ao contrário do corpo que se materializa na fotografia, a alteridade do outro não se dá como vestígio de semelhança física ou de diferenças provocadas por categorias

⁵¹ Disponível em: <https://about.instagram.com/blog/announcements/welcome-to-igtv>. Acesso em 2 jun. de 2020.

⁵² Disponível em: <https://www.socialbakers.com/website/storage/2020/02/Socialbakers-Social-Media-Trends-Report-Q42019.pdf>. Acesso em 3 de jun. de 2020.

sociais, mas como diálogo que só é possível a partir da presença absoluta do Outro. Nada há entre nós, a não ser a presença de um rosto que surge sem contexto pré-definido, mas com capacidade de falar e iniciar um discurso que só pode partir do outro, e não de mim (LÉVINAS, 1982, p. 70).

Nesse contexto, a fotografia seria o dispositivo usado por pessoas com deficiência como instrumento ativista para denúncia da exclusão social, mas, também, para apresentar um estilo de vida, a partir de situações divertidas e cotidianas.

Assim, a fim de promover outras formas de reflexão e análise sobre os corpos de mulheres com deficiências visíveis no Instagram, busco, como gesto de acolhimento e tendo em vista as diferenças de tons no coral de vozes que compõe as narrativas das mulheres com deficiência, trazer estes corpos como eles se dão a ver, propondo outros modos de observação, a serem construídos a partir de suas alteridades absolutas. Nesse caso, a hospitalidade oferecida se dá a partir da subversão que as narrativas evocam (DERRIDA, 2004, p.111).

4. PERCURSOS METODOLÓGICOS

Geralmente, antes de iniciar a pesquisa, o pesquisador já tem alguma relação com o tema, seja pessoal, profissional ou por mera curiosidade. Tal proximidade pode se mostrar importante para amenizar os desafios do percurso, que exigirá dedicação, comprometimento e, principalmente, intenso processo de reflexão, fazendo-o questionar suas certezas, rever seus valores, identificar pré-conceitos, e provocar diversos tipos de emoções. Por esse motivo, alguns autores recomendam o distanciamento do pesquisador durante suas observações, no intuito de evitar investigações enviesada e pouco objetivas.

Entretanto, a potência de uma pesquisa em dimensão afetiva emerge das inquietações que instigam o pesquisador a buscar e experimentar formas outras de se pôr em campo, principalmente, ao permitir que a voz do sujeito-pesquisado componha o texto de sua pesquisa. Jean-Luc Moriceau (2018), em artigo sobre as relações éticas de Alphonso Lingis em pesquisas de abordagem afetiva sobre vulnerabilidade, fala da capacidade de o pesquisador afetar e ser afetado em campo, uma vez que seu corpo está atravessado por aspectos culturais, raciais, sociais e de gênero, da mesma maneira que os sujeitos que participam da pesquisa, sendo assim, considerado em sua singularidade, “capaz de aprender, de revisar sua narrativa de si” (MORICEAU, 2019, p. 41).

Na perspectiva do autor, aprendizados ocorrem porque os encontros são um gesto de doação e generosidade do outro, que se abre para o pesquisador, e este, num gesto de gratidão, recebe o que lhe foi dado. Ser uma mulher com deficiência, realizando uma pesquisa sobre essas experiências, é ter a oportunidade de contribuir com novos questionamentos, olhares e estudos para uma ciência que acolha e ofereça novas formas de se compreender e refletir acerca das dificuldades enfrentadas por mulheres com deficiência, cujas vivências se encontram submetidas à violência provocada pela falta de direito ao acesso à sexualidade, à afetividade e à maternidade, uma vez que seus (nossos) corpos são culturalmente considerados incompatíveis com tais papéis. Trazer essas diversas camadas da realidade para a pesquisa demanda, em nosso entendimento, uma postura ética, que vai além da recomendação científica. Trata-se, sim, de posição pessoal, centrada em um eixo formado pelas relações com as “diferenças, campo estudado e leitor”, sustentadas e defendidas por Lingis, conforme apresentado por Moriceau (2019, p. 42).

Compreendo que a experiência da mulher com deficiência não ocupa a pauta das agendas de diversos grupos e estudos feministas, como também não é debatida em representações culturais, como programas de televisão, filmes ou seriados, o que contribui para

que muitas questões permaneçam ignoradas ou destinadas à esfera privada. Esse *corpus sensível* (PESSOA, 2018), sujeito a diversas formas de injustiças provocadas por barreiras sociais, políticas, econômicas e culturais não se define como objeto permanentemente estático, à espera da análise de um pesquisador distante. Ao formar parte do processo, influencia as escolhas metodológicas e afetivas da pesquisa (PESSOA, 2018, p. 19).

Deste modo, adotar a autoetnografia como metodologia me permitiu construir uma tessitura com as fotografias das mulheres com deficiência, com meus relatos pessoais e conceitos que se costuram, numa reflexão acerca das complexas redes de significados sobre a deficiência e sua relação com gênero e sexualidade, além de revelar os caminhos de pesquisa trilhados, ao dar visibilidade a meus sentimentos, pensamentos, dúvidas e valores. Segundo Pessoa (2018), essas escolhas não devem ser consideradas “camisa de força”, mas, sim, uma opção “que não depreciaria a avaliação científica do trabalho nem afetaria a credibilidade do profissional” (PESSOA, 2018, p. 20).

Como método de pesquisa qualitativa, a autoetnografia demonstra ser uma potente ferramenta, ao envolver o pesquisador em um processo etnográfico, ou seja, ao estar em contato com o *corpus*, porém, usando sua proximidade com o tema para relatar essa experiência de forma autobiográfica, combinando sua história com as informações adquiridas durante a pesquisa. No livro *Autoetnografia como método*, Heewon Chang (2008) demonstra a multiplicidade de abordagens e técnicas de coleta de dados, que permitem a produção de uma escrita narrativa e reflexiva a partir do eu (“*self*”), do outro e dos processos culturais em que estão envolvidos. Por essa razão, a autora complementa que a pesquisa autoetnográfica “deve ser etnográfica em sua orientação metodológica, cultural em sua orientação interpretativa e autobiográfica em seu conteúdo” (CHANG, 2008, p.48, *tradução nossa*⁵³).

Assim, de acordo com autora, um dos benefícios deste método é a oportunidade de transformação que o contato direto com o sujeito pesquisado realiza no pesquisador, já que pertence ao mesmo grupo social, partilhando os mesmos pensamentos, práticas culturais, valores e anseios, que serão organizados na forma de um saber científico. Entretanto, é importante ressaltar os riscos de tornar a narrativa do pesquisador acima dos sujeitos, ao considerar que sua história tem condições de abarcar as demais realidades, retirando a força do conhecimento adquirido pela pluralidade de vozes e experiências.

Em artigo sobre pesquisa em comunicação com dimensão afetiva, Marques e Martino (2017) seguem o conceito de alteridade proposto por Lévinas, compreendendo a ética anterior

⁵³ “(...) I argue that autoethnography should be ethnographic in its methodological orientation, cultural in its interpretive orientation, and autobiographical in its content orientation” (CHANG, 2008, p. 48, *tradução nossa*).

ao conhecimento e, portanto, concebido a partir do encontro com o outro. A pesquisa afetiva instiga o pesquisador a se deslocar de um lugar do saber hierarquizado e distanciado dos sujeitos, a uma total abertura, acolhedora das alteridades, dos contextos e das vulnerabilidades, tornando-se responsável pelas existências e pelas experiências convertidas em conhecimento multicultural e polifônico. Para os autores, ainda que haja semelhanças entre pesquisado-pesquisador, experiências de ambos não devem ser tomadas como similares, uma vez que não há simetria nesta relação. Afinal, o encontro com o outro é sempre violento e nos obriga a uma resposta (MARQUES; MARTINO, 2017, p. 44).

Como apresentado anteriormente, meu contato com as fotografias de mulheres com deficiência foi no *Instagram*, local onde realizei minha etnografia, inserindo-me neste “campo digital”, observando, acompanhando e selecionando fotos que compõem a pesquisa. A intenção, com esse procedimento, é trazer as vozes destas mulheres, representadas pelas fotografias de seus corpos, para falarem de si, tomando seu lugar na escrita, para que o leitor tenha a oportunidade de ouvir o que elas têm a dizer.

Uma primeira decisão importante que precisei tomar para iniciar a pesquisa foi definir a partir de qual perfil realizaria as imersões no *Instagram*, já que possuo dois registrados na plataforma. Um deles é um perfil pessoal, sob o nome *@fatineoliveira*, o qual mantenho privado⁵⁴ e onde realizo postagens com fotografias de meus familiares, animais e demais temas relacionados a meus gostos pessoais. O outro é um perfil para divulgação de meu blog, chamado *@disbuga*⁵⁵, onde posto textos sobre minha vivência, reflexões e questionamentos sobre deficiência, feminismo e experiências da mulher com deficiência.

Optei por usar o perfil *@disbuga*, para acompanhar e interagir com as postagens, porém, antes de explicitar um pouco mais sobre tal decisão, apresentarei questões referentes à organização das plataformas, o que nos ajudará na compreensão da influência da interação entre os usuários na distribuição dos conteúdos e, conseqüentemente, da opção por determinado perfil. Alerto ao leitor que não pretendo me aprofundar nestas teorias. Entretanto, insisto em apresentá-las, por reconhecer a importância dessas discussões sobre os aspectos funcionais e relacionais das plataformas, bem como sua interferência na seleção dos perfis para pesquisa.

No Brasil, uma das autoras que mais trabalha o tema das redes sociais na internet é a pesquisadora Raquel Recuero, que tem diversos artigos e livros publicados sobre o tema. Segundo a autora (2019), o conceito de sites de rede social (SRS) foi desenvolvido em 2006,

⁵⁴ A plataforma oferece uma ferramenta que permite ao usuário deixar seu perfil restrito apenas àqueles que recebem autorização para visualizar suas postagens.

⁵⁵ Disponível em: <http://www.instagram.com/disbuga>.

por duas pesquisadoras, Danah Boyd e Nicole Ellison, que buscavam compreender a organização dos fenômenos provocados por *Facebook* e *Orkut*. No livro publicado em 2009, Recuero aponta que uma das características das redes sociais é serem compostas por atores – pessoas ou instituições representadas pelos seus perfis – e conexões realizadas a partir de afinidades sociais, culturais e políticas (RECUERO, 2009, p. 29).

Os perfis, portanto, representam a identidade dos atores, ao apresentar elementos e informações que lhes permitem ser reconhecidos por outros usuários, facilitando a construção de novas conexões. Além disso, um site de rede social possibilita que a rede de amigos de determinado perfil seja exposta, de modo que se torne possível identificar pessoas em comum, como no caso do *Facebook*.

Os SRS precisaram realizar modificações em suas estruturas, após o surgimento de novas tecnologias móveis, como os *smartphones*, com seus recursos de ubiquidade, facilidade de envio e recebimento de mensagens através de pacotes de dados e conexão, oferecidos pelas operadoras de telefonia. O uso destas tecnologias, segundo Mantovani e Moura (2017), gera novas formas de interação, tendo em vista os distintos fluxos comunicacionais que se colocam em circulação. Nessa imersão quase constante em ambientes e redes de conexão, os sujeitos parecem estar sempre conectados e disponíveis a interações, fazendo com que essas mediações tecnológicas se assemelhem a “próteses de interação, extensões do corpo humano” (MANTOVANI; MOURA, 2017, p. 52).

Tais mudanças tornaram a relação entre os atores mais complexa, na medida em que o aumento do número de conexões permitiu a adoção de novas práticas e atividades incorporadas aos sites, transformando os perfis em espaços para expressão de ações ativistas, deliberações sociais, organização de encontros e eventos, grupos de acolhimento ou campanhas políticas (POELL; VAN DJICK, 2015, p. 534).

Estas condutas exigiam, cada vez mais, um posicionamento dos sites de redes sociais diante de exigências por modificações em suas ferramentas, como respostas às sucessivas denúncias de abusos de comportamento de alguns atores. Era preciso rever as estruturas em que os sites foram configurados, com o uso de novos códigos de programação, *softwares* e revisões na governança e na política de uso das plataformas⁵⁶ (RECUERO, 2019).

⁵⁶ Disponível em: <https://medium.com/@raquelrecuero/midia-social-plataforma-digital-site-de-rede-social-ou-rede-social-nao-e-tudo-a-mesma-coisa-d7b54591a9ec>. Acesso em: 18 out. de 2019.

Há autores, com os quais compartilho o entendimento, que consideram o *Instagram* uma plataforma de rede social, diferindo de outros SRS, por ter sido projetado, em 2010⁵⁷, como aplicativo de uso exclusivo do sistema iOS do iPhone, com interface que oferecia as ferramentas de edição, legenda, comentários e botão de curtidas. Toda a estrutura do *software* havia sido codificada para assimilar as especificidades dos *smartphones*, incorporando as tecnologias das câmeras e capacidades de armazenamento dos aparelhos (MONTARDO, 2019, p. 174).

Essas características tornaram o uso do aplicativo mais intuitivo, permitindo que ele ganhasse relevância entre os usuários, pela facilidade de registrar o cotidiano, momentos entre amigos ou familiares, viagens, ou como diário visual, com relatos pessoais sobre diversos temas. Em 2012, além de se tornar disponível para celulares com sistema Android, foi vendido para a empresa *Facebook*⁵⁸, que, ao observar o constante aumento de usuários e as estratégias de uso da plataforma para monetização de seus perfis, realizou diversas mudanças na interface do aplicativo, com adição de novos filtros, ferramentas de vídeo, mecanismos de venda *on-line* e inserção de anúncios e postagens patrocinadas, para aumentar o alcance desses conteúdos. Ao contrário de outras redes sociais, a versão *web* do *Instagram* não apresenta ferramentas que ofereçam a mesma dinâmica de postagens do aplicativo, permitindo, apenas, realizar curtidas, fazer comentários e responder mensagens diretas de outros perfis.

José Van Dick (2016), autora do livro *A cultura da conectividade*, explica as plataformas como microssistemas formados por construções tecnoculturais (tecnologia, usuários e conteúdo) e estruturas socioeconômicas (propriedade, governo e modelo de negócios). Como argumento desta composição, a autora buscou duas importantes contribuições: as discussões acerca da economia política de Manuel Castells (2009) e a “Teoria Ator-Rede”, de Bruno Latour (2005, *apud* VAN DICK, 2016, p. 53).

Segundo a autora, Castells (2009) compreende a organização das redes sociais como ambientes de disputa entre os usuários, que usam seus perfis para expressar ideias, e as instituições representadas por governos, empresas detentoras das tecnologias de programação, determinações legais e negociações de mercado financeiro. Já as discussões de Latour (2005), na Teoria Ator-Rede, reforçam os aspectos sociais e tecnológicos da rede, buscando lançar luz sobre a maneira como atores humanos e não humanos constroem sentidos em suas relações na plataforma. A partir destas contribuições, Van Dick (2016) sustenta que

⁵⁷ Disponível em: <https://about.instagram.com/blog/announcements/instagram-launches/>. Acesso em: 26 jun. de 2020.

⁵⁸ Disponível em: <<https://about.instagram.com/blog/announcements/instagram-joins-facebook/>>. Acesso em: 26 jun. de 2020.

Abordar plataformas como construções sociotécnicas requer atenção à tecnologia, aos usuários e ao conteúdo; considerá-las estruturas socioeconômicas exige um exame minucioso de seus regimes de propriedade, de sua governança e de seus modelos de negócios (VAN DICK, 2016, p. 53, *tradução nossa*⁵⁹).

Apesar do esforço em realizar alterações que atendam as expectativas dos usuários, não há transparência das plataformas sobre os princípios que norteiam algumas decisões técnicas relacionadas ao funcionamento dos algoritmos. As conexões e informações compartilhadas tornaram-se moeda valiosa para as plataformas, sendo negociados entre empresas, que podem enviar seus serviços e produtos, para o público direcionado, em hora e data programadas, de acordo com o tempo de acesso na rede. Em suas políticas de uso⁶⁰, o *Instagram* recomenda aos desenvolvedores de aplicativos de empresas, em um de seus termos gerais, que “não transfira os dados que você recebe de nós (incluindo dados anônimos, agregados ou derivados) para qualquer rede de anunciantes, intermediário de dados ou outro serviço de publicidade ou monetização” (*tradução nossa*⁶¹).

Segundo Tarleton Gillespie (2010), os algoritmos seguem nossas ações, a partir dos rastros que deixamos quando estamos acessando algum site. É comum a surpresa no relato de usuários que recebem anúncios nas redes sociais de produtos que pesquisaram durante o dia, como, também, pela captação de áudio dos aparelhos. Isso ocorre porque todos os cliques, visualizações e sites visitados deixam pistas de nossas preferências, oferecendo peças que serão usadas pelos algoritmos comporem um mosaico com sugestões que buscam se aproximar do que desejamos encontrar nas plataformas. O autor ainda define que essa base de dados é organizada em categorias, o que facilita a busca e o acesso aos conteúdos desejados. Contudo, salienta que “o que é menos legível, ou que não pode ser conhecido sobre os usuários, é deixado de lado ou é aproximado de forma grosseira por esses algoritmos” (GILLESPIE, 2010, p. 102).

