

## RETRATAR RELAÇÕES, REFAZER MUNDOS: DEFICIÊNCIA E CUIDADO NA FOTOGRAFIA DE ANA ÁLVAREZ-ERRECALDE

ÁLVAREZ-ERRECALDE, Ana. *CARE. Cuidar importa*. Espanha: Almafuerite Editorial, 2020.

Waleska Aureliano<sup>1</sup>

Em *CARE, Cuidar importa*, a fotógrafa argentina Ana Álvarez-Errecalde<sup>2</sup> nos apresenta o projeto que reuniu famílias (incluindo a sua) e pessoas envolvidas em relações de cuidado e dependência, de intensidades variadas. Embora o enfoque esteja em famílias com crianças e jovens com deficiência, a obra também traz pessoas que, devido ao envelhecimento e condições a ele associadas, como a Doença de Alzheimer, experimentam algum tipo de dependência. As fotografias, e os textos que as acompanham, buscam registrar relações humanas mais do que sujeitos individuais e, principalmente, discutir a centralidade do cuidado para nossa existência como espécie. Apesar do projeto ter sido desenvolvido na Espanha, na região da Catalunha onde Álvarez-Errecalde vive e trabalha, ele traz elementos comuns à experiência de pessoas com deficiência que vivem em outros contextos.

Em resposta a um ideal produtivista de autonomia e independência, as imagens de Álvarez-Errecalde nos acenam com as várias faces da interdependência, algo que diz respeito a todos nós como sujeitos sociais. Os dezesseis ensaios centram-se tanto na individualidade da pessoa que é cuidada, apresentando-a como um sujeito singular, com gostos, desejos e agência, como também explora a relação dela com seus cuidadores, sendo estes familiares ou não. Ao centrar-se nas relações e explorar as dinâmicas afetivas, físicas, emocionais e materiais envolvidas no cuidado, seu trabalho fotográfico dialoga com a crítica feminista presente nos estudos de deficiência que chamaram atenção para os limites do Modelo Social da Deficiência (MSD). Contrapondo-se ao Modelo Médico da Deficiência, o MSD propôs que a lesão física não seria o fator que gera impedimentos para as pessoas com deficiência, mas sim as barreiras arquitetônicas e atitudinais que as excluem e as impedem de ter maior autonomia e independência na gestão de suas vidas. Para o MSD, as pessoas com deficiência são oprimidas socialmente não por sua natureza física, mas pelo modo como esta é significada em um sistema político-econômico que valoriza os corpos economicamente produtivos. A lesão é biológica, mas a deficiência é social.

---

<sup>1</sup> Professora adjunta no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (PPCIS/UERJ). E-mail: [wauelianouerj@gmail.com](mailto:wauelianouerj@gmail.com).

<sup>2</sup> Ver: <https://alvarezerrcalde.com/>. Acesso em: 28 jun. 2023.

Embora o MSD tenha sido um marco na construção dos direitos da pessoa com deficiência, para teóricas feministas ele carregava um paradoxo: se por um lado criticava o capitalismo por oprimir as pessoas com deficiência, por outro tinha como alvo central de suas lutas a inclusão dessas pessoas no mercado de trabalho. Para isso, valorizavam em seus argumentos duas noções centrais do individualismo moderno, que também estruturam o capitalismo: autonomia e independência. Essas teóricas chamaram atenção para o fato de que, para uma parte das pessoas com deficiência, a retirada de todas as barreiras não significaria a possibilidade de uma vida completamente independente, e a dependência vivida por elas precisava ser ressignificada (DINIZ, 2003).

O conceito de cuidado é algo constantemente tensionado nos estudos sobre deficiência, uma vez que pode estar carregado de sentidos e práticas que impedem ou dificultam as possibilidades de agência das pessoas com deficiência, por vezes as infantilizando e circunscrevendo seu campo de ação (FIETZ; MELLO, 2018). A crítica feminista, no entanto, propôs compreender o cuidado como uma questão de justiça social, uma vez que é algo necessário a todos os seres humanos, com ou sem deficiência. Nossa igualdade se produz pela interdependência, e não pela independência, pois só conseguimos existir através de relações de cuidado que se dão ao longo da vida, do nascimento até a morte. Deste modo, o cuidado deve ser visto como princípio ético e moral da própria condição humana (KITTAI, 2020).