Essa invisibilidade gerada pela hierarquia de conteúdos automatizados é comumente reconhecida como “bolha” entre os usuários. Segundo Eli Pariser (2011), os filtros foram inicialmente organizados para facilitar a distribuição de publicidade aos usuários, por meio da coleta dos dados oferecidos durante a navegação dos sites. Contudo, o aumento do fluxo informacional, nos últimos anos, transformou o processo de filtragem em uma forma de estruturar círculos sociais gerados pelas redes sociais. A este fenômeno, o autor chama de

⁵⁹ “El abordaje de las plataformas como constructos sociotécnicos obliga a prestar atención a la tecnología, los usuarios y el contenido; considerarlas como estructuras socioeconómicas demanda un escrutinio de sus regímenes de propiedad, su gobierno y sus modelos de negocios” (VAN DICK, 2016, p. 53).

⁶⁰ Disponível em: < <https://help.instagram.com/325135857663734>>. Acesso em 28 jun. de ANO.

⁶¹ “Don't transfer any data that you receive from us (including anonymous, aggregate, or derived data) to any ad network, data broker, or other advertising or monetization-related service”. Disponível em: < <https://help.instagram.com/325135857663734>>. Acesso em 28 jun. de ANO.

“bolha dos filtros”, devido ao circuito de interação que ela conformaria. Um tipo de círculo de pessoas com afinidades, interesses e causas em comum que se retroalimenta com os mesmos discursos. Neste circuito, prevalecem aqueles que são mais conhecidos, têm mais seguidores ou condições de financiar o serviço de impulsionamento⁶² de postagens que as plataformas oferecem a empresas.

Uma das principais críticas a este gerenciamento dos conteúdos é o ocultamento de pautas minoritárias, ou seja, que não têm representatividade política, social e econômica como a das pessoas com deficiência, por exemplo. Os critérios de relevância adotados pelos algoritmos podem ser considerados uma barreira para acessar perfis deste grupo, assim como em outros.

Por esse motivo, foi necessário criar estratégias capazes de nutrir a fase etnográfica com dados relevantes. Uma delas foi realizar uma busca por palavras-chaves que costumam ser usadas na forma de *hashtags*, palavras acompanhadas do símbolo #. A prática tem sua origem no *Twitter*, sendo usada para compartilhar expressões construídas, popularmente, para diversão (memes), datas comemorativas ou protestos⁶³, como no caso da *hashtag* #*metoo*, com denúncias sobre assédio e estupro, e #*blacklivesmatter*, contra o racismo.

No *Twitter*, destacamos a ferramenta *Trending Topics*, que serve para visibilizar os assuntos mais comentados e as *hashtags* mais usadas. Já no *Instagram*, as *hashtags* são utilizadas para construção de comunidades, para adicionar contexto às fotografias e para facilitar o acesso à informação nos mecanismos de busca a partir da categorização criada pelas etiquetas.

4.1 Entre algoritmos e afetações: caminhos que percorro ou que me percorrem?

Com a intenção de produzir um conteúdo exclusivamente voltado aos direitos das pessoas com deficiência, com foco na mulher com deficiência e sua interseção com o feminismo, criei o perfil @disbuga, em 2015, no *Instagram*, onde divulgo textos publicados no *blog*, fotografias com textos sobre minha experiência, vídeos e outros materiais advindos de parcerias com outras ativistas. Apesar de não ter periodicidade em minhas postagens, mantenho minhas interações ativas, acompanhando outros perfis relacionados aos temas de meu interesse,

⁶² A plataforma *Instagram* oferece ferramentas para direcionamento do público e promoção de anúncios pagos, geralmente usados para aumentar o alcance de publicações. Disponível em: <<https://business.instagram.com/advertising-guide>>. Acesso em: 25 mai. 2021.

⁶³ Disponível em: <<https://brasil.elpais.com/babelia/2020-06-12/bernardine-evaristo-o-black-lives-matter-e-o-metoo-ja-mudaram-a-sociedade.html>>. Acesso em: 27 jun. de 2020.

o que resultou em crescente aumento de seguidores e respostas/interações. Para Van Dick (2016), usuários com grande número de seguidores têm suas atividades consideradas populares, adquirindo autoridade e *status*. Mas este “princípio de popularidade”, alimentado pelas ferramentas de interação e conectividade oferecidas pelas plataformas, pode ser considerado transitório e manipulado, dado o tipo de conexão realizado entre os atores (VAN DICK, 2016, p. 32).

Algumas pessoas usam o termo *influencer* digital para designar minha atuação com o *blog*. Contudo, não consigo deixar de expressar um incômodo com essa expressão. Reconheço o valor do trabalho de alguns ativistas *youtubers*, que assumem sua identidade como influenciadores digitais, aceitando parcerias com empresas de produtos e serviços diversos. Entretanto, antes de conhecer o conceito de ética proposto por Lévinas, já sentia que minha fala buscava oferecer um acolhimento às pessoas com e sem deficiência, ou fazer reivindicações pelos nossos direitos e algumas reflexões pessoais.

Após participar da fundação do Coletivo Feminista Helen Keller⁶⁴, compreendi a riqueza do conhecimento compartilhado, do trabalho em várias mãos e da força do apoio feminino em períodos de dúvidas e incertezas pessoais. Essa bagagem reforçou as inquietações surgidas durante o processo de pesquisa, trazendo mais sentido ao que estava realizando no *blog*, de modo que me sinto mais confortável em ser identificada como pesquisadora ativista.

Para tornar a pesquisa possível, ciente da atuação dos algoritmos nos conteúdos que aparecem em minha *timeline*, realizei alterações no perfil *@disbuga*. A primeira delas foi modificar os dados, deixando evidentes as informações sobre mim, com nome e fotografia, e os propósitos acadêmicos do conteúdo. Nas configurações do aplicativo, há uma opção para selecionar a categoria do perfil, usada como informação para instruir os perfis visitantes, mas, também, para contribuir nas pesquisas de conteúdo similares. Pus a opção “Site de comunidade e cultura”.

Minha segunda alteração foi seguir *hashtags* usadas pelos perfis que já estavam adicionados como amigos. Para isso, realizei uma busca livre por palavras usadas em textos que acompanham as fotografias de perfis de mulheres com deficiência e suas respectivas *hashtags*, para segui-las e alimentar minha *timeline* com conteúdo mais direcionado ao que objetivo com a pesquisa. Esse procedimento foi realizado no mês de agosto de 2019, porém,

⁶⁴ O Coletivo Feminista Helen Keller foi fundado em 2018, por um grupo de seis mulheres com deficiência, distribuídas nas regiões Sul (Rio Grande do Sul) e Sudeste (Minas Gerais e Rio de Janeiro) do país. Com atuação em conselhos, entidades e organizações de pessoas com deficiência, o Coletivo tem, como um de seus princípios, a defesa dos direitos das mulheres com deficiência. Disponível em: <<https://www.facebook.com/coletivofeministahelenkeller/>>. Acesso em: 13 ago. de 2020.

em abril de 2020, realizei a checagem da quantidade de postagens de cada palavra-chave, organizando o quadro a seguir:

FIGURA 11

HASHTAGS USADAS DE AGOSTO DE 2021 À ABRIL DE 2020			
#wheelchairgirl 122.721 publicações	#wheelchairblogger 5.791 publicações	#internationalwheelchairday 1.524 publicações	#thefutureisaccessible 114 publicações
#disabledpeoplearehot 12.123 publicações	#discapacidad 243.348 publicações	#unitedpeopleglobal 150 publicações	#disabilityawareness 373.216 publicações
#disabilityawarenessmonth 3.343 publicações	#visiblehate 250 publicações	#disabledbodiesmatter 1.569 publicações	#disabilitypride 62.053 publicações
#myvisibledifference 485 publicações	#rosemariegarlandthomson 17 publicações	#womensmarch2019 31.263 publicações	#inclusion 1.469.026 publicações
#discapacidadpsicosocial 143 publicações	#disabilitystudies 4.688 publicações	#expediçõesinclusivas 162 publicações	#disabilityhistory 957 publicações
#noalajusteendiscapacidad 2.276 publicações	#autisticartist 32.519 publicações	#diversitymatters 172.017 publicações	#disabilityrights 86.750 publicações
#mujerescondiscapacidad 470 publicações	#lovedisabledbodies 779 publicações	#inclusivity 133.394 publicações	#inclusionmatters 135.928 publicações
#disabledlatinx 413 publicações	#illustratorsofig 48.382 publicações		

Fonte: desenvolvido pela autora.

Ao construir este quadro, chamou atenção a quantidade de postagens com uso de expressões em inglês, como *hashtags*, inclusive, por perfis de nacionalidades latinas, como o Brasil. Por essa razão, além dessas *hashtags*⁶⁵, optei por seguir outros perfis de mulheres brasileiras com deficiência, que têm marcas visíveis no corpo e nos membros, cadeirantes e pessoas com nanismo, para acompanhar suas performances visuais, textuais e seus relatos de si durante o ano de 2019, até agosto de 2020.

Após este período, selecionei 17 perfis de mulheres que traziam provocações potentes sobre feminilidade, corpo, deficiência e reflexões pessoais, independentemente de terem muitos seguidores ou não. A escolha se deu de forma afetiva, com outra experiência do tempo e das formas que vieram até mim. Algumas apareciam nos momentos em que não estava navegando pelas *hashtags*, vinham por outra plataforma, por indicação ou por acaso. De todas as formas, eram Rostos que me interpelavam.

⁶⁵ Vale destacar que estas tiveram maior número de referências nas postagens observadas durante o período.

Após organizar os nomes, entrei em contato com cada uma, explicando o propósito da pesquisa sem perder o horizonte da ética *levinasiana*, que me acompanha nesta pesquisa. Ainda que fossem voluntárias, com perfil público, consideramos fundamental que elas tivessem contato com os procedimentos e conceitos aplicados na pesquisa, pois fariam parte desta escrita como parceiras e aliadas na construção do conhecimento, que só tem sentido por causa destes encontros. Desse universo, apenas 4 mulheres se interessaram, muitas não responderam as mensagens e houve um caso em que solicitava pagamento pelo uso das imagens, por se tratar de um perfil de *influencer* digital.

Em um primeiro momento, achei curiosa a recusa de algumas convidadas, uma vez que a baixa incidência de estudos realizados por pessoas com deficiência na pós-graduação é um dos principais motivos pela ausência de outras formas de elaborar um conhecimento que reconheça a potencialidade da diversidade dos corpos com deficiência. Contudo, após reflexão afetiva, reconhecemos o peso das expectativas identitárias, o desejo em homogeneizar as atitudes e os anseios de sujeitos que pertencem ao mesmo grupo minoritário.

Assim, agradecemos a abertura daquelas que nos responderam e seguimos para a etapa de análise da pesquisa, que se deu a partir de uma costura entre as memórias visuais da pesquisadora, representadas por fotografias pessoais, os relatos textuais que emergiram dos afetos que as fotografias das mulheres com deficiência provocaram em mim, e as fotografias destas mesmas mulheres, para que o leitor tenha a oportunidade de inscrever seus afetos nesta escrita.

Conhecer estas histórias em profundidade sugere um mergulho nos estudos sobre a construção cultural do gênero feminino, as implicações em torno dos papéis sociais, bem como aspectos da feminilidade em determinados atos performativos de gênero. Tais atos causam desconfortos, quando consideramos as diferenças de abordagem entre “A Mulher Universal” do feminismo (BUTLER, 2018) e a mulher com deficiência. No entanto, será a partir dessas dissidências que buscaremos demonstrar a importância do conceito de performance de gênero, para nos aproximar de uma reflexão afetiva dos impactos das experiências que o machismo e o capacitismo impõem aos corpos femininos com deficiência.

5. DEFICIÊNCIAS E FEMINISMOS

Antes de começar este capítulo, peço licença à pintora mexicana Magdalena Carmen Frida Kahlo y Calderón, para iniciar reflexão sobre a mobilização de mulheres com deficiência, diante da invisibilidade de suas pautas nas principais abordagens feministas. Meu intuito é discutir questionamentos teóricos feministas a respeito da definição do sujeito do feminismo (BUTLER, 2018, p. 17), a relação de deficiência com gênero e as contribuições da instrumentalização do conceito de interseccionalidade e a interdependência para a proposta de um feminismo mais “universal”. Pretendo começar esse percurso pelas contradições que envolvem as disputas de sentido em torno da imagem de Frida.

Considerada um símbolo para o movimento feminista, ela inspira gerações de mulheres, com e sem deficiência, a atuarem em defesa dos direitos da mulher em associações, coletivos e organizações sociais com seu nome. Frida Kahlo era politicamente engajada na luta anticapitalista e antifascista, como integrante do Partido Comunista Mexicano. Porém, seu rosto circula nas páginas e nos perfis das plataformas de redes sociais digitais feministas com a venda de produtos como agendas, camisetas, canecas e outros *souvenirs*. Em muitas dessas estampas, é possível notar como sua aparência apresenta características eurocêntricas, normativas e com composições incongruentes a sua trajetória.

Apesar de ter contraído poliomielite aos 9 anos, foi aos 16 que a pintora sofreu um acidente de ônibus no trajeto da escola à casa, deixando seu corpo em estado grave, com ossos quebrados e perfurações em vários lugares, além das lesões internas. Durante o lento processo de recuperação, Frida retratou, em suas obras, a experiência de habitar um corpo com deficiências múltiplas, fazendo deste processo de redescoberta do próprio corpo uma coletânea de pinturas com cores intensas e elementos da cultura mexicana, “transformando-se em seu próprio gênero” (KETTENMAN, 2003, p. 18).

Não me recordo se a primeira vez em que vi uma obra de Frida Kahlo foi em um documentário ou no filme com direção de Salma Hayek. Entretanto, permanece em minha memória o quanto me identifiquei com a expressividade da obra “A coluna quebrada⁶⁶”. Anos mais tarde, veria o seu “Autorretrato com o retrato do doutor Farill⁶⁷”, na qual está sentada na cadeira de rodas (FIGURA 11). Lembro, apenas, de me sentir animada, ao conhecer suas limitações físicas, como se compartilhássemos algo íntimo, um pacto selado pelas cicatrizes e dores no corpo. Laço rompido pela circulação de fotografias e representações organizadas pelos

⁶⁶ La columna rota, 1944.

⁶⁷ Autorretrato con el retrato del doctor Farill, 1951.

modos de visualidade feminina (ABRIL, 2007), que parecem desconsiderar a experiência da pintora com a deficiência.

FIGURA 12



Fonte: montagem realizada pela autora

Segundo Gerry Souter (2012), na biografia *Frida Kahlo: Detrás del Espejo*, as dores intensas faziam-na persistir com a pintura, após descobrir a ausência de tratamentos para aliviar os sintomas. Havia perdido as esperanças. Por isso, registrava cada sentimento, lembrança ou desejo, como se, nos quadros, pudesse viver em outra realidade. Ignorar que Frida Kahlo foi uma mulher com múltiplas deficiências nos parece um desejo de proteger sua imagem, distanciando a carga negativa que poderia prejudicar sua reputação como uma mulher forte e revolucionária.

Na verdade, Frida criou sua própria exposição de imagens de si mesma que, com o tempo, se tornou um **documentário visual no qual ela revelou a corrupção diária do mundo físico e mental que estava por trás da máscara que nunca reclamava ou chorava**. Todos os dias ele dava uma nova pincelada em seu impassível monumento (SOUTER, 2012, s.n.) (*tradução nossa*⁶⁸) (*grifo nosso*).

⁶⁸ “Los autorretratos persistían mientras su cuerpo se devoraba a sí mismo conduciéndose a su inevitable destrucción, y su espíritu perdía las ilusiones de la juventud y empezaba a comprender que el sueño de llevar una vida sin punzadas cotidianas de dolor físico no era más que una falsa esperanza. En efecto, Frida creó su propia exposición de imágenes de sí misma que, con el tiempo, llegó a constituir un documental visual en el que revelaba la corrupción diaria del mundo físico y mental que se encontraba detrás de la máscara que nunca se quejaba ni lloraba. Todos los días le daba una nueva pincelada a su impassible monumento” (SOUTER, 2012, s.n.).

Em 2005, foi criada a “Frida Kahlo Corporation⁶⁹”, empresa responsável em manter seu legado, a partir do licenciamento de sua imagem como marca disponível em produtos e acessórios culturais como roupas, enfeites, maquiagens, filmes e brinquedos. A história de Frida, segundo o site, foi construída a partir da sua autoconfiança, da coragem em manter seus ideais, do orgulho pela cultura e pelas tradições mexicanas e de sua dedicação e entrega a relacionamentos amorosos: “(...) um modelo feminino, uma mulher forte que transcende e supera as barreiras da cultura, do tempo e da sociedade com sua personalidade icônica e única e estimula o mundo a pensar e ser diferente” (*tradução nossa*⁷⁰). Entretanto, nos questionamos: o quanto de sua vivência se manteve e o quanto se perdeu com essas circulações que transformam sua imagem em mercadoria?

Reconhecemos a dimensão desta discussão e dos conceitos que envolvem a reprodutibilidade de obras artísticas na cultura pop. Porém, a ideia aqui é apresentar as provocações que tornaram a representação do corpo de Frida Kahlo um campo de disputa por mulheres com deficiência, que reivindicam a importância em visibilizar suas limitações físicas como forma de evidenciar o impacto destas vulnerabilidades em sua trajetória.

Muito se fala de seu romance conturbado com Diego Rivera, de sua bissexualidade e de seu sofrimento emocional como exemplos de resistência às microviolências provocadas por relacionamentos abusivos. Por outro lado, as dificuldades provocadas pelas lesões no acidente, desde os abortos, as dores constantes e insuportáveis, o uso de próteses e a cadeira de rodas são ligeiramente citados por alguns coletivos feministas, mas não são observados como experiências comuns a algumas mulheres com deficiência.

Em outubro de 2019, a *youtuber* brasileira Mariana Torquato, também mulher com deficiência, publicou, em seu perfil no *Instagram*, uma reivindicação contra a venda de uma camiseta estampada com um desenho de Frida Kahlo andando de bicicletas⁷¹. Na postagem em carrossel, ela apresenta as imagens da Figura 11, em comparação com a estampa usada pela loja, no intuito de contextualizar a deficiência na vida da pintora, bem como reforçar o gesto capacitista em normalizar seu corpo. Após a pressão do público nas redes sociais, a empresa desenvolveu um novo desenho, desta vez, da artista usando cadeira de rodas.

Segundo Susan Wendell (1996), toda aparência com alguma característica não-normativa está sujeita a ser menosprezada, violada, moralmente violentada e excluída dos

⁶⁹ Disponível em: <<https://fridakahlocorporation.com/>> Acesso em: 1º abr. de 2020.

⁷⁰ “The brand represents a female role model, a strong woman that transcends and overcomes barriers of culture, time and society with her unique and iconic personality and encourage the world to think and to be different”. Disponível em: <<https://fridakahlocorporation.com/>> Acesso em: 1º abr. De 2020.

⁷¹ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/B4H5CM6opor/>> Acesso em: 1º abr. 2020.

espaços de representação cultural. O baixo índice de produções midiáticas, como filmes, séries e livros com atores com deficiência em narrativas e perspectivas da deficiência elaboradas fora do binômio tragédia-superação, dá a falsa impressão de uma passividade histórica, como se em uma vida com deficiência não coubessem boas histórias a serem contadas.

A idealização do corpo, o mito do controle e a marginalização das pessoas com doenças e deficiências significam que muito conhecimento sobre como viver com corpos limitados e sofrendores não é transmitido nas culturas onde essas influências são poderosas. Consequentemente, muitos de nós estão mal preparados para lidar com os problemas da doença e da deficiência, não tendo tido oportunidade de aprender. O silêncio cultural sobre dor, limitação, sofrimento e morte também aumenta nosso medo deles e, portanto, contribui para a nossa necessidade de acreditar que podemos controlar nossos corpos (WENDELL, 1996, p. 109) (*tradução nossa*⁷²).

Enquanto escrevo esta pesquisa, precisei organizar meus dias para realizar pausas de descanso. Ao contrário do que nos sugere os manuais de escrita, não eram as ideias que precisavam de reorganização, ou a mente cansada do volume de leituras. Quem comanda meu tempo são as dores no corpo. A ferida que se formou em meu quadril é meu alarme. Às vezes, insisto, remexo na cadeira e mudo de posição, mas, no final das contas, é ela quem dita. Deito-me e me pego a pensar em Frida. Não consigo deixar de me sentir tocada, ao pensar nos dias em que se pôs a pintar suas dores, físicas e emocionais. Seus autorretratos me lembram destas sensações de impotência, que, por vezes, surgem quando o corpo não responde a pequenos comandos.

Entretanto, como símbolo, seu rosto não dá sinais de vulnerabilidade. Os afetos nos lembram das texturas ásperas nas superfícies capacitistas do cotidiano⁷³ (STEWART, 2007, p. 39). Lembram-nos a falta de acolhimento de mulheres sem deficiência nas rodas de conversas feministas, as implicações da invisibilidade para direitos de proteção à violência doméstica e sexual, para o acesso à saúde reprodutiva, para o trabalho e a educação, uma vez que a deficiência também é uma categoria social que atravessa a vida das mulheres.

Mariana Silva (2020), mulher com deficiência, mestre em Comunicação Social pelo PPGCOM/UFMG e companheira de grupo de pesquisa com a qual dividi conversas e reflexões sobre os estudos da deficiência, reflete, em sua dissertação, intitulada “Eu, Elas, Nós. Mulheres

⁷² “The idealization of the body, the myth of control, and the marginalization of people with illnesses and disabilities mean that much knowledge about how to live with limited and suffering bodies is not transmitted in cultures where these influences are powerful. Consequendy, many of us are illequipped to cope with the problems of illness and disability, having had no opportunity to learn. Cultural silence about pain, limitation, suffering, and dying also increases our fear of them, and thus contributes to our need to believe that we can control our bodies” (WENDELL, 1996, p. 109).

⁷³ “This is the ordinary affect in the textured, roughened surface of the everyday. It permeates politics of all kinds with the demand that some kind of intimate public of onlookers recognize something in a space of shared impact. If only for a minute” (STEWART, 2007, p. 39).

com deficiência: observações afetivas em vídeos do *YouTube*”, acerca das condições impostas pela sociedade para acolher a participação de mulheres com deficiência, para que possam se expressar falar de si em determinados espaços de visibilidade e poder, que lhes são oferecidos “como quem dá lugar à mesa para um hóspede, por exemplo”. Contudo, a partir desta metáfora, a autora nos guia em reflexão sobre as regras de corponormatividade, impostas pelos “anfitriões”, segundo as quais pessoas com deficiência são relegadas a uma posição de inferioridade, por habitarem um corpo diferente, ou menos digno de ocupar um “lugar na mesa”. (SILVA, 2020, p. 85).

Ainda assim, Silva (2020) nos lembra da força que há, em nossos corpos marginais, em se impor “antes de qualquer discurso”, de nossa potência em resistir às opressões que emergem, na medida em que nos movemos pelas cidades, nos pequenos acasos e encontros, uma vez que viver em um corpo diferente também é um ato político e de resistência (idem, 2020, p. 85).

Estar na internet ou na mesa de um bar é resistir. [...] Portanto, submeter-se à brutalidade que é ser hóspede em um mundo que também é nosso não é ético nem produtivo para nós mesmos. **O corpo, o que há de mais primário em nós, resiste e teima em existir.** (SILVA, 2020, p. 85) (*grifo nosso*).

No desejo de construir esses espaços de resistência nos movimentos sociais e feministas, mulheres feministas com deficiência buscam outras maneiras de mobilização, para se organizarem em coletivos, organizações e grupos de estudos nas redes sociais digitais. Como dito anteriormente, tais movimentações já foram realizadas quando o modelo social da deficiência sofreu revisão por teóricas feministas, com e sem deficiência, que incorporaram, na definição, a relação de interdependência na experiência do cuidado, trazendo ao debate a vivência de pessoas com limitações físicas mais graves e deficiências que requerem a participação (cuidado) de outrem (DINIZ, 2012, p. 26).

Para reforçar o diálogo, voltamos à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que, além de apresentar orientações aos Estados para a elaboração de medidas voltadas à justiça social e a garantias de direitos civis, como acesso a educação, saúde, moradia, emprego e lazer das pessoas com deficiência, expõe, no artigo 6, o agravamento da situação de vulnerabilidade associado à violência de gênero, bem como o papel institucional em promover políticas públicas que permitam o desenvolvimento pessoal e social de mulheres e meninas com deficiência.

1.Os Estados Partes reconhecem que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação e, portanto, tomarão medidas para

assegurar às mulheres e meninas com deficiência o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais.

2. Os Estados Partes tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar o pleno desenvolvimento, o avanço e o empoderamento das mulheres, a fim de garantir-lhes o exercício e o gozo dos direitos humanos e liberdades fundamentais estabelecidos na presente Convenção (CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 2014, p. 30).

Obter esse reconhecimento foi um grande marco para as mulheres com deficiência, já que encontraram uma forma de instrumentalizar suas ações dentro do próprio movimento, tendo-o como ponto de partida para se organizarem, a fim de ocupar outros espaços sociais e atuar na proposição de políticas públicas relacionadas ao gênero. No próximo tópico, demonstrarei os resultados dessas articulações feministas com os estudos da deficiência.

5.1 Olhares feministas sobre a deficiência

Mesmo contribuindo com novas perspectivas para categorizar a deficiência, grande parte das teorias e autoras feministas desconsidera a experiência do corpo com deficiência em questões em que ele está intrinsecamente relacionado, a saber, a relação de poder sobre o corpo feminino, o direito ao aborto, a ética de cuidado, o direito ao controle do corpo, as políticas de saúde feminina, dentre outros. Para questionar essa ausência de abordagens, mas, também, aprofundar os estudos nesses temas, Rosemarie Garland-Thompson (2005) relata a importância dos estudos feministas da deficiência, a fim de observar a relação de poder a que estão submetidos os corpos culturalmente estigmatizados como incapazes. A deficiência, vista como uma categoria de análise social, assim como gênero, permite revelar o sistema de exclusões que sustenta atitudes e práticas discriminatórias presentes nas relações sociais.

Ao argumentar que a linguagem materializa representações estereotipadas e rejeições historicamente construídas, uma das principais críticas apontadas pela autora é o uso de termos, imagens e discursos para designar a deficiência. Quanto mais diferenças houver no corpo, maiores são os níveis de exclusão. Como podemos notar em alguns livros, filmes, peças teatrais ou programas de televisão, por vezes, a deficiência é usada como elemento de composição visual de vilões, tendo suas narrativas marcadas pela aparência ou pelo desfecho trágico (GARLAND-THOMPSON, 2005, p. 1559).

As formas corporais consideradas feias, deformadas, gordas, grotescas, ambíguas, desproporcionais ou marcadas por cicatrizes ou as chamadas marcas de nascença constituem o que pode ser chamado de comprometimento da aparência que se

qualifica como grave deficiência social (GARLAND-THOMPSON, 2005, p. 1579) (*tradução nossa*⁷⁴).

A autora destaca o trabalho de Susan Wendell (1996), que realiza uma análise do corpo como um primeiro signo de discriminação. Além das reflexões sobre a normalidade e sua influência na construção cultural da deficiência, Wendell narra as mudanças ocorridas em sua vida quando perdeu o vigor físico, após contrair doença crônica rara, precisando se adaptar a uma nova rotina, devido à ausência de diagnóstico conclusivo. Com sintomas de fadiga, náuseas, depressão, perda de memória, enxaquecas, dificuldade na fala, fraqueza e muitas dores musculares, a autora confessou sentir-se culpada por estar doente, na maior parte do tempo. Por esse motivo, sentia obrigação de recompensar aqueles que ofereciam cuidados, principalmente familiares e amigos.

Experimentei tal sentimento por diversas vezes em minha vida. Apesar de conviver, durante anos, com uma patologia progressiva, a perda de força muscular ainda me causa pequenos lutos e profundas reflexões. É como se fosse uma folha caindo quando o inverno se aproxima. A lentidão da queda, a dança no ar e o repousar. Não conseguir realizar uma atividade é uma ruptura, mas, também, um aviso do tempo, que não cessa, de que uma nova fase de adaptação irá começar. Wendell (1996) defende que esse sentimento, fortemente, traz os discursos médicos internalizados na pessoa com deficiência, que alimentam o medo de ser considerado incapaz, gerando angústia e autovigilância, distorcendo a forma de olhar e lidar com o próprio corpo, induzindo a esconder marcas, cicatrizes e atrofias que, culturalmente, são vistas como falhas, imperfeições, defeitos, que tornam esse corpo rejeitado socialmente (WENDELL, 1996, p. 85)

Como citamos nos primeiros capítulos deste estudo, técnicas de aperfeiçoamento corporal – cirurgias plásticas, correções faciais, tratamentos de pele – tornaram-se alternativas para trazer ao corpo, especialmente o feminino sem deficiência, um tipo de aparência que esteja mais próxima dos ideais ocidentais de beleza. (WOLF, 2018). Esse ideal impele a mulher a apresentar um corpo e comportamentos perfeitos, para ser respeitada nos espaços sociais, valorizada nas relações pessoais, desejada sexualmente e capaz de realizar os papéis culturalmente destinados a ela.

Naomi Wolf (2018) examina as diversas formas de controle do mito da beleza como uma resposta às conquistas obtidas após os movimentos sociais nos anos 1960, isto é, o direito

⁷⁴ “Bodily forms deemed to be ugly, deformed, fat, grotesque, ambiguous, disproportionate, or marked by scarring or so-called birthmarks constitute what can be called appearance impairments that qualify as severe social disabilities” (GARLAND-THOMPSON, 2005, p. 1579).

ao trabalho, à liberdade sexual, ao uso de métodos contraceptivos, à participação política que, uma vez adquiridos, permitiram às mulheres ocupar novos espaços, formar novos hábitos e experimentar novas posições sociais. De acordo com a autora, ao inserir diferentes obstáculos a este estilo de vida, o mito da beleza permitiu disciplinar as vivências da mulher por meio de publicidade, matérias em revista, jornais e redes sociais, com o intuito de preservar as instituições e formas de poder masculinas.

Segundo Wolf (2008), o mito da beleza atua diretamente no consciente feminino, transformando a busca pela beleza em importante aspecto de sua identidade. Por esse motivo, ser considerada feia, ou ter qualquer traço físico que não esteja dentro dos padrões, atormenta a autoestima de uma mulher. Suas ações e relações pessoais ficam comprometidas, por não se sentir inteira, uma vez que não é bonita (WOLF, 2018).

Porém, se uma mulher sem deficiência pode submeter-se a uma cirurgia, para tentar alcançar esse ideal de beleza, como as mulheres com deficiência visíveis realizam tal busca? Nessa disputa, o corpo com deficiência surge desestabilizando as noções de um corpo feminino estável, universal e padronizado, por meio de identidades formadas a partir da deficiência e do gênero, marcado pela incapacidade de corresponder aos papéis sociais femininos e estereótipos médicos de normalidade. Por esse motivo, para Rosemarie Garland-Thompson (1997), o corpo feminino com deficiência é resultante de uma triangulação conceitual:

Ela é um terceiro termo cultural, definido pelo par original da figura masculina e da figura feminina. Vista como o oposto da figura masculina, mas também imaginada como a antítese da mulher normal, **a figura da mulher com deficiência é, assim, ambigualmente posicionada dentro e fora da categoria de mulher** (GARLAND-THOMPSON, 1997, p.29) (*tradução nossa*⁷⁵) (*grifo nosso*).

A triangulação apresentada pela autora demonstra a relevância de padrões de comportamento considerados femininos para algumas mulheres com deficiência, como ter um relacionamento, usar maquiagens, roupas e calçados da moda, ou desejar a maternidade, de tal modo que a ausência destes elementos causa frustração e o sentimento de não ser culturalmente identificada como mulher. Essa exterioridade, em que a triangulação localiza o corpo feminino com deficiência, retira suas identidades, autoriza olhares de curiosidade ou expressões de

⁷⁵ “The figure of the disabled woman I focus on here is a product of a conceptual triangulation. She is a cultural third term, defined by the original pair of the masculine figure and the feminine figure. Seen as the opposite of the masculine figure, but also imagined as the antithesis of the normal woman, the figure of the disabled female is thus ambiguously positioned both inside and outside the category of woman” (GARLAND-THOMPSON, 1997, p. 29).

estranhamento, provoca a recusa de acolhimento que o distancia das relações humanas, impedindo sua sexualidade e o direito de explorar seus desejos.

Contudo, o corpo é um campo de disputa cultural e política. Uma arena com diferentes textos em circulação, influenciando identidades, moldando os comportamentos e posicionamentos sociais. Encontramos, na leitura de Mary Del Priore (2000), o conceito de “tirania da beleza”, o qual aprisiona as mulheres numa tríade de exigências com a saúde, a juventude e a beleza, transformando as identidades em busca por identificação com os papéis de gênero. Assim, ao dialogar com a definição de triangulação da mulher com deficiência (GARLAND-THOMPSON, 1997), pensamos nas formas em que esta posição como “Outra” pode interferir ou ampliar o alcance desta “tríade”.

Del Priore (2000) nos explica a relação destes três pilares com as crenças de feminilidade, que toma o corpo feminino como objeto destinado à beleza, ao sexo e, por fim, à fecundidade. Se, por um lado, a pílula anticoncepcional permitiu o agenciamento sobre a maternidade, as mulheres ainda são expostas a padrões estéticos, procedimentos cirúrgicos, dietas e exercícios físicos que minam sua autoconfiança diariamente (DEL PRIORE, 2000, p. 13-15).

Inspiradas pelo mote “meu corpo, minhas regras” e outras manifestações a favor de uma beleza sem interferências cirúrgicas, e em defesa da liberdade corporal, mulheres com diversas formas e características corporais usam suas redes sociais para postar fotografias em que valorizam suas diferenças, com discursos de amor-próprio. Porém, essa reação contra o mito da beleza vem sendo incorporada por empresas e marcas de produtos femininos em suas campanhas publicitárias. Em alguns casos, as modelos são mulheres comuns, que ganharam destaque e visibilidade nas redes sociais (LIPOVETSKY; SERROY, 2013, s.n.).