A proposta de *CARE* insere-se imgeticamente nesse debate. As fotografias retratam pessoas em um fundo negro ou em cenários do seu cotidiano, em suas casas e nos seus afazeres diários que envolvem certo número de objetos como remédios, cadeiras de rodas, fraldas, próteses. Há uma variedade de fotografias em família, a maioria retrata mães e seus filhos/as, com ou sem a presença de pai e irmãos. A mãe está ausente em poucas fotos, e quando se trata de pensar deficiência, gênero e cuidado, dois ensaios chamam nossa atenção.

O primeiro é o de Ana que tem uma doença degenerativa que causa importante deficiência motora. A série de cinco fotografias nos mostram Ana em momentos nos quais é cuidada e também cuida do seu filho de três anos. Ela precisa que alguém a ajude a se vestir e sair da cama. Essa dependência, no entanto, não anula sua possibilidade de matinar. Ana teve um parto natural e, apesar de dificuldades iniciais, segue amamentando seu filho, como podemos ver em duas imagens nas quais ela está deitada para poder amamentar: “não consigo trocar fraldas ou carregar meu filho no colo, mas meu marido tampouco pode lhe dar de mamar”. As imagens de Ana sendo vestida pelo marido e amamentando seu filho desestabilizam noções preconcebidas sobre o que seriam as competências de um corpo que, se não pode mover-se sozinho, é capaz de nutrir outro ser, física e emocionalmente.

O segundo ensaio que nos causa impacto é o de Quim em família. Não sabemos qual a doença que está levando Quim à morte, e essa parece ser uma atitude intencional de Álvarez-Errecalde em todo o livro. Ela evita nomear as condições ou usar termos científicos ao explorar a biografia das pessoas que retrata, procurando ir além de seus diagnósticos. Nas quatro fotografias de Quim e sua família vemos um arranjo familiar no qual a vida e a morte estão presentes. As imagens nos revelam a gravidez avançada da mãe de Quim, que aguarda a chega de uma menina, ao mesmo tempo que espera pela partida do seu filho. Em uma das fotografias, usando fraldas e de olhos cerrados, Quim descansa no colo de sua mãe que, vestindo apenas calcinha e um top, segura a cabeça do filho com uma mão e a sua barriga proeminente com a outra, enquanto vemos apenas as mãos do pai e do irmão tocarem as pernas de Quim. Nas palavras da autora, essa imagem nos mostra que “sustentar a vida e sustentar a morte significa que tudo cabe e tudo se nutre no mesmo colo, e tudo cabe no coração da família”.

Esse ensaio nos faz refletir sobre os álbuns de família, nos quais nos acostumamos a ver apenas a celebração de momentos de alegria, excluindo do repertório imagético da família os momentos de sofrimento e aflição. A fotógrafa inglesa Jo Spence, que retratou seu próprio processo com um câncer de mama, e posterior leucemia que a levou à morte, foi uma das pioneiras em questionar os álbuns de família e sua assepsia emocional e relacional (SPENCE, 1986). Em seu projeto fotográfico *Beyond the Family Album*, realizado no final dos anos 1970, Spence alterna textos autobiográficos, fotografias pessoais e recortes de imprensa, para criticar a omissão de eventos como mortes, divórcios, conflitos e doenças nas representações fotográficas das famílias. Ao trazer imagens como as de Quim e sua família em um momento limite, podemos considerar que Álvarez-Errecalde deu visibilidade a esses acontecimentos considerados traumáticos para Spence, nos quais o sofrimento se faz presente, mas divide lugar com a aceitação dos fatos duros e reais de nossa existência, como saber que a morte faz parte da vida. Quim faleceu três dias depois do ensaio fotográfico, e sobre suas cinzas, a família plantou uma oliveira no jardim.

Outros ensaios são atravessados por essa consciência da nossa finitude, uma constante no pensamento de pais e mães de adultos com deficiência que se perguntam “quem garantirá o bem estar de nossos filhos quando não estivermos mais aqui?”. A Espanha enfrenta um déficit de locais adequados para a atenção a pessoas dependentes (COMAS D’ARGEMIR, 2014; 2017), situação similar vivida em outros países europeus (HIRATA; GUIMARÃES, 2012) e que ganha contornos dramáticos em contextos como o brasileiro, no qual pouco avançamos para criação de políticas públicas de cuidado, favorecendo com isso a sua privatização, e a consequente pauperização das famílias e precarização das trabalhadoras do *care* (ENGEL, 2022).

Dois ensaios abordam a “crise do cuidado” que ganhou densidade durante a pandemia de Covid-19. No ensaio de Oscar com seu pai Juaco e sua mãe Puri, vemos um jovem forte de 21 anos que, em uma das imagens, parece estar sendo contido pelos pais em meio a uma floresta de pinheiros. No relato da família, ficamos sabendo que Oscar tem surtos de agressividade quando não é bem compreendido. Ele está no último ano da escola e seus pais não encontram vaga para ele nos centros-dia, instituições que recebem adultos com deficiência intelectual durante o dia, e que retornam para casa à noite. Segundo eles, “as vagas costumam ser dadas a pessoas dóceis e com menos demandas porque facilitam a convivência e a gestão do centro [...] pessoas como Oscar ficam à margem do sistema e famílias como a nossa ficam desamparadas. O futuro de Oscar nos preocupa”.

O ensaio de Roberto e Angela aborda a mesma questão. É a foto de Roberto que ilustra a capa do livro. De pele clara e cabelos escuros, a imagem mostra o jovem de 22 dois anos de perfil, aparentemente mordendo uma das mãos que está junto à boca, enquanto vemos as mãos de sua mãe repousarem sobre sua cabeça e seu peito, como a tentar acalmá-lo. Em outra imagem, Roberto está deitado em um colchão em um quarto de pequenas dimensões, com paredes acolchoadas. Ele está há quatro anos em lista de espera para um centro-dia. Sobre isso Angela comenta: “o sistema o considera um adulto improdutivo e o abandona. Ao abandonar a ele, abandona a mim, porque todo seu peso cai nas minhas costas, e isso porque tenho a sorte de ter uma família que ajuda”.

Embora a Espanha conte com mais políticas de assistência a adultos com deficiência do que nós, elas ainda são insuficientes diante da busca ativa das famílias pelo apoio institucional. Essa discussão tem contornos diferentes no Brasil onde moralidades envolvendo o cuidado familiar (sobretudo materno) e críticas aos antigos modelos asilares impactam a percepção das moradias assistidas para pessoas com deficiência intelectual como alternativa viável, como observado por Fietz (2020) em sua etnografia sobre moradias assistidas para adultos com deficiência intelectual no Brasil. A perspectiva familista que tem orientado a construção das políticas públicas brasileiras (GEORGES; SANTOS, 2016), dificulta um debate qualificado sobre provisão de cuidados que envolva Estado, sociedade e mercado, e não apenas a família. Chama nossa atenção como, nos relatos das famílias espanholas, em nenhum momento os pais mencionam que tiveram ou desejaram ter outros filhos para que estes pudessem prover o futuro cuidado do irmão ou irmã deficiente, algo comum entre algumas das famílias investigadas por Fietz (2020), que consideravam que é no contexto familiar que a pessoa com deficiência deve ser atendida em suas necessidades de cuidado. As instituições eram vistas como opção apenas “para quem precisa”, ou seja, para quem não tem familiares que possam cuidar na ausência dos pais, ou mais diretamente, na ausência da mãe.