Ainda assim, Wolf (2018) defende um movimento de reação às influências do mito da beleza, iniciando com a mudança de postura em relação ao próprio corpo, assumindo criticamente suas diferenças, como forma de resistência às imagens femininas usadas no mercado, e que fazem parte de uma rede simbólica culturalmente tramada.

Vamos perder a vergonha. Ser vorazes. Procurar o prazer. **Evitar a dor. Vestir, tocar, beber e comer o que tivermos vontade.** Ser tolerantes com as escolhas das outras mulheres. Procurar o sexo que quisermos e lutar ferozmente contra o que não quisermos. Escolher nossas próprias causas (WOLF, 2018) (*grifo nosso*).

Essa noção de emancipação feminina, proposta pela autora, parece-nos insuficiente para demonstrar os modos de articulação do patriarcado com o capacitismo, que interferem nos regimes de visibilidade do corpo feminino com deficiência. Diante da proposta da autora,

notamos uma ideia normativa, que relaciona a liberdade em explorar outras formas de ser mulher com um tipo de independência semelhante ao primeiro modelo social da deficiência.

Durante a pandemia, realizei diversas videochamadas, para aliviar a pressão com o mestrado, mas, principalmente, com a situação que abarcava todo o país. Em uma dessas ligações, encontrei-me com três amigas, todas com deficiência, para conversarmos sobre o dia a dia e começamos a falar sobre as dificuldades de encontrar uma forma de equilíbrio entre a autoaceitação e a necessidade de reconhecimento. Uma delas relatou seu desconforto em se achar bonita, ainda que seu corpo se aproxime do padrão. Ela, mulher com paralisia, tem uma das pernas menores, o que torna seu caminhar mais lento: *“Como vou me sentir desejável, se meu corpo não é considerado interessante? Mesmo se eu me achar bonita, o restante da sociedade não acha”*.

Ao afirmar que necessitamos “vestir, tocar, beber e comer o que tivermos vontade”, pensamos nas experiências ordinárias de mulheres com deficiência que necessitam de cuidados ou encontram dificuldades em comprar roupas – bonitas, fáceis de vestir ou do tamanho adequado –, sapatos para o formato do pé e autocuidado com a pele, corpo e cabelos. Ainda que existam adaptações que permitam esse agenciamento, consideramos a necessidade de uma articulação sociopolítica para superar os entraves do mito da beleza, que não se encerre no individual, mas envolvam a coletividade e uma dimensão afetiva sobre a experiência feminina com deficiência.

A presença da Outra me prende em sua diferença. Podemos ter alguma semelhança, mas não somos iguais. Ainda que uma mulher com deficiência aprecie meus textos, tenha o mesmo diagnóstico médico que eu, continuaremos sendo diferentes. A consciência dessa alteridade, porém, não constrange, mas nos conecta, porque partilhamos algo em comum. Somos mulheres e temos deficiência. No entanto, as relações sociais estão envolvidas em uma disputa de poderes e sentidos, que agenciam e influenciam a produção dos enunciados sobre a deficiência.

Neste aspecto, é preciso refletir sobre quais vias devem ser adotadas, para romper com o domínio do mito da beleza, e perceber como e quais mulheres ele influencia, bem como quais formas de poder o sustentam. Em *Problemas de gênero*, Judith Butler (2018) questiona o processo de construção do “sujeito do feminismo”, ou seja, uma representação estável da identidade feminina, geralmente apresentada como objeto de estudo de algumas autoras feministas. Tal categoria, segundo Butler, foi organizada a partir de um sistema de poder que condiciona e reprime sua existência à permanência desse mesmo sistema. As diferenças entre os gêneros atuam como forças discursivas que se construíram ao redor de uma binaridade dos

sexos, fundamentando, desta maneira, as hierarquias sexuais dos corpos (BUTLER, 2018, p. 20).

Por meio da performance de gênero, ou seja, da repetição de determinadas práticas sociais destinadas ao gênero feminino – a saber, “atos, gestos e atuações” –, sujeitos considerados dissidentes podem encontrar formas de negociar suas existências dentro das brechas da norma (BUTLER, 2018, p. 235). Importante salientar que as críticas sobre as noções de gênero e sexo, apresentadas pela autora, reverberam nas discussões de outros autores da Teoria *Queer*, com reflexões a respeito da heterossexualidade como norma, em estudos que reconhecessem a potência das identidades trans e não binárias, bem como as precariedades a que estão submetidas.

Em diálogo com essas proposições, autores dos estudos da deficiência elaboraram a Teoria *Crip*, a qual contesta a binaridade corpo apto/deficiente culturalmente materializada, a partir do reconhecimento da identidade *crip* como espaço de resistência e de práticas que permitem a produção de novas fronteiras e teorias críticas para esses corpos dissidentes.

Segundo o autor e pesquisador Marco Antônio Gavério (2017), a tradução em português do termo *crip* se refere às palavras aleijado ou defeituoso. Entretanto, assim como o *queer* foi ressignificado pela comunidade LGBTQIA+, alguns ativistas e estudiosos com deficiência lançam mão da palavra como fortalecimento de suas identidades (GAVÉRIO, 2017, p. 55-56).

No Brasil, a palavra “aleijado” conta com forte significado negativo. Por essa razão, não é usada por ativistas ou *influencers* com deficiência, apesar de constar nos estudos de pesquisadores, com e sem deficiência, como dimensão teórica que propõe um “aleijamento” das epistemologias dominantes das ciências sociais, na tentativa de aproximá-las dos estudos da deficiência.

Tendo em vista as noções de atos performativos de Judith Butler (2018), no próximo tópico, refletiremos sobre quais fazem parte da categoria do gênero feminino e como são performados nas narrativas visuais de nossas participantes.

5.2 Feminilização da deficiência na fotografia

Quando era criança, gostava de usar cremes, maquiagens e roupas de minha mãe. Escondida, abria as gavetas à procura do batom mais colorido, dos maiores brincos, e me divertia criando uma versão de mim adulta. Na adolescência, era minha sobrinha quem repetia meus gestos na frente do espelho. “*Você quer passar brilho?*”, perguntava a ela, miúda, de

olhos atentos em mim. O aceno com cabeça sinalizava positivamente, e, ao finalizar, era ela quem saía reluzente em sua versão adulta.

A repetição dessas atitudes não é incomum na vida das mulheres, assim como o estímulo à prática de esportes, muitas vezes, é direcionada aos homens. No livro *O segundo sexo*, ao apresentar os aspectos filosóficos e culturais sobre o sexo feminino, Simone de Beauvoir (2009) demonstra como a moda também se impõe, como código de vestimenta, para determinar o grau de feminilidade de uma mulher. O cuidado com as roupas, o trabalho e o relacionamento se transformam em cobranças pessoais, que costumam provocar o sentimento de inferioridade em relação a outras mulheres. Ainda que tenham uma carreira bem-sucedida, sejam inteligentes e independentes financeiramente, terão sua personalidade questionada se estiverem com aparência de aspecto desleixado.

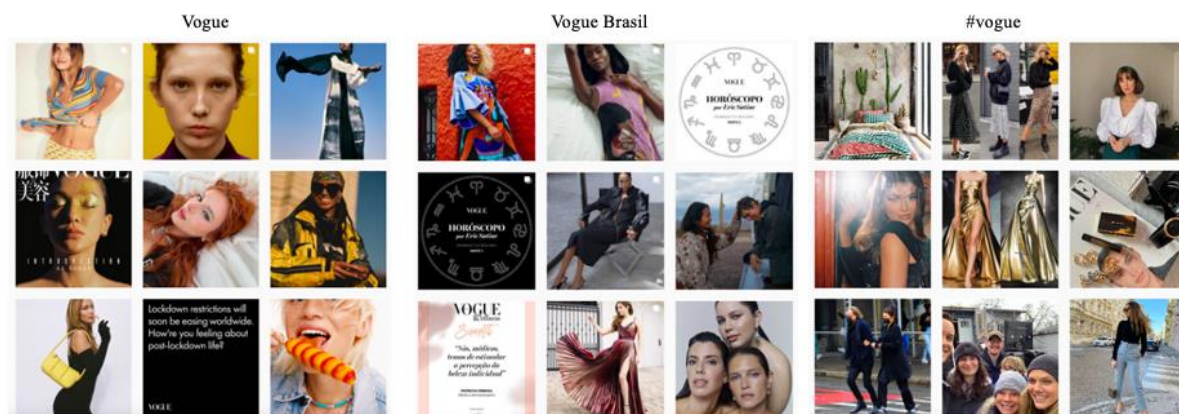
Assim como a docilidade é considerada uma característica de submissão feminina, a sensualidade ocupa lugar controverso nos imaginários, ora visto como um atributo de poder das mulheres sob os homens, ora como objetificação do corpo. Como afirma Mary Del Priore (2000), “comparava-se a vagina a um poço sem fundo, no qual o sexo oposto naufragava. As noções de feminilidade e corporeidade sempre estiveram, portanto, muito ligadas em nossa cultura” (DEL PRIORE, 2000, p. 14).

Diante dessas reflexões, podemos dialogar com o estudo de Guacira Lopes Louro (2009), uma vez que esse conjunto de práticas, discursos e linguagens faz parte de uma pedagogia dos corpos para constituição de suas identidades de gênero e sexualidades. Organizadas e aplicadas pelas instituições sociais, como as escolas, famílias, igrejas e mídia, por exemplo, esse processo de educação dos sujeitos produz marcas – feminino e masculino – no interior de suas relações ordinárias, que passam a constituir suas histórias (LOBO, 2009, p. 30).

Como questionado anteriormente, para evitar a homogeneização das identidades femininas proposta no mito da beleza, pretendo, a partir de uma lente interseccional, aproximar-me dessas pedagogias, de modo a ver como as demais categorias sociais influenciam ou interferem nas identidades e atuações do corpo feminino na fotografia. No mês de junho de 2020, os perfis “*Bullock Inclusion*” (@bullockinclusion) e a modelo paratleta Samanta Bullock (@samantabullock), no *Instagram*, propuseram um desafio aos seguidores com deficiência na plataforma, a fim de reforçar a importância de uma moda mais inclusiva. A ideia era postar uma foto com o logotipo da *Vogue*, simulando as capas da revista, junto à hashtag #sbchallenge. Por essa razão, optei em realizar dois prints (FIGURA 12) dos perfis *Vogue*, *Vogue Brasil* e #*Vogue*,

e um print (FIGURA 13) da *hashtag* usada na campanha, para observarmos algumas destas representações femininas na plataforma.

FIGURA 13



Fonte: montagem realizada pela autora.

FIGURA 14



Fonte: montagem realizada pela autora.

Ao aprendermos que muitas dessas poses, e desses vestuários, composições estéticas e enquadramentos fotográficos determinados, que circulam em publicidades, revistas de beleza, cinema, televisão e redes sociais digitais, são designados ao corpo feminino, podemos

considerar a feminilidade como um tipo de gramática corporal que atribui valor, desde pequenos gestos, como um sorriso contido diante de um elogio, até a postura e o tom de voz usados numa reunião. Vale ressaltar que tais aspectos foram compostos por regras definidas por um regime patriarcal, o qual, segundo o *Dicionário Crítico do Feminismo*, implica em garantir uma postura submissa e resignada das mulheres (MOLINIER; WELZER-LANG, 2009, p. 103).

O conceito de feminilização da deficiência, que dá nome a este capítulo, parte de um esforço em demonstrar como esses atos performativos podem ser observados como estratégias para contornar os regimes de invisibilidade a que as mulheres com deficiência estão submetidas, por meio da visualidade do corpo feminino. Como demonstra Rosemarie Garland-Thompson (1997), em alguns casos, pessoas com deficiência nutrem o desejo de corresponder às corporeidades normativas, apresentando-se de forma positiva, amenizando os impactos do capacitismo em sua vida com uso de discursos motivacionais e exposição do corpo em atividades que exigem grande esforço físico. Apesar de tornar o contato inicial mais confortável àqueles sem deficiência, ao disfarçar a realidade, a pessoa com deficiência permanece fragmentada, refém das aparências (GARLAND-THOMPSON, 1997, p. 13).

Identificados como “exemplos de superação”, pelo movimento social de pessoas com deficiência no Brasil, Susan Wendell (1996) dialoga com a autora anterior, ao enfatizar que a figura do herói, capaz de controlar os limites do próprio corpo, colabora com a crença de que todas as pessoas com deficiência compartilham da mesma habilidade. Assim, desconsideram a pluralidade de identidades, atravessamentos sociais e diferenças físicas que estão relacionados na vida das pessoas com deficiência. Como a autora sustenta,

Os heróis deficientes geralmente têm recursos sociais, econômicos e físicos extraordinários que não estão disponíveis para a maioria das pessoas com essas deficiências. Além disso, muitas pessoas com deficiência não são capazes de realizar atos heróicos físicos, porque muitas (talvez a maioria) das deficiências reduzem ou consomem a energia e a resistência das pessoas que as têm e não apenas as limitam em algum tipo específico de atividade física. (WENDELL, 1996, p. 64).

No caso das mulheres com deficiência, podemos encontrar exemplos destas “heroínas” em perfis nas plataformas de redes sociais digitais, que preenchem as *timelines* com fotografias em que demonstram sua capacidade de performar a feminilidade e cumprir determinados papéis heterossexuais do gênero feminino. A maternidade e o matrimônio são um dos principais temas que compõem esses perfis, com postagens demonstrando amor aos filhos, ao marido, e cuidados com a casa, por exemplo.

Por essa razão, intentamos buscar outras histórias para essa pesquisa, ou, de alguma maneira, foram elas quem me encontraram. O foco está nas possíveis interações cotidianas que,

muitas vezes, fazem emergir diferentes afetos, outras formas de tecer narrativas para si. Sendo assim, o próximo capítulo apresenta um exercício de abertura curiosa e atenta ao desconhecido. Mulheres comuns, singulares e Outras.

6. O QUE PODE MEU CORPO?

Como deveria começar este capítulo? Uma pesquisa afetiva não propõe analisar os sujeitos, submeter os dados a uma investigação analítica e a resultados percentuais. Ao valorizar a imprevisibilidade dos processos, direcionamos nossa atenção às sinuosidades afetivas que se revelam nos caminhos entre a teoria e o cotidiano, nos encontros com *corpus* e durante a escrita. O conhecimento é um compartilhar, um presente oferecido no contato com o Outro, interpelado pela presença do Rosto: “*tu és tu*” (LÉVINAS, 2004, p. 15).

Não há totalidade entre mim e as mulheres em minha pesquisa. Não sou todas as mulheres com deficiência; somos singulares, e, por isso, potentes. Nossas peles trazem diferentes histórias, marcas, cicatrizes, dores e desejos. O que há entre nós é troca e, por vezes, acolhimento. Ser sujeito em pesquisa de dimensão afetiva é aceitar mudanças, é ver ruir as certezas, é recusar julgamentos, é dialogar com as inseguranças, buscando manter-se aberta a novas perguntas. Uma pesquisa em dimensão afetiva envolve pesquisadora e pesquisadas durante, não apenas, o processo de observação, mas também na escrita. Em nossas conversas, me transformei em escuta, e agora me torno ponte entre elas e vocês (MORICEAU, 2020, p. 25).

Na tentativa de oferecer um acolhimento às participantes, propus lhes explicar um pouco sobre os afetos, a virada afetiva e qual papel suas fotografias ocupariam na pesquisa. Como mulher com deficiência, já fui convidada, por diversos alunos de graduação e pós-graduação, a participar de entrevistas para projetos de iniciação científica ou pesquisas acadêmicas. Ao ser informada sobre a temática, a abordagem consistia em perguntas e respostas que se encerravam ali, pois, após este contato, eu não tinha acesso ao trabalho final.

bell hooks (2013) nos convida a pensar a teoria como lugar de cura, de liberdade e de emancipação, quando somos munidas de conhecimento, para observar nossas experiências de forma crítica. Ela também nos alerta para os aprisionamentos teóricos que dissecam as experiências à luz das hierarquias do saber, reduzindo as vivências dos sujeitos (HOOKS, 2013, p. 85-86).

Ao seguirmos Lévinas (1980), pensamos a relação com as Outras sem transformá-las em objetos de análise, mas nos colocando diante de sua “nudez” em forma de Rosto. Para o autor, o termo nudez remete às fragilidades da existência do outro, visto como estrangeiro, sem pátria, sem acolhimento, marcado pela penúria de permanecer sempre outrem. Estar diante dessas vulnerabilidades é reconhecer sua alteridade absoluta, na qual me vejo imbuída em ter a

responsabilidade de oferecer algum acolhimento, de manter viva sua existência enquanto Outra (LÉVINAS, 1980, p. 62).

Porém, diante Delas, como iniciar um diálogo? Começo perguntando o nome, mas a segunda pergunta me inquieta. Constantemente, somos interpeladas por pessoas desconhecidas, nas ruas, curiosas em saber qual a razão de nossas diferenças físicas. Entretanto, quando estamos entre pares, ou seja, quando dialogamos com pessoas que possuam algum tipo de deficiência, contextualizar nosso corpo pode ser considerado um gesto de identificação, de compartilhar o que há de comum em nossas histórias pessoais.