*CARE* traz ainda três ensaios que retratam idosos atendidos em suas casas por trabalhadores de uma fundação de atenção a pessoas com Alzheimer. São duas mulheres e um homem que não podem mais viver sozinhas, porém não estão “dependentes o suficiente” para serem admitidas em uma residência para idosos, ou que não desejam isso, apesar de reconhecerem que precisam de ajuda com suas atividades de vida diária. Os ensaios de Leonor, Giuseppa e Víctor os retratam em suas casas, espaço onde se sentem seguros ao ancorar nele suas memórias. Nas fotografias, cada qual escolheu mostrar aquilo de que mais se orgulha: a própria casa, objetos decorativos, um violão, suas fotografias antigas. “Viver sozinho” não significa viver sem relações de cuidado, que se expressam na atenção de uma vizinha que vem tomar um café todos os dias, de um filho que vive em outro país, mas telefona constantemente, ou na presença de um trabalhador da fundação que pode lhes acompanhar nas compras de mercado uma vez por semana. Esse apoio comunitário é o que falta para Josefa e sua filha Pepi, a primeira diagnosticada com Alzheimer. Ao contrário dos demais idosos retratados, Josefa não é atendida pela *Alzheimer Catalunya Fundació*. Diante de recursos institucionais escassos, o cuidado recai sobre um familiar, quase sempre uma mulher, que não encontra auxílio para cuidar nem de si nem do outro. Sobre isso Pepi comenta: “Devíamos sair à rua [...] O problema é que minha mãe já não quer sair da cama [...] Ela está escrava (de sua enfermidade), mas também escraviza a mim”. As imagens mostram mãe e filha com semblantes cansados, apreensivos, desesperançados. Em nenhuma das fotografias elas estão juntas.

O projeto de *CARE* é desde o princípio (auto)biográfico, apesar de coletivo, e é com o ensaio que retrata Neuquén, primeiro filho de Álvarez-Errecalde, que encerro essa resenha. Neuquén nasceu em 1999, nos Estados Unidos, onde na época vivia Ana e seu marido. Seu parto foi em casa, uma experiência que ela descreve como “poderosa [...] de beleza selvagem”. Questionou-se, naquele momento, porque as imagens e representações de parto não revelavam outras possibilidades, fazendo com que as experiências dolorosas se tornassem a regra. Como fotógrafa, pretendia criar outros tipos de referências visuais que incluíssem experiências de parto prazerosas como a sua. No entanto, esse projeto precisou ser adiado diante do diagnóstico de uma grave malformação cerebral congênita em seu filho (que nada teve a ver com o parto).

Ao contar sobre o parto de Neuquén e seu posterior diagnóstico, a autora nos faz refletir sobre a ideia comum de que um “bom parto” é aquele que resulta em um “produto perfeito”. Se o que se espera é uma criança saudável desde o ponto de vista biológico e psicológico, experiências de parto violentas e frustrantes são silenciadas se esse objetivo for alcançado. Por outro lado, experiências exitosas como a sua também serão negadas se o resultado for um “produto fracassado”. Sobre esse silenciamento Álvarez-Errecalde diz: “não pude me vangloriar nem compartilhar a maravilhosa experiência de sua chegada porque o

resultado era um menino 'doente' que mais que inspirar alegria, inspirava pena [...] a severidade do diagnóstico de Neuquén também havia borrado a extática experiência do seu nascimento”.

As fotografias de Neuquén são principalmente com seus irmãos, um menino e uma menina, que aparecem ora entrelaçados em um só corpo, como a imagem na qual ele e a irmã estão dormindo juntos, ora aparecem em vivências comuns da infância: chupando um pirulito, “brincando de índio” ou lendo uma revista em quadrinhos. Há também uma série de imagens de Neuquén, já adolescente, dormindo sobre o corpo de seu pai. Com a autora, curiosamente, há apenas uma pequena fotografia que está na última página do livro, e nela vemos toda a família atravessando algo como uma planície desértica. Podemos considerar que ao não explorar no livro a sua figura como mãe, apesar de se posicionar como tal, a autora nos faz refletir sobre a necessidade de se explorar uma ideia de cuidado que não seja marcada pelo gênero e centrada na figura materna, mas sim compreendida a partir de relações mais amplas e plurais, que envolvem a família e a comunidade. Obviamente, isso não significa negar a presença massiva de mulheres envolvidas no trabalho de cuidado, remunerado ou não. Dados estatísticos relativos à Espanha, apresentados ao final do livro, deixam evidente aquilo que uma extensa literatura de estudos socioantropológicos afirma há décadas: o cuidado é um trabalho realizado por mulheres. Constatar essa realidade é justamente o primeiro passo para propor transformações sobre ela.