Ainda assim, o receio em ser violenta na abordagem desse Outro me detém. O corpo com deficiência atrai olhares, e a fotografia permite ser encarada sem pudor, uma vez que não há a presença física do outro a observar e a julgar o percurso do meu olhar e as minhas reações (GARLAND-THOMPSON, 2002, p. 58). Trazer os diagnósticos seria, portanto, uma forma de controlar as narrativas Delas, de forçar uma forma de olhar dominante, de tentar apreender o que aparece na tela do celular. Assim, deixei que elas decidissem o que gostariam de revelar. *“Pode perguntar o que você quiser, não tenha medo, nenhum tipo de censura, eu ‘tô’ superaberta a falar sobre tudo, e eu acho extremamente necessário, também”*, responde a modelo Aline Carvalho, mineira, 24 anos, com o perfil @carvalholine no *Instagram*.

Aline faz parte da rede de mulheres com deficiência identificadas com as temáticas dos meus textos no *blog*. Inicialmente, compartilhávamos a admiração pela modelo com deficiência Jillian Mercado⁷⁶, conhecida, no cenário estadunidense, pela participação em campanhas de Olay, Diesel, Target, e da turnê da cantora pop Beyoncé. Apesar de estarmos na região metropolitana de Belo Horizonte, encontrávamo-nos, com frequência, nas plataformas de redes sociais digitais, principalmente, no *Facebook*, onde ela passou a divulgar os textos de sua coluna em um jornal local da cidade de Caeté.

Além das fotos tiradas com celular, todas as participantes da pesquisa exibem, em seus perfis, fotografias realizadas por profissionais, a maioria, amigos próximos, o que pode ser observado nos créditos inseridos na legenda e na qualidade das postagens. A plataforma *Instagram* oferece uma ferramenta conhecida como “carrossel”, que permite ao usuário colocar mais de uma imagem em um mesmo *post*, tornando seu conteúdo mais interessante aos seguidores. No caso das participantes, o recurso foi usado para divulgar parte dos ensaios fotográficos, mas, também, para apresentar alguma informação de modo mais didático.

⁷⁶ Disponível em: <<https://www.instagram.com/jillianmercado/>> Acesso em: 14 abr. de 2021.

Considerado como portfólio de trabalho, na *timeline* do *Instagram*, a modelo organiza seus ensaios fotográficos, textos e fotografias de personalidades famosas, para compor sua narrativa e suas referências visuais. Como ela nos conta em uma de postagens (FIGURA 13), ainda que a moda possa impor padrões, é por meio dela que Aline encontra oportunidade de realizar releituras de diversos estilos e aparências, para construir sua história de vida.

FIGURA 15



Fonte: print feito pela autora.⁷⁷

“Sempre posto essa foto, e por quê? Porque essa foto tem história. As pessoas que participaram do processo dessa foto fazem parte da minha história, as referências e a mensagem que eu quis passar através desse ensaio fazem parte da minha história. Olho para essa foto e vejo eu, completamente eu. É daquelas fotos que eu quero sempre falar dela para o mundo quando eu chegar onde eu quero. É essa foto que eu quero mostrar para a Lady Gaga e dizer, “Sabe essa foto? Eu fiz pensando em você, porque eu me inspirei na mulher forte, artista que revolucionou o mundo através de sua arte”. Porque Lady Gaga também faz parte da história dessa foto. Eu quero olhar para essa foto daqui cinco anos e dizer, EU CONSEGUI. Esse é um dos meus lembretes para o futuro. Porque eu sei que eu vou revolucionar com a minha arte!” (Legenda da postagem feita em 22 set. de 2020).

⁷⁷ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/CFdZpdPn12S/>> Acesso em: 2 fev. de 2021.

Susan Wendell (1996) nos chama atenção para a dupla significação em torno da visibilidade do corpo com deficiência, visto como interessante, exótico, mas, ao mesmo tempo, diferente, estranho, marginal. As postagens da modelo parecem desafiar o que a autora nos apresenta, uma vez que Aline assume suas diferenças como lugar de potência, luta e beleza. “Olho para essa foto e vejo eu”. Aline se sente confortável na cadeira de rodas: “Completamente eu”, afirma.

Ter diferenças visíveis no corpo, tais como marcas de nascença, cicatrizes, escolioses, atrofia muscular, é estar socialmente submetida a uma forma de isolamento que nos aliena enquanto sujeitos, interferindo no modo como nos identificamos como mulheres. “Porque Lady Gaga também faz parte da história dessa foto”, ao evocar a importância da cantora em sua trajetória, penso no jogo que tenta fazer com os modos de visualidade (ABRIL, 2007) do corpo feminino e da deficiência, ao aliar estilo e pose para representar sua transformação em mulher forte, com objetivos, independente e focada em seu trabalho.

Para Júlia Rodrigues (@jhully_rodrigues18), 22 anos, a fotografia também parece ser um meio de representar o progresso em construir uma autoestima saudável. Em postagem (FIGURA 14), a paraense revela um passado em que tinha conflitos com sua aparência, que “evitava olhar para o espelho, pelo fato de não aceitar os defeitos refletidos ali”. A dificuldade em lidar com o próprio corpo nos leva a pensar nos procedimentos estéticos e nas cirurgias plásticas estimuladas pelo “mito da beleza”, mencionado por Naomi Wolf (2018). Ainda que algumas mulheres com deficiência possam realizar atividades físicas, exercícios de reabilitação, e manter rotina de tratamentos que mantenham sua aparência mais “saudável”, há casos em que o acesso a essas práticas é inviabilizada por pertencerem a uma classe social mais baixa, por apresentarem doenças raras, crônicas ou neuromusculares, que não têm tratamento definido.

Todos esses fatores refletem no modo como essas mulheres se veem e se dão a ver. É como se elas habitassem um corpo estrangeiro, antes de terem condições de oferecer algum acolhimento a si mesmas. Ao observarem suas curvas, aos poucos, vão se reconhecendo e assumindo posição central em suas vidas.

FIGURA 16



Fonte: Print⁷⁸ feito pela autora.

“Quando olho para essa foto vejo meu verdadeiro eu! Não vejo mais aquela jovem que se importava com aparência, que evitava olhar para o espelho pelo fato de não aceitar os defeitos físicos refletidos ali. Com o tempo e com as decepções vividas ela finalmente percebeu que tinha que mudar! E começou a se aceitar, se amar e valorizar. Passou a entender que seu bem-estar não dependia das pessoas, que não era as pessoas que a tinha que admirá-la, mas sim ela própria” (legenda da postagem realizada em 23 jul. de 2020).

Conheci o perfil de Júlia Rodrigues por recomendação de outras mulheres com deficiência, e achei importante trazer sua história para a pesquisa, pois, ao contrário das outras participantes, ela usa a plataforma de forma recreativa, sem a pretensão de adotar postura ativista, tampouco de tematizar seu conteúdo com alguma pauta identitária. Muitas vezes, presumimos que a deficiência nos ponha em um palanque, no qual precisamos lembrar, todos os dias, para a sociedade, nossos sofrimentos, angústias e violências. Assim, podemos, por vezes, deixar escapar a possibilidade de termos espaços de descanso, em que damos lugar às nossas incoerências, e em que as banalidades também possam ser uma forma de socializar ou de retomarmos nosso viver (STEWART, 2007, p. 27).

Não tive dificuldades em escolher as postagens do perfil da Júlia. Entretanto, com Aline, esta etapa foi bem desafiadora. No anseio, talvez, de melhorar a apresentação de seu trabalho, ela costuma apagar suas postagens com frequência. Do universo de 55 postagens do ano de 2020, apenas doze se mantiveram no perfil.

⁷⁸ Disponível em: <https://www.instagram.com/p/CC_D4h0AIUi/> Acesso em: 19 abr. de 2021.

Segundo Guacira Lopes Louro (2009), somos submetidos a um processo de pedagogias da sexualidade, o qual se inicia na infância, a partir da definição de práticas e comportamentos femininos e masculinos dos indivíduos. Segundo a autora, os espaços de aprendizado são constituídos nos ambientes escolar e familiar, na mídia, na religião e, também, pelas leis (LOURO, 2009, p. 30). Neste estudo, notamos como as pedagogias do corpo feminino também podem ser uma ferramenta para sobrepor a visualidade da deficiência, sendo o vestuário e a maquiagem mais fáceis de adaptar às necessidades de cada uma, bem como de incorporar nas atividades do dia a dia. As roupas podem esconder partes do corpo que não queremos mostrar, ao passo que também podemos usá-las para entrever nossa pele, quando ainda estamos aprendendo a lidar com o corpo.

FIGURA 17



Fonte: print⁷⁹ tirado pela autora.

“Uma das fotos que vou considerar diferente das que já postei aqui no feed. Isso por estar usando uma calça jeans rasgada, na qual eu sempre tive vontade de usar. Mas sentia medo das críticas que iam surgir, por ser bem magrinha e determinadas roupas não ficarem justas no meu corpo. Confesso que isso me incomodava bastante, pois sempre deixava de usar algumas roupas por achar que não ficaria legal em mim e que só algumas pessoas poderiam usar. Mas chegou um momento que percebi que tinha que parar com esse tipo de pensamento. Que tinha que parar de me importar com a opinião dos outros e

⁷⁹ Disponível em: < <https://www.instagram.com/p/CFvuVVKgz1P/> > Acesso em: 19 abr. 2021.

pensar mais em mim, no meu bem-estar. OBS: Nesta foto consegui fazer uma pose diferente, que é ficar de pernas cruzadas (fiquei tão feliz!). O que para mim sempre foi um desafio pois muitas das vezes perdia o equilíbrio e caía. Rs” (*grifo nosso*) (legenda postagem realizada em 30 set. de 2020).

No dia 21 de setembro de 2020, em comemoração ao “Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência”, Aline resgatou seu processo de identificação como mulher com deficiência, a partir de um posicionamento ativista no combate ao capacitismo (FIGURA 16). “Você é anticapacitista?”, questiona. Por ser um tipo de opressão estrutural, o capacitismo permeia nossas relações pessoais de forma silenciosa e violenta. Atuando socialmente como forma de exclusão, mantém pessoas com deficiência afastadas da participação social – no mercado de trabalho, nos espaços políticos, como coletivos e movimentos sociais, nos locais e eventos de lazer, socialização escolar, e em diferentes tipos de relações afetivas. “Mas lembro, o protagonismo é das pessoas com deficiência, quem fala por nós somos nós”, enfatiza.

FIGURA 18



Fonte: Print⁸⁰ realizado pela autora.

“DIA NACIONAL DE LUTA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA! Eu sou a garota exótica que desperta curiosidade, que mexe com os conceitos de padrão do que é certo para a sociedade. Querem me chamar de anjo, santa, pura e heroína. Porém eu sou leonina feroz, poderosa e que não deixa colocar rótulos que eu não pedi sobre mim. Eu tenho dilemas internos que a sociedade desconhece, sempre tenho que provar que eu posso para o mundo para ele entender que eu sou capaz de tudo. Mas será que é eu que tenho que provar alguma coisa ou é a sociedade que tem o capacitismo enraizado que tem que deixar de ser capacitista? Nesse dia vieto e um momento fez uma

⁸⁰ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/CFaRStHAXnE/>> Acesso em: 07 fev.2021.

desconhece, sempre tenho que provar que eu posso para o mundo para ele entender que eu sou capaz de tudo. Mas será que é eu que tenho que provar alguma coisa ou é a sociedade que tem o capacitismo enraizado que tem que deixar de ser capacitista? Nesse dia vinte e um apenas te faço uma pergunta. Você é anticapacitista? Reforço que não precisa ter uma deficiência para ser anticapacitista, é preciso lutar junto para desconstruir uma sociedade capacitista. Mas lembro, o protagonismo é das pessoas com deficiência, quem fala por nós somos nós. Porque somos nós que sentimos na pele os preconceitos que vivemos, os direitos que são negados e a nossa privacidade muitas vezes violada. Reforço como mulher com deficiência, filha de Frida que era mulher com deficiência. Mulheres sem deficiência olhem, conversem, e lutem com as mulheres com deficiência. Porque somos mulheres como vocês, e unidas desconstruímos o mundo do capacitismo que é imposto sobre a mulher com deficiência. Não queremos assistencialismo, não somos exemplos de superação para nutrir o ego de ninguém. SOMOS PESSOAS. Por uma sociedade anticapacitista, por liberdade e por direitos iguais. Eu sou uma mulher com deficiência muito foda e não tente me calar. Eu sou filha de Frida! 🙋 (legenda postagem realizada em 21 set. de 2020).

Ainda que o capacitismo seja um dos temas mais presentes nos textos das participantes, é importante observar como outras formas de opressão também são mencionadas e, principalmente, como interferem, de formas distintas, em suas vivências. Quando Aline afirma que “querem me chamar de anjo, santa, pura e heroína”, ela chama atenção para a dimensão sexual em torno desses estereótipos, bem como para a forma como circulam nos imaginários sociodiscursivos da deficiência (PESSOA, 2018) no corpo feminino. Pressupor que determinados corpos estão destinados a receber apenas cuidados médicos, ao invés de outro tipo de afeição, ou mesmo de encontrar desejo fora de uma lógica heteronormativa, mantém as pessoas com deficiência em um estado de assexualidade compulsória, de infantilização, que contribui para isolamento social e solidão.

Como vemos com Pessoa e Silva (2019), a aparência pode ser um elemento que dificulta a aproximação entre as pessoas com e sem deficiência, seja por medo de não saber como iniciar uma conversa, seja por não estar dentro dos padrões, ou por dificuldade de mobilidade nas cidades. Quando essas barreiras são rompidas, a dimensão do cuidado deve ser conduzida como uma etapa de negociação na relação amorosa, para estabelecer os papéis de cada um, mantendo a integridade da pessoa com deficiência, uma vez que sua condição pode ser um fator de vulnerabilidade no relacionamento (PESSOA; SILVA, 2019, p. 36).

A alagoense Vanessa Grão (@vanessagrao), de 32 anos, é a única que tem relacionamento estável entre as participantes. Com o auxílio de sua esposa, a *designer* Thafne Braz, combina suas fotografias às informações sobre deficiência e sexualidade, produzindo conteúdo de forma didática, tirando dúvidas e propondo reflexões para seus seguidores adotarem uma postura anticapacitista e anti-LGBTQIA+fóbica em seu cotidiano.

Na postagem realizada no dia 1º de agosto de 2020 (FIGURA 17), em comemoração ao “Mês da Visibilidade Lésbica”, Vanessa recupera a importância do movimento, ao relembrar o protesto realizado no dia 19 de agosto de 1983, pelo Grupo de Ação Lésbica Feminista (GALF), na cidade de São Paulo, por serem expulsas e impedidas de frequentar o Ferro’s Bar, estabelecimento na avenida paulista, onde se encontravam para distribuir seus panfletos e realizar reuniões. Em virtude das motivações lesbofóbicas e da violência aplicada pelo dono do bar, o grupo realizou ação que despertou o interesse da imprensa à época, ganhando visibilidade em rede nacional, o que acabou levando a data a ser reconhecida como o “Dia Nacional do Orgulho Lésbico”⁸¹.

Vanessa celebra sua sexualidade, ao mesmo tempo em que menciona a invisibilidade das mulheres com deficiência dentro do movimento. Isso porque, de acordo com seu relato, sua experiência afetiva é constantemente posta em dúvida, ao considerarem sua esposa como cuidadora, quando estão juntas em algum lugar público.

FIGURA 19



Fonte: print⁸² tirado pela autora.

⁸¹ Disponível em: < <https://queer.ig.com.br/2021-01-05/conheca-o-movimento-pioneiro-que-originou-o-dia-do-orgulho-lesbico.html>> Acesso em: 21 abr.2021.

⁸² Disponível em: < <https://www.instagram.com/p/CDXpmVLpILZ/>> Acesso em: 21abr. 2021.

“Agosto é o mês da visibilidade lésbica e temos nele dois dias importantes para a luta contra a lesbofobia: o dia 29 desse mês é o Dia Nacional da Visibilidade Lésbica, instituído em 1996 durante o primeiro Seminário Nacional de Lésbicas, e o dia 19 de agosto é o Dia nacional do Orgulho Lésbico, data definida em homenagem às ativistas lésbicas que, junto com Rosely Roth, ocuparam o Ferro's Bar em São Paulo neste dia, em 1983, em protesto a agressões lesbofóbicas ocorridas algumas semanas antes.

Mas será que todas as mulheres lésbicas são incluídas nesse mês? Será que sou vista como uma mulher lésbica nesse meio ou sou apenas invisibilizada dentro do movimento? **Sou mulher, lésbica e casada, mas já perdi as contas de quantas vezes dentro desse movimento já me perguntaram se minha esposa e eu éramos irmãs, amigas ou se ela era minha cuidadora.**

O que era pra ser um mês da visibilidade pra mim é apenas mais um mês onde sofro apagamento por ser uma mulher PCD. Ser uma pessoa com deficiência é ter a sexualidade cotidianamente apagada por aqueles que acham que PCDs nem transam (imagine todo o resto do complexo espectro que compõe a sexualidade de um indivíduo). Partindo disto para a invisibilidade da orientação sexual e identidade de gênero de um PCD é um caminho muito curto. Será que não estão construindo conceitos errados a respeito de corpos que podem ser lésbicos e os colocando sobre nós? Vamos comemorar o mês da visibilidade lésbica, mas dando realmente visibilidade, e não apenas militando com as hashtags” (*grifo nosso*) (legenda da postagem realizada em 1º ago. de 2020).

Em outra postagem, encontro textualidades similares às de Aline e Júlia, em que a fotografia se apresenta como uma maneira de reescrever novos enunciados a um corpo rejeitado (WENDELL, 1996) durante muitos anos. Lembrei-me do quanto ficava incomodada com as pessoas me olhando quando ia à praia, mas, principalmente, quando isso começou a deixar de ser um grande problema para mim. Tinha vergonha das minhas pernas finas e da aparência magra, que tanto desperta atenção dos olhares, porém, chega um momento em que precisamos sair para o sol porque, no final das contas, sempre haverá motivos para ser observada – seja pela cadeira de rodas, seja pelos pés tortos ou pela falta de movimentos. Todas essas coisas estarão aqui, materializadas em minha imagem. Por isso, senti-me próxima de Vanessa, a partir de seu relato, e me coloquei a pensar na força e na violência dos estereótipos, que fazem uma pessoa, até mesmo, a afirmar sentir ódio de uma fotografia em que está se divertindo.

FIGURA 20



Fonte: Print⁸³ feito pela autora.

A @marianatorquato postou uma foto (maravilhosa por sinal) falando sobre ter odiado ela na época que tirou e que jamais postaria. E isso me fez pensar na quantidade de fotos que eu já tirei e não postei pelos mesmos motivos; as fotos destacavam o que não queríamos mostrar, que é nossa deficiência. E eu achei essa foto, eu passei anos odiando essa foto, acho que ela é de 2013, foi da minha primeira viagem sozinha (uma viagem que marcou muito, por sinal). E hoje, vendo essa foto, eu a enxergo totalmente diferente, eu consigo enxergar a beleza nessa foto, enxergo felicidade, vejo um monte de coisas boas que antes eu não via. Foram dias lindos e que eu queria ter compartilhado na época, mas os bloqueios não deixaram. E hoje eu quero compartilhar ela com vocês e dizer que é muito bom ter pessoas como ela e tantas outras que são importantes na minha desconstrução e reconstrução. Amanhã, quem sabe, eu tire uma foto e não consiga postar, mas faz parte do processo, né? (legenda da postagem realizada em 9 jun. de 2020).

Rosemarie Garland-Thompson (1997) explica que a perturbação contumaz de algumas pessoas sem deficiência, diante de alguém com deficiência, ressoa em atitudes invasivas, comportamentos inadequados – como conversar de forma infantilizada com um adulto com deficiência –, tornando os encontros desconfortáveis e estressantes (FIGURA 19). A diferença do Outro é considerada um atributo sem valor, que o desqualifica como ser humano e torna precária sua existência (GARLAND-THOMPSON, 1997, p. 12).

⁸³ Disponível em: < <https://www.instagram.com/p/CBPPSAcpAT/> > Acesso em: 22 fev. 2021.

FIGURA 21



Fonte: print⁸⁴ realizado pela autora.

Como podemos observar na figura 19, Vanessa nos dá exemplo de frases que frequentemente ouvimos, quando estamos em locais públicos. Ao afirmar que “Os PCDs não têm um dia de paz”, demonstra não apenas sua sensação de incômodo com essas situações, como, também, provoca seus seguidores com as frases que costuma ouvir de pessoas sem deficiência. Esse tipo de postagem exemplifica o *modus operandi* do capacitismo nas relações ordinárias. No entanto, ele também se torna uma oportunidade de aprendizado para aqueles que ficam receosos de cometer alguma gafe, quando na presença de uma pessoa com deficiência.

No entanto, os convívios e os encontros acabam por se configurar em situações raras, em função da invisibilidade que circunda a vida Delas e emerge nas nuances de suas histórias no *Instagram*. Conforme vimos, a moda é uma das pedagogias (LOURO, 2009) que envolvem os sujeitos, constituindo diferentes regras de vestuário e consumo para gêneros, classes sociais, raças e culturas. Ao passo que se impõe como um dos elementos do regime de visualidade feminino, também é um dos meios de identificação para mulheres com deficiência – cuja existência encontra-se às margens dos padrões de corponormatividade – performarem a feminilidade, seja usando as vestimentas da época, seja construindo novos estilos para si. A arte

⁸⁴ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/CDFdr5QpgqU/>> Acesso em: 22 abr. de 2021.

também pode ser uma forma de expressar a potência deste corpo constantemente ignorado pelos demais movimentos. Poemas, performances, vídeos, pinturas no corpo. O ativismo ganha força com essas expressões, permanecendo, de forma sutil, nas plataformas de redes sociais.

FIGURA 22



Fonte: print⁸⁵ realizado pela autora.

“A Frida Kahlo tá diferente”. A brincadeira de Carnaval de Vanessa Grão nos faz retomar a discussão apresentada no capítulo 5, em torno das controvérsias e disputas por uma representação da deficiência da pintora. Para mulheres com deficiência que se identificam com sua história, fantasiar-se inclui trazer detalhes marcantes de Frida, como as sobrancelhas unidas, as flores no cabelo e a cadeira de rodas. Este último, como forma de honrar seu histórico de dores, feridas e solidão, provocados pela experiência com múltiplas deficiências no corpo.

Outro perfil que propõe uma conversa sensível, unindo reflexões com maquiagem e pintura facial é o da paranaense Tauani Vieira (@tauani26). O período de observação e seleção de suas postagens foi mais intenso, diante do vasto conteúdo e de afetações que renderiam discussões mais amplas do que as propostas nesse trabalho. Conheci seu trabalho no primeiro ano de mestrado, enquanto acompanhava as notícias do governo pela plataforma do Twitter. Uma de suas fotos emergiu em minha *timeline*, retuitada por alguém da minha rede de pessoas

⁸⁵ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/B8kPWInpwkK/>> Acesso em: 22 abr. de 2021.

com deficiência, impressionado com a beleza e a potência de seu trabalho. Ainda não conhecia a dimensão dos conceitos de Lévinas, porém, creio que, naquele momento, tive contato com seu Rosto.

Era outra mulher com doenças raras, mas sua alteridade se impôs para mim. Há limites no comum, para que o diálogo ocorra, uma fluidez entre ocupar o mesmo lugar social como Outra, exposta a situações de vulnerabilidade, e estar sujeita às singularidades de cada corpo. Diferenças necessárias para uma escuta aberta, atenta e acolhedora de sua história como mulher com deficiência ativista, que vive com Epidermólise Bolhosa (EB) (figura 22).

FIGURA 23



Fonte: print⁸⁶ realizado pela autora.

“Dia 29 de fevereiro é o dia mundial das doenças raras. De acordo com o site do ministério da saúde, estima-se que existam entre 6.000 a 8.000 tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. a EB é uma dessas doenças raras, atingindo 20 pessoas em 1 milhão.

fui convidada pela página @muitosmosraros a gravar um vídeo dizendo o que é ser raro, e foi mais difícil do que eu imaginava.

eu quis romper com algumas ideias capacitistas e bem problemáticas de que pessoas com doenças raras (e/ou com deficiências) são super especiais, super-heroínas, pelo simples fato de existirem, e também com a ideia de que essas pessoas são coitadas, dignas de pena. São dois extremos bastante adoecedores e capacitistas. **cada pessoa é uma pessoa, cada pessoa vai lidar com sua doença rara e/ou deficiência de um jeito diferente, vai passar por fases, mudanças e caminhos que não dizem respeito aos "expectadores".**

então respondi que, pra mim, Tauani de 25 anos, ser raro significa ter que lidar com olhares, dos mais diferentes tipos, todos os dias em todos os lugares. Significa ouvir

⁸⁶ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/B89x9SPH-4v/>> Acesso em: 22 abr. 2021.

perguntas e comentários invasivos de desconhecidos. **significa lutar para não ser resumida a um diagnóstico.**

a ideia é fazer dessa semana, e do dia 29, principalmente, um momento pra falar sobre as doenças raras, divulgá-las, espalhar conhecimento, tirar dúvidas e plantar a semente do não-capacitismo.

por isso, quero aproveitar o espaço das minhas redes sociais pra falar sobre isso, responder algumas perguntas, etc. então, deixa aí seu comentário, seu questionamento, seu relato, sua dúvida. #SerRaroÉ #chronicdisease #bodypositive” (*grifo nosso*) (legenda da postagem realizada em 24 fev. de 2020).

O uso de curativos pode ajudar no processo de cicatrização de algumas lesões provocadas pela EB, porém, outras permanecem expostas, ocupando maior região na pele e atraindo comentários de todos os tipos. Tauani produz boa parte de seu conteúdo, em formato de vídeos e fotografias, relatando suas vivências com o diagnóstico, os modos como a EB podem afetar seu corpo, quais tratamentos realizou e diversos questionamentos, que partem de pessoas com e sem deficiência, curiosas ou em busca de aprenderem mais sobre a EB, por compartilharem a mesma experiência ou conhecerem alguém que a tenha. No entanto, vale dizer que algumas destas abordagens costumam ser indelicadas e violentas, como ela relata na figura a seguir:

FIGURA 24



Fonte: print⁸⁷ realizado pela autora.

⁸⁷ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/CDNJrJIhO70/>> Acesso em: 22 abr. 2021.

Falo muito sobre capacitismo, mas ainda não atingi o tanto quanto gostaria. Até porque ainda recebo muitas mensagens e comentários capacitistas.

Cuidado com o “elogio” que você faz a uma pessoa com deficiência. Se você está elogiando com base na deficiência da pessoa, você está fazendo isso errado. Por exemplo: “pra quem não tem as mãozinhas você desenha melhor do que eu”. A pessoa pode ter tido a melhor das intenções, mas foi sim um comentário capacitista.

Primeiro porque eu tenho as mãos. Segundo porque falar “mãozinhas” é uma forma de infantilizar a pessoa. Terceiro porque pressupõe que quem não tem as mãos, ou no meu caso, as tem atrofiadas, não deveria ser capaz de fazer determinada coisa tão bem quanto quem tem as mãos.

Existe muito preconceito mascarado de elogio. No momento em que o elogio vem com esse creme capacitista por cima, ele é automaticamente anulado.

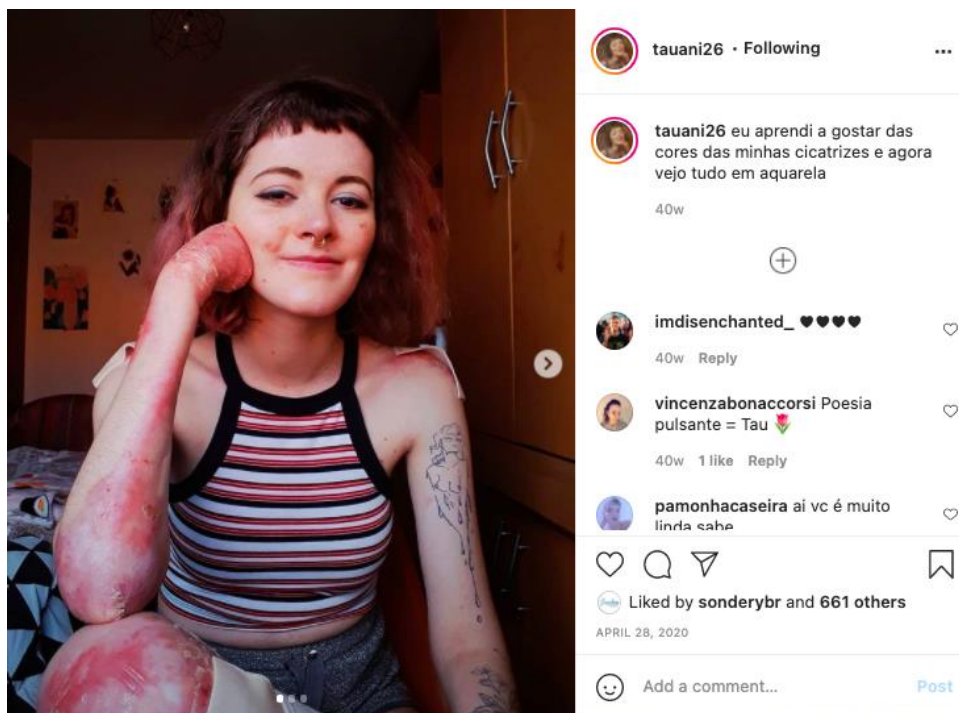
O mundo muda, as lutas avançam, os termos são revistos e atualizados, e cabe a todas as pessoas acompanhar tais atualizações, aceitando a crítica, revendo o próprio erro, e buscando melhorar (legenda da postagem realizada em 28 jul. de 2020).

Os dualismos saudável/doente, normal/anormal, deficiente/capaz se encontram em circulação nos discursos de normatividade, definindo os modos de regulação e controle dos corpos. Segundo David Le Breton (2018), as interações sociais seguem determinados rituais definidos culturalmente, porém, frágeis à presença perturbadora de sujeitos cuja existência carrega os significados negativos destas dualidades.

Entretanto, não seria a vida feita de fluxos e intensidades? Uma força que resiste e escapa do controle, revelando nossas potências e capacidade de resistir. Buscar novas formas de olhar para si, desfazendo a dureza que as estruturas nos ensinaram, para observar a própria diversidade de forma mais acolhedora. Como afirma Kathleen Stewart (2007): “As coisas acontecem. O eu se move para reagir, muitas vezes se arrastando para algum lugar que não pretendia exatamente ir” (STEWART, 2007, p. 79) (*tradução nossa*)⁸⁸. Se aprendemos que a deficiência nos incapacita a ser mulher, podemos reinventar novas formas de feminilidade.

⁸⁸ Things happen. The self moves to react, often pulling itself someplace it didn't exactly intend to go. (STEWART, 2007, p. 79)

FIGURA 25



Fonte: print⁸⁹ realizado pela autora.

Nas primeiras pinceladas, a tinta espalha pelo papel, criando formas. Pequenas gotas de cores dão forma à pintura em aquarela. A mistura de tons, a imprevisibilidade da absorção de água no papel e o aspecto artesanal são consideradas algumas das mais valorizadas características da técnica. De forma sensível, Tauani nos convida a olhar para o tom rosado de suas feridas, como se fossem resultado de uma obra de arte. Tobin Siebers (2013) reflete sobre as obras de arte moderna, a partir de uma aproximação do conceito de estética com a deficiência, repensando uma mudança na posição do ser humano padrão, simétrico, asséptico, como sujeito de referência, pela “diversidade física e mental com maior potencial de representação artística” (SIEBERS, 2013, p. 139) (*tradução nossa*⁹⁰).

As marcas se tornam metáforas, ganhando novos sentidos, trazendo um respiro para continuar compondo novas formas de se dar a ver. Expor o corpo requer coragem, processos longos de cura, após tantas agressões culturais, políticas e sociais. Não basta ser mulher. É preciso dizer repetidas vezes, realizar as mesmas ações, reproduzir a mesma fala, vestir as mesmas roupas para ser notada.

⁸⁹ Disponível em: < https://www.instagram.com/p/B_iSYTxhzi4/ > Acesso em: 07 fev. 2021.

⁹⁰ The aesthetic desire to transform the human revolutionizes beauty by claiming disability as the form of physical and mental diversity with the greatest potential for artistic representation. (SIEBERS, 2013, p. 139)

FIGURA 26



Fonte: print⁹¹ feito pela autora.

A expressão “não quer guerra com ninguém” é reconhecida como *meme* nas redes sociais digitais, sendo frequentemente usada pelos usuários, quando querem afirmar o quanto se sentem à vontade em situação específica. Tauani se mostra confiante em performar uma pose culturalmente interpretada como sensual, direcionada aos corpos femininos, enquanto usa *lingerie*. O olhar fixo na câmera nos provoca, enquanto afirma, em tom ativista, que estaria pronta para enfrentar capacitistas. De fato, as estruturas não cessam de barrar seu mover, de forma silenciosa e violenta.

Na semana do dia 3 dezembro de 2020, “Dia Internacional da Pessoa com Deficiência”, Tauani e outros influenciadores digitais participaram de uma campanha publicitária em comemoração à data, realizada no *Twitter*, a convite da operadora de telefonia Tim. A ideia do projeto era compartilhar, na *timeline* da empresa, um vídeo em que os usuários com deficiência mostravam como usavam o serviço de internet em seu dia a dia, na produção do conteúdo ativista e na participação em eventos digitais. Após um dia de circulação, ao contrário dos outros perfis satisfeitos com os resultados positivos obtidos com aumento do alcance, engajamento e novos seguidores, Tauani fora surpreendida ao ser comunicada do aviso de “conteúdo sensível”, aplicado em seu material.

⁹¹ Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/CCYm9xHh9lm/>> Acesso em: 07 fev. de 2021.

Como microssistemas, as plataformas de redes sociais digitais são formadas por elementos que garantem sua funcionalidade como empresas, com tecnologia disponível para garantir a sociabilidade entre os usuários, oferecendo ferramentas para produzir conteúdo de acordo com as regras e os protocolos estabelecidos nos termos de uso. São estruturas socioeconômicas que, segundo José Van Dijck (2016) apesar de oferecerem contratos de licença, não apresentam transparência na aplicação de suas próprias leis de privacidade e segurança de dados, nem em torno do monitoramento e da penalidade de conteúdo dos usuários (VAN DIJCK, 2016, p. 68).