Por fim, saber que esse projeto fotográfico (fruto de uma concorrida bolsa fornecida por uma instituição financeira) foi realizado durante o primeiro ano da pandemia de Covid-19, já nos impressiona, considerando-se as extremas dificuldades enfrentadas por famílias com pessoas com deficiência, algumas das quais já viviam de certa forma isoladas e com poucos apoios para o cuidado, antes da crise sanitária. Para a autora, no entanto, o momento se tornou mais pungente do que o previsto: em junho de 2020, Neuquén morreu de forma inesperada. Assim como nasceu, morreu em sua casa. Sobre essa perda a autora traz uma poderosa reflexão pessoal associada ao momento coletivo de angústia, desespero e luto vivido por milhares de pessoas durante a pandemia. Álvarez-Errecalde critica os critérios adotados durante esse período para ingresso de afetados pela Covid-19 nas Unidades de Tratamento Intensivo (UTIs): “esperança de vida” e “valor social”. A esperança de vida de Neuquén foi estipulada em dois anos quando ele nasceu, porém ele viveu quase 21, contrariando a sentença dada pelos médicos. No entanto, é a crítica à ideia de “valor social” que mais nos desafia: quanto vale socialmente uma pessoa? Como podemos medir o valor social de alguém, definir quem vale mais ou menos, e por que? E, nesse sentido, ela diz: “julgar o valor social do meu filho (ou de qualquer outra pessoa com e sem deficiência) é julgar o valor social de todo o seu entorno”. Ao tentar estipular o valor social de alguém, nos desumanizamos coletivamente. Essa desumanização será sempre um perigo a nos rondar

enquanto o ato de cuidar não for reconhecido como aquilo que torna possível a nossa existência nesse planeta.

## REFERÊNCIAS

COMAS D'ARGEMIR, Dolors. Los cuidados y sus máscaras. Retos para la antropología feminista. **Mora**, v. 20, p. 167–182, 2014.

COMAS D'ARGEMIR, Dolors. El don y la reciprocidad tienen género: las bases morales de los cuidados. **QuAderns-e. Institut Català de Antropologia**, v. 22, n. 2, p. 17–32, 2017.

DINIZ, Débora. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis (Brasília)**, v. 28, p. 1–10, 2003.

ENGEL, Cíntia. Hiperprivatização do cuidado: projetos de cuidado das demências e seus efeitos. **Revista Estudos Feministas**, v. 30, n. 3, p. 1–14, e79285, 2022.

FIETZ, Helena; MELLO, Anahi. A Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas**, v. 29, n. 2, p.114–141, 2018.

FIETZ, Helena. **Construindo Futuros, Provocando o Presente: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão da deficiência intelectual no Brasil**. 2020. Tese (Doutorado em Antropologia Social) — Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2020.

GEORGES, Isabel; SANTOS, Yumi Garcia dos. **As “novas” políticas sociais brasileiras na saúde e na assistência: uma produção local do serviço e das relações de gênero**. Belo Horizonte: Editora Fino Traço, 2016.

HIRATA, Helena; GUIMARÃES, Nadya Araújo. **Cuidado e Cuidadoras: as várias faces do trabalho do *care***. São Paulo: Editora Atlas, 2012.

KITTAY, Eva F. **Love’s Labor: Essays on Women, Equality and Dependency**. 2. ed. New York: Routledge, 2020.

SPENCE, Jo. **Putting myself in the Picture: a political personal and photographic autobiography**. London: Camden Press, 1986.

Recebido em 26 de março de 2023.  
Aprovado em 27 de junho de 2023.