Não tive acesso ao motivo da remoção da postagem de Tauani, se foi resultado da atuação dos algoritmos ou por denúncia vinda de usuários. Entretanto, é importante ressaltar os aspectos sociais, políticos e culturais acerca da automação da coleta dos dados e do funcionamento da plataforma. Ainda que tenham acesso ao grande número de informações, os algoritmos agem de forma invisível, e, aparentemente, aleatória, estabelecendo categorias de inclusão e exclusão, que recaem nas vivências de sujeitos atravessados pelas opressões de raça, classe social, sexualidade, gênero e deficiência.

Como Outra, as mulheres com deficiência estão contextualizadas em um mundo que se vê autorizado a submetê-las a tais violências, agressões silenciosas, que pesam sobre os diferentes. No entanto, um vetor de força que repele também pode encontrar resistência. Para toda ação, uma reação emerge de forma imprevisível. Na fragilidade do ser, as Outras impõem sua força, “não como um qualquer superlativo de potência, mas precisamente o infinito da sua transcendência” (LÉVINAS, 1980, p. 177). A notícia sensibilizou sua rede de contatos, provocando uma mobilização que conseguiu retirar o aviso de sua postagem.

FIGURA 27



Fonte: print⁹² tirado pela autora.

“nós conseguimos, o twitter removeu o aviso de "conteúdo sensível" do meu vídeo e fotos! então significa que deu certo graças ao barulho que fizemos! muuuuito obrigada pelo apoio de vocês! por cada um que compartilhou, que marcou eles, que me mandou mensagem e me ajudou a ter forças pra continuar! essa luta não diz só sobre mim, Tauani. ela é muito maior. **é sobre os corpos com deficiência ainda serem vistos como algo que incomoda e choca as pessoas.** é por todas as pessoas com EB, é por todas as pessoas com deficiência! essa é uma luta de todos nós, e precisamos seguir firmes contra a estrutura capacitista!” (legenda postagem realizada em 6 dez. de 2020).

O que poderia haver de tão ameaçador na fotografia de uma mulher com deficiência visível? Uma vida que pulsa entre as cores de várias feridas desafia o que a sociedade define por beleza feminina. Uma mulher que assume sua sexualidade e confronta o preconceito de forma irônica pode relembrar que relacionamentos também devem alcançar as fronteiras do ser. Mulheres que se reinventam em tecidos e poses, em um processo diário de ressignificação de seu corpo, podem sugerir caminhos para construir uma moda mais plural e inclusiva.

Acompanho essas mulheres há um ano, observando suas postagens, seguindo suas outras redes, lendo e vivendo um pouco dos sentimentos expressos com as surpresas da vida, as dúvidas, as inseguranças ou as pequenas alegrias do dia, a autoestima extasiante, o desejo repentino e as brincadeiras com outros ativistas. Ao relatarem suas experiências, as participantes nos dão pistas de como conseguiram se fortalecer e se encontrar “em sua própria pele”, por meio de seus processos de empoderamento (BERTH, 2018, p. 99).

⁹² Disponível em: <<https://www.instagram.com/p/CIEVL47BqZo/>> Acesso em: 07 fev. de 2021.

Durante este período, pude compreender o que Joice Berth defendia, ao propor que, para se empoderar, é preciso realizar uma autoavaliação, encontrar aquilo que nos foi alterado pelo sistema e desfazer de toda a violência que nos foi depositada (BERTH, 2018, p. 119). São existências que tentam compor outras narrativas para si, na esperança de encontrar espaços que permitam outros desfechos menos opressivos, com horizontes para além dos algoritmos, na tentativa de buscar outras formas de olhares para si – mais acolhedores e com menos filtros.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS (OU CAMINHOS PARA NOVOS ENCONTROS)

“Às vezes, sinto que ninguém me entende” foi a frase que usei no começo desta escrita, sentimento que me acompanhou por toda a vida, assim como a sensação de não ter lugar na sociedade, apesar de seu olhar vigilante nos momentos em que me fazia presente nos espaços. Esse sentimento de exclusão foi um dos elementos que alimentou meu desejo de transformar, de alguma maneira, minha existência em manifesto. Assim, de forma um tanto pretensiosa, busquei transformar minhas inquietações em formas de produzir conhecimento, a partir de um outro lugar, de um outro olhar.

Talvez por isso, para mim, seja estranho o sentimento de concluir essa pesquisa, após passar tanto tempo debruçada em sua escrita. Ainda que tenha alcançado os limites em minha reflexão do tema, em virtude do prazo e de leituras, sempre fica a sensação de que ainda há espaço para outros elementos. Surge, também, a memória do começo de tudo, do projeto, de aulas, discussões, descobertas, incertezas e contatos com os colegas e professores.

Recordo-me de minha entrevista para o mestrado, quando fui interpelada sobre qual orientador gostaria que me guiasse nesse processo. Respondi que preferia alguém exigente, e os professores se surpreenderam com a resposta. Completei dizendo que gostaria de fazer uma boa pesquisa, com relevância, e, para isso, precisaria de alguém que me desafiasse. Mas, principalmente, não queria alguém que pegasse leve comigo por causa de minha deficiência.

Certamente, não repetiria essa postura hoje. Como foi apresentado na discussão, tal pensamento pertence a um conjunto de crenças e aprendizados capacitistas, que internalizamos, de forma estrutural, ao longo da vida, sendo reforçados por imaginários sociodiscursivos da deficiência (PESSOA, 2018). Além disso, tive uma orientação única, com a qual aprendi que cuidado, respeito e diálogo constante também são formas potentes de ensino, além de serem elementos fundamentais para fazer e guiar o processo de pesquisa.

Minha intenção aqui, portanto, é apresentar considerações, questionamentos e possibilidades, para dar continuidade a outros encontros e conversas sobre a visualidade (e a visibilidade) das mulheres com deficiência. Nesse percurso, procuramos nos guiar pela ética de Emmanuel Lévinas, mantendo uma abertura às diferenças das Outras, de forma infinita, sem tomar para mim suas histórias e narrativas. Essa escolha tornou a observação mais confortável, apesar de ser interpelada pelo aparecimento do Rosto, presença dessa alteridade infinita que se

dá em forma de diálogo, mas me detém numa responsabilidade que, nesta pesquisa, tornou-se um modo de me orientar durante a escrita.

A virada afetiva permitiu construir uma organização das ideias que proporcionasse uma experiência de leitura vívida, percorrendo caminhos entre a história dos modelos da deficiência até as fotografias em circulação nas plataformas de redes sociais. Em contraponto a uma visão passiva sobre as pessoas com deficiência, podemos conferir como suas mobilizações sociais e políticas foram adquirindo novas dinâmicas, com o uso de tecnologias digitais e móveis. Além disso, foi possível refletir minha posição, tanto como pesquisadora com deficiência quanto como ativista, ao questionar meu papel intermediário entre os momentos de fala, mas, principalmente, aqueles de escuta (MORICEAU, 2019, p. 43).

Tendo em vista o entrelaçamento desses lugares, pude notar, ao longo do mestrado, o caráter efêmero dos encontros, a sensibilidade dos relatos de sujeitos em situação de vulnerabilidade e reclusão social. Ter deficiência pode me colocar em uma posição de autoridade, quando sou convidada a falar sobre o tema. Entretanto, socialmente, permaneço invisibilizada e questionada de minhas habilidades como pesquisadora, mulher e profissional. Como exposto anteriormente, essa triangulação (GARLAND-THOMPSON, 1997), em que se localiza a existência da mulher com deficiência, pode ser considerada um dos elementos principais que influenciam o modo como seu corpo é observado.

A partir deste conceito, foi possível organizar a reflexão entre as visualidades, historicamente constituídas, da deficiência e do gênero feminino, a fim de podermos nos debruçar em suas diferenças, aproximações e possíveis combinações. Nesse sentido, as definições de olhar háptico (REIS FILHO, 2012) me auxiliaram a dedicar outra dimensão de tempo e distância, quando realizei o período de imersão nas fotografias históricas e nas postagens das participantes, tendo a oportunidade de perceber como cada relato assume sua singularidade na maneira em que seus corpos se dão a ver. Quando destacam suas formas e lutas, seus medos e angústias, nas legendas que acompanham os *posts*, temos contato com as consequências dos imaginários construídos em torno da deficiência.

Os afetos provocados por esse movimento impulsionaram os questionamentos sobre a adoção de determinados modos de visualidade (ABRIL, 2007) do corpo feminino, como estratégia de visibilidade dos corpos femininos com deficiência. Para isso, o conceito de performance de gênero (BUTLER, 2018) surgiu como meio de indagar a importância de gestos, poses, vestuários e papéis do gênero feminino, para identificar as Outras, que têm aparência fora dos padrões de corponormatividade.

Compreendendo a aplicação da noção de performance nos estudos de identidade de gênero e, portanto, entendendo as fragilidades de sua aplicação em outros temas, a intenção foi propor uma reflexão sobre a existência de um Sujeito do feminismo cujas reivindicações e visualidades criariam uma unicidade representativa, o qual desconsideraria a singularidade de cada vivência e os atravessamentos de cada categoria de diferença.

Há diversas formas de ser e viver como mulher. Com as participantes, foi possível notar o cuidado com a aparência, sempre bem vestidas, em poses reconhecidas socialmente como femininas. Tais aspectos da feminilidade costumam ser objeto de críticas em discussões feministas, uma vez que são consideradas mecanismos de controle social e político aplicados pelo mito da beleza (WOLF, 2018). Porém, performar esses atos me pareceu um modo de *contornar* os padrões corporais, demonstrando as possibilidades de preservar sua identidade feminina, sem abrir mão de se reconhecer como alguém com deficiência.

Nesse aspecto, foi possível identificar, nas narrativas, a autonomia das participantes, que reconheceram a presença desafiadora do capacitismo impondo obstáculos e barreiras econômicas, políticas e sociais em suas vidas. Como nos afirma Joice Berth, existe uma força poderosa quando nos sentimos bem com quem somos. Trata-se de parte imprescindível no processo de empoderamento, mas que, por vezes, é desvalorizada (BERTH, 2018, p. 99).

O posicionamento ativista das participantes nos convida a pensar a importância dos movimentos sociais como força de organização coletiva e como agentes transformadores, capazes de estipular pautas essenciais para a produção de conteúdo diário e de campanhas para visibilidade de datas importantes à luta das pessoas com deficiência, assim como para a construção de laços de influência entre os perfis com maior número de seguidores.

Por outro lado, não podemos perder de vista a fragilidade do engajamento conquistado nas plataformas, uma vez que envolve não apenas a qualidade dos enunciados produzidos pelos usuários, mas, também, o investimento aplicado por anunciantes, que financiam aqueles perfis com maior popularidade para incorporar a marca em seus *posts* e vídeos. Também se faz necessário enfatizar a participação dos algoritmos na construção de bolhas digitais, que mantêm esses materiais em circulação em grupos de interesse pelo tema, impedindo que os usuários tenham contato com diferentes perfis. Como salienta Berth (2018), devemos ter o cuidado de evitar transformar o empoderamento em um discurso neoliberal, que busca aprisionar as possibilidades de mudança social essenciais para um revigoramento real do coletivo (BERTH, 2018, p. 55).

Ter acesso à história de luta das pessoas com deficiência no Brasil faz parte desse processo de empoderamento defendido pela autora. Entretanto, o acesso a essa literatura

permanece reservada aos estudos acadêmicos, em formatos inacessíveis para algumas pessoas com deficiência. Outro ponto a ser destacado é a ausência de um museu nacional que disponibilize, de modo *online*, materiais para consulta. Atualmente, o Museu da Inclusão, em São Paulo, que visitei antes do início da pandemia, pertence à Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Infelizmente, no momento da visita, o espaço estava em reformas administrativas, interferindo, assim, em meu contato com o acervo fotográfico. Por essa razão, não foi possível apresentar mais imagens das organizações coletivas nacionais, que aconteceram nos anos 1980. Assim, abre-se a oportunidade para observações futuras destes registros em outros estudos.

Por fim, parece-me potente aprofundar, em estudos futuros, os diálogos aqui iniciados sobre a visualidade de corpos femininos com deficiência e sua relação com determinadas representações do corpo, presentes nas fotografias em revistas de moda e publicidade, a fim de observar de que maneira interferem na identificação dessas mulheres com os papéis sociais destinados ao gênero feminino. Em que medida se apresentar sem maquiagem pode desestabilizar a autoestima de uma mulher com deficiência? Levantar essas e outras perguntas pode auxiliar a buscar outras formas de se dar a ver, mas, principalmente, de perceber como se constitui uma mulher livre para realizar suas escolhas, independentemente das amarras sociais.

Finalizo este trabalho com mais perguntas do que respostas. Apesar de tantas reflexões, sinto que o estudo e a pesquisa, de certo modo, ainda me acompanharão nos caminhos que hão de surgir. Por ser mulher com deficiência, pude encontrar conforto em alguns autores e autoras. Em suas definições sobre corpo e feminismo, costurei minhas descobertas, surpresas, dores e angústias, sem perceber que resultaria em uma nova versão de mim.

Ser pesquisadora traz novos horizontes, outros modos de olhar a experiência do outro, de apreciar nossas semelhanças, de insistir nas tentativas de entender as diferenças, na incansável vontade de aprender mais sobre o tema. Sigo, agora, em busca de outras vozes, histórias e conversas com Outras. Infinitamente, Outras.

8. REFERÊNCIAS

- ABRIL, Gonzalo. *Análisis crítico de textos verbovisuales*. Madri: Síntesis, 2007.
- _____. *Cultura visual: de lo semiótico a lo político*. Madri: Plaza y Valdés, 2016.
- AKOTIRENE, Carla. **Interseccionalidade**. São Paulo: Sueli Carneiro; Polén, 2019.
- BARTHES, Roland. **A Câmara Clara**: nota sobre a fotografia. Tradução de Júlio Castañon Guimarães. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2015.
- BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo**. Tradução Sérgio Millet. 2.ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2009. Título original: *Le deuxième sexe*.
- BERTH, Joice. **O que é empoderamento?** Belo Horizonte: Letramento, 2018.
- BILLINGHURST, Rosa May. Depoimento. Disponível em: <<https://www.nationalarchives.gov.uk/education/resources/suffragettes-on-file/black-friday-statement-2/>>. Acesso em: 12 ago. 2020.
- BRASIL, LEI Nº 13.146. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência** (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 02 abr. 2020.
- BOGDAN, Robert. The social construction of freaks. In: GARLAND THOMSON, Rosemarie. *Freakery: cultural spectacles of extraordinary bodies*. New York: New York University Press, 1996, p. 23-37.
- _____. *Picturing disability: beggar, freak, citizen, and other photographic rhetoric*. Robert Bogdan, Martin Elks, James A. Knoll (Org.). New York: Syracuse University Press, 2012.
- BUTLER, Judith. **“Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade**. Tradução Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018.
- CAMPBELL, Fiona Kumari. *Contours of Ableism – The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan, UK. 2009.
- CAMPELLINI, Alexandra. *His Comfort Is Not My Responsibility*. The New York Times, New York, 21 mai. 2021. Modern Love. Disponível em: <<https://www.nytimes.com/2021/05/21/style/modern-love-bumble-prosthetic-your-comfort-not-my-responsibility.html>> Acesso em: 25 mai. 2021.
- CHANG, H. *Autoethnography*. In: *Autoethnography as method*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press, 2008, p. 43-57.
- CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA. **Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008: Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009: Declaração Universal dos Direitos Humanos. Vitória: Ministério Público do Trabalho, 2014. 124p. Disponível em: < www.pcdlegal.com.br> Acesso em: 28 mar.2020.
- CLOUGH, Patricia T. The affective turn: political economy, biomedicine, and bodies. In: GREGG, M.; SEIGWORTH, G. J. (ed). *The affect theory reader*. Durham: Duke University Press, 2010. p. 206-225.

CRENSHAW, Kimberlé. *Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color*. Vol. 43. Stanford Law Review, 1993, p.1241-1299. Disponível em: <<https://negrasoulblog.files.wordpress.com/2016/04/mapping-the-margins-intersectionality-identity-politics-and-violence-against-women-of-color-kimberle-crenshaw1.pdf>>. Acesso em: 15 fev.2021.

DAVIS, L. J. *Normality, Power, and Culture*. In: The disability studies reader. 4ª edição. New York: Routledge, 2014, p.3-14.

_____. *Constructing Normalcy - The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century*. In: The disability studies reader. 2ª edição. New York: Routledge, 2006, p.3-17.

DEL PRIORE, Mary. **Corpo a corpo com a mulher**: pequena história das transformações do corpo feminino no Brasil. São Paulo: Editora SENAC São Paulo, 2000.

DINIZ, Debora; MEDEIROS, Marcelo; SQUINCA, Flávia. **Reflexões sobre a versão em português da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, v. 23, n. 10, p. 2507-2510, 2007.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência?** 2 ed. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DERRIDA, Jacques. **Adeus a Emmanuel Lévinas**. Tradução: Fábio Landa, Eva Landa. São Paulo: Perspectiva, 2008.

DOLMAGE, Jay. *Disability rhetoric*. New York: Syracuse University Press, 2014.

DUBOIS, Philippe. **O ato fotográfico e outros ensaios**. Tradução: Marina Appenzeller. Campinas: Papirus, 1993.

FOUCAULT, Michel. A escrita de si. In: **O que é um autor?** Lisboa: Passagens, 1992, p. 129-160.

_____. **Os anormais**: curso no Collège de France. Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: Martin Fontes, 2001.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. From Wonder to error – A genealogy of Freak Discourse in Modernity. In: _____. *Freakery: cultural spectacles of extraordinary bodies*. New York: New York University Press, 1996, p.1-19.

_____. *Extraordinary bodies: figuring physical disability in American culture and literature*. New York: Columbia University Press, 1997.

GARLAND-THOMSON, R. The Politics of Staring: Visual Representations of Disabled People in Popular Culture. In: *Disability Studies: Enabling the Humanities*. BRUEGGEMANN, B. J.; SNYDER, S. L.; GARLAND-THOMSON, R. (Org.) New York: PMLA, 2002, p. 56-75.

_____. Feminist Disability Studies. Signs: Journal of Women in Culture and Society. vol. 30, n. 2. Chicago: 2005, p.1557-1587. Disponível em: <<http://www.jstor.org/stable/10.1086/423352>>. Acesso em: 20.jan.2020.

GAVÉRIO, Marco Antônio. **Estranha Atração: a criação de categorias científicas para explicar os desejos pela deficiência**. 2017, p.111. Dissertação. (Mestrado em Sociologia). Centro de Educação e Ciências Humanas. Universidade Federal de São Carlos, São Paulo.

GESSER, Marivete; BLOCK, Pamela; MELLO, A.G. Estudos da deficiência: interseccionalidade, antipacitismo e emancipação social. In: **Estudos da deficiência: antipacitismo e emancipação social**. GESSER, Marivete *et al* (Org.). Curitiba: CRV, 2020.

GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988. 158 p. Título original: *Stigma: notes on the management of spoiled identity*.

GRUE, Jan. *Disability and discourse analysis*. Norway: Ashgate Publishing Limited, 2015.

GUIDI, Diego; MORICEAU, Jean-Luc; PAES, Isabela. Sobre Viver. In: **Afetos: pesquisas, reflexões e experiências em quatro encontros com Jean-Luc Moriceau**. PESSOA, Sônia Caldas; MARQUES, Ângela Salgueiro; MENDONÇA, Carlos Magno Camargos (Orgs). Belo Horizonte: PPGCOM UFMG, 2019, p. 9-23.

HUMPHREYS, Lee. *The qualified self: social media and the accounting of everyday life*. Cambridge, MA: MIT Press, 2018.

KETTENMAN, Andrea. *Frida Kahlo: Dolor y Pasion*. Alemanha: Taschen America Llc, 2003.

KILOMBA, Grada. **Memórias de Plantação – Episódios de racismo cotidiano**. Tradução de Jess Oliveira. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019. Título original: *Plantation memories*.

KITTAY, Eva Feder; JENNINGS, Bruce; WASUNNA, Angela A. *Dependency, Difference and the Global Ethic of Longterm Care*. In: *The Journal of Political Philosophy*. Blackwell Publishing, v.13, n.4, 2005, p. 443–469.

KOSSOY, Boris. **Fotografia & História**. 4. ed. São Paulo: Ateliê Editorial, 2012

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo**. Tradução de Sonia Fuhrmann. 6. ed. Petrópolis: Vozes, 2012. 102 p. Título original: *La sociologie du corps*.

LÉVINAS, Emmanuel. **Totalidade e Infinito**. Tradução: José Pinto Ribeiro. Lisboa: Edições 70, 1980.

_____. **Ética e Infinito**. Tradução: João Gama. Lisboa: Edições 70, 1982.

_____. **Entre nós: Ensaios sobre alteridade**. Tradução: Tradução de: Pergentino Stefano Pivatto (coord.), Ivaldo Antônio Kuiava, José Nedel, Luiz Pedro Wagner, Marcelo Luiz Pelizolli. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2004.

LIPOVETSKY, Gilles; SERROY, Jean. **A estetização do mundo: viver na era do capitalismo artista**. Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Companhia das Letras, 2013, s.n.

LOBO, Lília Ferreira. **Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil**. 2.ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015, p.428

LOURO, Guacira Lopes. Pedagogias da sexualidade. In: **O corpo educado: pedagogias da sexualidade**. LOURO, Guacira Lopes et al. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. 4ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

MANTOVANI, Camila, MOURA, Maria Aparecida. Comunicação organizacional e mídias móveis: possibilidades e desafios. In: **Comunicação, Mídia e Consumo**. São Paulo: v. 14, n. 39, 2017, p. 50-66. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.18568/cmc.v14i39.1194>>. Acesso em: 07 set. 2020.

MARCONDES, Danilo. **Iniciação à História da Filosofia: Dos pré-socráticos a Wittgenstein**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2007.

MARQUES, Ângela C. S.; MARTINO, Luís M. S. Afetividades e vulnerabilidades na relação pesquisador/sujeito pesquisado. In: **Produção de conhecimento e compreensão**. Org. Dimas A. Künsch. et al. São Paulo: UNI, 2017.

_____. O enquadramento do intolerável na imagem. In: **Imagens e alteridades**. Org. Ângela Cristina Salgueiro Marques, Frederico Vieira. Belo Horizonte, MG: PPGCOM UFMG, 2019, p.26-46.

MAUAD, Ana Maria; MUAZE, Mariana; LOPES, Marcos Felipe de Brum. Práticas fotográficas em el Brasil Moderno: siglos XIX y XX. In: (Coord.) MRAZ, John; MAUAD, Ana Maria. **Fotografia e história em América Latina**. Montevideo: CDF Ediciones, 2015, 264p. Disponível em: <<https://issuu.com/cmdf/docs>>. Acesso em: 05.jan.2020.

MEDEIROS, Maria Carolina. Por que “O mito da beleza”, de Naomi Wolf, é um engodo. O Globo. 05 mar. 2021. Celina. Disponível em: < <https://oglobo.globo.com/celina/por-que-mito-da-beleza-de-naomi-wolf-um-engodo-24910187>> Acesso em: 20 jun. 2021.

MELLO, Anahi Guedes de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, 2016, p. 3265-3276. Disponível em:< <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.07792016>> Acesso em: 24.mai.2021.

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

MITCHELL, David T; SNYDER, Sharon L. *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. Michigan: The University of Michigan Press, 2003.

MOLINIER & WELZER-LANG. Feminilidade, masculinidade, virilidade. In: HIRATA, Helena et al. (Org.). **Dicionário crítico do feminismo**. São Paulo: Unesp, 2009, p.101-105.

MORICEAU, Jean-Luc. A virada afetiva como ética: nos passos de Alphonso Lingis. **Desigualdades, gêneros e comunicação**. Org. Nair Prata e Sônia Caldas Pessoa. São Paulo: Intercom, 2019, p.41-50.

_____; MARQUES, Ângela Cristina Salgueiro. Lévinas, uma ética da comunicação que acolhe o vulnerável. In: **Ética, direitos humanos e pós-humanismo**. Org. Felipe Rodolfo de Carvalho, Fernando Genaro Junior e Marina Araújo Teixeira. Belo Horizonte, IV Seminário Internacional Emmanuel Lévinas, 2019, p.200-221.

_____. **Afetos na pesquisa acadêmica**. Belo Horizonte: Selo PPGCOM Fafich /UFMG, 2020.

MONTARDO, Sandra Portella. **Selfies no Instagram**: implicações de uma plataforma na configuração de um objeto de pesquisa. In: Galaxia. São Paulo, nº 49, 2019, p. 169-182.

PARISER, Eli. **O filtro invisível: O que a internet está escondendo de você**. Tradução de Diego Alfaro. Editora Zahar.

PARRISH, Joseph. *Photographs of inmates of the imbecile asylum*. The National Library of Medicine, 1886. Disponível em:<<https://collections.nlm.nih.gov/catalog/nlm:nlmuid-66540510R-bk>>. Acesso em 07 de maio de 2020.

PEREIRA, Edimilson de A.; GOMES, Núbia P. de Magalhães. **Ardis da imagem: exclusão étnica e violência nos discursos da cultura brasileira**. Belo Horizonte: Mazza Edições, Editora PUCMinas, 2001.

PESSOA, Sônia Caldas. **Estética da diferença: contribuições ao estudo da deficiência e das redes sociais digitais como dispositivos de *mise en scène***. 2015. 332f. Tese (Doutorado em Linguística do Texto e do Discurso) Faculdade de Letras, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte.

_____. **Imaginários sociodiscursivos sobre a deficiência: experiências e partilhas.** Belo Horizonte: PPGCOM, 2018.

_____. BRANDÃO, Vanessa Cardozo; MANTOVANI, Camila M. C. Alves. Imaginários sobre a deficiência: mobilização de afetos cotidianos em campanhas publicitárias. In: **Intexto**. Porto Alegre: UFRGS PPGCOM, Edição nº 45, p. 164-186. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.19132/1807-858320190.164-186>>. Acesso em: 5 de maio de 2020.

POIRIÉ, François. **Emmanuel Lévinas: ensaio e entrevistas.** Tradução de J. Guinsburg, Mareio Honorio de Godoy e Thiago Blumenthal. São Paulo: Perspectiva, 2007.

REIS FILHO, Osmar G. **Reconfigurações do olhar: o háptico na cultura visual contemporânea.** In: Visualidades. Goiânia: v. 10, p.75-89, 2012.

RIBEIRO, Djamila. **O que é: lugar de fala?** Belo Horizonte, MG: Letramento, 2017.

RIBEIRO, A.P.; MARTINS, B.; ANTUNES, E. **Linguagem, sentido e contexto: considerações sobre comunicação e história.** Porto Alegre: Revista Famecos, 2017.

RIBEIRO, Nilo. Poemática imagem de um Rosto: [Semio]ética da comunicação e da fotografia. In: **Imagens e alteridades.** MARQUES, Ângela C. Salgueiro; VIEIRA, Frederico (Org.). Belo Horizonte: PPGCOM UFMG, 2019, pp. 46-65.

RECUERO, Raquel. **Redes sociais na internet.** Porto Alegre, Coleção Cibercultura, 2009

VIEIRA, Frederico; FILHO, Ricardo Lessa. Sobrevivências dos Rostos nas Imagens: aproximações entre Lévinas e Didi-Huberman. In: **Escritos sobre comunicação e experiência estética: sedimentos, regimes, modalidades.** Org. Benjamim Picado. Belo Horizonte, MG: PPGCOM/UFMG, 2019, p.122-149.

SIEBERS, Tobin. *Disability theory.* Michigan: The University of Michigan Press, 2008.

_____. *Disability aesthetics.* Michigan: The University of Michigan Press, 2013.

SILVA, Tomaz Tadeu da; HALL, Stuart; WOODWARD, Kathryn. **Identidade e Diferença - A perspectiva dos Estudos Culturais.** 15ª Ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes, 2009.

SONTAG, Susan. **Sobre fotografia.** Tradução: Rubens Figueiredo. São Paulo: Companhia das Letras, 2004. 223p.

SOUTER, Gerry. *Frida Kahlo: Detrás del espejo.* Tradução: Pedro Lama, Millán Gonzales. New York: Parkstone Press, 2012.

STEWART, Kathleen. *Ordinary Affects.* Londres: Duke University Press, 2007.

WENDELL, Susan. *The rejected body: feminist philosophical reflections on disability.* Londres: Routledge, 1996.

WOLF, Naomi. **O mito da beleza: como as imagens de beleza são usadas contra as mulheres.** Tradução Waldéa Barcellos. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2018.

ZUMTHOR, Paul. **Performance, Recepção, Leitura.** Tradução Jerusa Pires Ferreira, Suely Fenerich. São Paulo: Ubu Editora, 2018. 112p.

ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido de acordo com a Resolução 466/12 – Item II.23

PROJETO: Dissertação “Corpos sem Filtro: narrativas afetivas de mulheres com deficiência no Instagram”

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa “Corpos sem Filtro: narrativas afetivas de mulheres com deficiência no Instagram”, realizada pela mestrandia da linha de pesquisa Textualidades Midiáticas do Programa de Pós-Graduação em Comunicação (PPGCOM) da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas (FAFICH) Fatine Conceição Oliveira com orientação da professora Camila Maciel Campolina A. Mantovani, da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). O objetivo da pesquisa é refletir sobre as narrativas visuais presentes nos perfis de mulheres com deficiência no Instagram. Para isso, utilizaremos as fotografias postadas na mídia social das voluntárias para compor a dissertação como um gesto teórico de incorporar essas vozes constantemente invisibilizadas no estudo. Acreditamos que a pesquisa é relevante para que sejam discutidos aspectos importantes sobre a experiência interseccional da deficiência em suas relações com questões de gênero, raça e sexualidade na vivência de mulheres com deficiência.

A pesquisa com o público será realizada através de coleta de dados já disponibilizados na rede social Instagram e também através da realização de entrevistas semi-estruturadas. O grupo selecionado terá de 5 a 10 participantes, os/as quais terão suas postagens escolhidas para integrar a pesquisa. Aqueles que desejarem participar da pesquisa serão identificados pela imagem e perfil na plataforma.

RISCOS DA PARTICIPAÇÃO:

A participação nesta pesquisa não acarretará em custos para você e não haverá compensação financeira. Caso haja algum custo de transporte ou alimentação este será ressarcido.

BENEFÍCIOS DA PARTICIPAÇÃO:

Não há benefícios diretos para participar dessa pesquisa. A sua participação irá contribuir para a realização da dissertação e a construção de conhecimentos que possivelmente podem ter impacto positivo no ensino e pesquisa brasileiros.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO:

Você será esclarecido(a) sobre esta pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar ou retirar seu consentimento em qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios. Seu nome ou informações pessoais que lhe identifiquem não serão divulgados sem sua permissão. Os resultados da pesquisa serão utilizados em trabalhos científicos publicados ou apresentados oralmente em congressos e palestras e serão identificados apenas pelas suas imagens e nomes que constarem nos perfis do Instagram. Uma via deste

ANEXO 2 – ASSINATURA TAUANI VIEIRA

consentimento informado será arquivada nos documentos de pesquisa e outra será fornecida a você.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO:

Eu, Tauani Vieira, portador do documento de identidade 8846733-7 fui informado(a) dos objetivos da pesquisa **“Corpos sem Filtro: narrativas afetivas de mulheres com deficiência no Instagram”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Em caso de dúvidas poderei entrar em contato com a pesquisadora Fatine Oliveira pelo telefone (31) 97158 4354 e pelo e-mail fatineco@gmail.com.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Curitiba, 06 de junho de 2021.
(Local e data)

Tauani V.

Assinatura do participante da pesquisa

Fatine O. Oliveira

Pesquisador Responsável:

ANEXO 3 – ASSINATURA ALINE CARVALHO

consentimento informado será arquivada nos documentos de pesquisa e outra será fornecida a você.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO:

Eu, Aline Rodrigues de Carvalho, portador do documento de identidade MG-17.025.098 fui informado(a) dos objetivos da pesquisa **“Corpos sem Filtro: narrativas afetivas de mulheres com deficiência no Instagram”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Em caso de dúvidas poderei entrar em contato com a pesquisadora Fatine Oliveira pelo telefone (31) 97158 4354 e pelo e-mail fatineco@gmail.com.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Cariacica, 14 de Junho de 2021.
(Local e data)

Aline Rodrigues de Carvalho
Assinatura do participante da pesquisa

Fatine O. Oliveira
Pesquisador Responsável:

ANEXO 4 – Assinatura Vanessa Grão

consentimento informado será arquivada nos documentos de pesquisa e outra será fornecida a você.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO:

Eu, Vanessa Maria de Oliveira Grão, portador do documento de identidade 3423722-4 SSP/AL fui informado(a) dos objetivos da pesquisa **“Corpos sem Filtro: narrativas afetivas de mulheres com deficiência no Instagram”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Em caso de dúvidas poderei entrar em contato com a pesquisadora Fatine Oliveira pelo telefone (31) 97158 4354 e pelo e-mail fatineco@gmail.com.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Maceió - Alagoas, 16, de Outubro de 2020.
(Local e data)

Vanessa Maria de O. Grão
Assinatura do participante da pesquisa

Fatine O. Oliveira
Pesquisador Responsável:

ANEXO 5 – Assinatura Julia Rodrigues

consentimento informado será arquivada nos documentos de pesquisa e outra será fornecida a você.

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO:

Eu, Julia Rodrigues dos Santos, portador do documento de identidade 6727404 fui informado(a) dos objetivos da pesquisa **“Corpos sem Filtro: narrativas afetivas de mulheres com deficiência no Instagram”**, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar.

Em caso de dúvidas poderei entrar em contato com a pesquisadora Fatine Oliveira pelo telefone (31) 97158 4354 e pelo e-mail fatineco@gmail.com.

Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

C.D.A-PA, 10 de Nov de 2020
(Local e data)

Julia R. dos Santos
Assinatura do participante da pesquisa

Fatine O. Oliveira
Pesquisador Responsável: