

PANDORA E O CINEMA PARA PRODUÇÃO DO CONHECIMENTO CIENTÍFICO SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: HISTÓRIAS DE VIDA, SAUDADES E ESPERANÇAS DURANTE A PANDEMIA DA COVID-19 NO BRASIL

DIEGO SILVA¹
ÉVERTON LUÍS PEREIRA²

RESUMO

No Brasil, foi estimada em 18,6 milhões a população com deficiência, o que corresponde a 8,9% da população na faixa etária estudada no último Censo (2022). A crise provocada pela Pandemia da Covid-19 afetou de maneira distinta os diferentes grupos na sociedade e as pessoas com deficiência figuram entre aquelas com consequências mais severas. No texto, abordaremos o processo de elaboração do documentário *Pandora*, de autoria do primeiro autor deste artigo. O filme traz à cena histórias e experiências de pessoas com deficiência de diferentes partes do Brasil durante a Pandemia da Covid-19. Ao longo do artigo, descrevemos os caminhos que possibilitaram a união entre pesquisa científica e cinema documental como instrumento para apoiar no protagonismo dos grupos sociais inseridos em processos de pesquisa, neste caso, pessoas com deficiência, bem como para ampliar o leque de possibilidades e linguagens de divulgação do saber produzido na academia.

PALAVRAS-CHAVE

Pessoa com deficiência; Covid-19; Cinema.

PANDORA AND CINEMA FOR THE PRODUCTION OF SCIENTIFIC KNOWLEDGE ABOUT PEOPLE WITH DISABILITIES: STORIES OF LIVES, "SAUDADES" AND HOPES DURING THE COVID-19 PANDEMIC IN BRAZIL

ABSTRACT

In Brazil, the population with disabilities was estimated at 18.6 million, which corresponds to 8.9% of the population in the age group studied in the last Census (2022). The crisis caused by the Covid-19 pandemic has affected different groups in society differently, and people with disabilities are among those with the most severe consequences. In the text, we will address the process of making the documentary *Pandora*, authored by the first author of this article. The film brings to life the stories and experiences of people with disabilities from different parts of Brazil during the Covid-19 pandemic. Throughout the article, we describe the paths that enabled the union between scientific research and documentary cinema as an instrument to support the protagonism of social groups inserted in research processes, in this case, people with disabilities, as well as to expand the range of possibilities and languages for the dissemination of knowledge produced in academia.

KEYWORDS

People with disabilities; Covid-19; Cinema.

¹ Fisioterapeuta, Mestre em Saúde Pública pela Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP) pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e doutorando em Saúde Coletiva na Universidade de Brasília (UnB).

² Professor do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (PPGSC) e do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais – Estudos comparados sobre as Américas (PPGECsA) da Universidade de Brasília (UnB). Pesquisador do Instituto Nacional de Ciência e Tecnologia (INCT) Brasil Plural.

PANDORA ET LE CINÉMA POUR LA PRODUCTION DE CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES: HISTOIRES DE VIE, "SAUDADES" ET D'ESPOIR PENDANT LA PANDÉMIE DE COVID-19 AU BRÉSIL

RÉSUMÉ

Au Brésil, on estime que la population handicapée s'élève à 18,6 millions de personnes, ce qui représente 8,9 % de la population dans la tranche d'âge étudiée lors du dernier recensement de 2022. La crise provoquée par la pandémie de Covid-19 a affecté de manière différente les différents groupes de la société, et les personnes handicapées figurent parmi celles qui ont subi les conséquences les plus graves. Dans ce texte, nous aborderons le processus de création du documentaire intitulé "Pandora", réalisé par le premier auteur de cet article. Le film met en scène des histoires et des expériences de personnes handicapées issues de différentes régions du Brésil pendant la pandémie de Covid-19. Tout au long de l'article, nous décrivons les cheminements qui ont abouti à la réunion de la recherche scientifique et du cinéma documentaire comme outils utilisés pour soutenir l'émancipation des groupes sociaux impliqués dans le processus de recherche, en l'occurrence les personnes handicapées, ainsi que pour élargir le champ des possibilités et des langages de diffusion des connaissances produites dans le milieu académique.

MOTS-CLÉS

Personnes handicapées; Covid-19; Cinéma.

PANDORA Y EL CINE PARA LA PRODUCCIÓN DE CONOCIMIENTO CIENTÍFICO SOBRE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD: HISTORIAS DE VIDA, "SAUDADES" Y ESPERANZA DURANTE LA PANDEMIA DE COVID-19 EN BRASIL

RESUMEN

En Brasil, la población con discapacidad fue estimada en 18,6 millones, lo que corresponde al 8,9% de la población en el grupo de edad estudiado en el último Censo (2022). La crisis causada por la Pandemia del Covid-19 ha afectado de forma diferente a los distintos grupos de la sociedad, y las personas con discapacidad se encuentran entre las que han sufrido las consecuencias más graves. En el texto abordaremos el proceso de realización del documental Pandora, del que es autora la primera autora de este artículo. La película da vida a las historias y experiencias de personas con discapacidad de diferentes partes de Brasil durante la Pandemia de Covid-19. A lo largo del artículo, se describen los caminos que posibilitaron la unión entre la investigación científica y el cine documental como instrumento para apoyar el protagonismo de los grupos sociales insertos en los procesos de investigación, en este caso, las personas con discapacidad, así como para ampliar el abanico de posibilidades y lenguajes para la divulgación del conocimiento producido en el ámbito académico.

PALABRAS CLAVE

Personas con discapacidad; Covid-19; Cine.

INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde calcula que atualmente mais de 1,2 bilhão de pessoas, cerca de 15% da população mundial, estariam vivendo com alguma deficiência. No Brasil, foi estimada em 18,6 milhões de pessoas de 2 anos ou mais, o que corresponde a 8,9% da população dessa faixa etária no último Censo. A contagem de pessoas com deficiência no Brasil tem sido realizada nos últimos recenseamentos, no entanto, sofreu alterações metodológicas e não permite sua comparabilidade (IBGE, 2022).

A crise provocada pela pandemia da Covid-19 afetou de maneira distinta os diferentes grupos na sociedade, atuando de forma a ampliar desigualdades pré-existentes. Pessoas com deficiência, mesmo em circunstâncias ditas normais, têm menor probabilidade de acesso à saúde, cuidados, educação, emprego e participação na comunidade. São mais propensas a viver na pobreza, experimentam taxas de violência mais elevadas, negligência e abuso, e estão entre as mais marginalizadas em qualquer comunidade afetada pela crise derivada da pandemia (WHO, 2020).

Pessoas com deficiência foram historicamente invisibilizadas de ações públicas, o que resultou em sociedades inacessíveis e implicou no agravamento da vulnerabilidade (PEREIRA *et al.*, 2021). A vivência em situações-limite de isolamento social e exclusão, fez com que a quarentena forçada para a população fosse comparada com o cotidiano das pessoas com deficiência no mundo.

Estudos realizados no Brasil e outras partes do mundo evidenciaram os efeitos negativos da pandemia sobre as pessoas com deficiência e como foram potencializados em relação ao restante da população, confirmando que havia a necessidade de ações de proteção à saúde e social específicas, por estarem numa situação de maior vulnerabilidade social e pela maior prevalência de múltiplas condições crônicas (LANDES; TURK; ERVIN, 2021). Além disso, as pessoas com deficiência foram preteridas em ações das políticas públicas e, muitas vezes, com direitos negados em períodos mais críticos da pandemia da Covid-19 (VON DER WIDE, 2020; BLOCK *et al.*, 2021).

Para chegar a conclusões como essas, a ampla maioria dos estudos realizados no mundo se utiliza de procedimentos técnicos e científicos para a construção de evidências que visam a apresentação de seus resultados em formato de artigos e textos acadêmicos convencionais³. No entanto, não é de hoje que evidências científicas têm se utilizado de peças artísticas para a construção, divulgação e ampliação do conhecimento, bem como para a diversificação de seu público.

³ Aqui nos referimos a estudos como o de Almeida e Fontes-Dutra (2020), Aquino-Canchari, Quispe-Arrieta e Castillon (2020), Gleason *et al.* (2021), Henderson *et al.* (2022) e Landes, Turk e Ervin (2021).

O cinema, seja em obras de caráter ficcional ou documental, tem sido um dos recursos artísticos disponíveis aos pesquisadores e pesquisadoras, tanto para a divulgação, bem como de produção de conhecimento sobre fatos históricos e grupos populacionais específicos, nesse caso sobre a pandemia da covid-19 e pessoas com deficiência. Retratar de forma visual (por meio fílmico, fotográfico etc.), além de possibilitar uma diferente narrativa sobre o fenômeno, também pode ampliar o universo de sujeitos que acessam o conteúdo produzido na academia.

Assim, esse artigo busca analisar a experiência da produção cinematográfica de *Pandora: Histórias de Vidas, Saudades e Esperanças* (2022), filme documental que figura entre os resultados da pesquisa: *Pessoas com Deficiência e Covid-19: Construção de Conhecimento, Redes de Acompanhamento, Cuidado e Prevenção*. A pesquisa foi realizada pelo grupo de pesquisadores e pesquisadoras ligadas ao Observatório Deficiência da Universidade de Brasília (UnB).

Através desta análise gostaríamos de, acima de tudo, demonstrar como o caminho foi produzido e como essa linguagem, o cinema documental, pode se tornar um elemento importante para apoiar o protagonismo dos grupos sociais inseridos em processos de pesquisa, bem como para ampliar o leque de possibilidades e linguagens de divulgação do conhecimento científico.

Não é intenção encerrar ou estabelecer discussões adensadas sobre o fazer da pesquisa ou cinema no Brasil. Objetivamos trazer à baila dos pesquisadores e pesquisadoras discussões sobre possibilidades de se estabelecer pontes entre a produção do conhecimento e o cinema, respeitando evidências de pesquisas e mantendo o rigor do método científico. Como discutiremos abaixo, essas possibilidades já são exploradas ao longo dos anos na ciência brasileira.

Buscamos produzir, também, um texto com espírito de divulgação científica com a meta de atingir um público mais amplo que leitores acadêmicos usuais: pesquisadores, docentes ou estudantes. Compreendemos que *Pandora* apresenta um recorte da história recente do Brasil, contada por pessoas com deficiência, através de relatos sobre suas vidas durante a pandemia da Covid-19. O filme aborda questões que são de interesse nacional e pode contribuir para a inclusão de pessoas com deficiência, seja na construção de sua própria imagem, seja para elaboração de políticas públicas que pretendam superar a invisibilidade e estigmatização dessas pessoas no Brasil.

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E O CINEMA

Farina (2012) examinou um catálogo de 292 obras cinematográficas correspondentes a filmes produzidos entre 1931 e 2010, em uma imensa variedade temática

e de abordagens, incluindo desde clássicos *Luzes da Cidade* (1931), *Freaks* (1932) e *O Corcunda de Notre Dame* (1939), até os contemporâneos e hollywoodianos *Uma Mente Brilhante* (2001), *Meu Nome é Rádio* (2003) e *O Aviador* (2004). Ela observou que obras cinematográficas têm retratado as pessoas com deficiência em bizarrices cômicas que tratam estereótipos de maneira caricata. A autora pontua algumas exceções, especialmente obras documentais que buscam retratar as próprias histórias das pessoas com deficiência (FARINA, 2012).

Ao longo da história do cinema e das artes, as representações de pessoas com deficiência têm sido muitas vezes estereotipadas e baseadas em preconceitos, em vez de retratá-las como sujeitos plenos e complexos. De acordo com revisão realizada por Bogoni (2020), a representação das pessoas com deficiência nas diferentes linguagens acompanha as diversas interpretações historicamente estabelecidas sobre esse grupo e podem ser apresentadas em três modalidades:

a) A primeira modalidade associa a deficiência à representação de certa negatividade. Sua origem, possivelmente, é derivada das cosmovisões que fundaram o ocidente hegemônico, nas quais o belo, composto de partes simétricas e harmônicas, está relacionado a bondade, grandeza, honra e eficiência. Àquele que não apresenta tais atributos, estabelece-se uma relação entre aparência e caráter, na qual a presença visível da deficiência faz parte da construção dos personagens “maus”, enquanto a perfeição física associa-se ao belo e bom (BOGONI, 2020).

b) A segunda modalidade, ao contrário, associa a deficiência à representação de certa positividade. Nesta, ocorre uma inversão de polaridade na relação habitual entre características físicas e atributos morais, intelectuais ou de outra ordem. O aspecto “negativo” da cegueira, relaciona-se a um caráter positivo, nos quais a perda da visão resultaria em clarividência e/ou da sabedoria, como no mito de Tirésias (mitologia grega) e no mito de Odin (mitologia nórdica). Dessa forma, os personagens com deficiência têm seu caráter relacionado a qualidades positivas, tais como coragem, moralidade, justiça, fraternidade, superação etc. São sempre bons, e por vezes, buscam auxiliar na consecução dos objetivos pedagógicos e de construção da diversidade (BOGONI, 2020).

c) Na terceira modalidade, encontramos a representação da deficiência apartada de valoração inerente. Os personagens com deficiência podem apresentar características positivas ou negativas não vinculadas à sua deficiência, mas a suas ações, com uma dimensão maior dos afetos humanos, livre de condicionamentos, ou seja, não há uma castração ou direcionamento de características pela presença ou não da deficiência. Assim, desvincula os personagens de um caráter essencialmente bom ou mau ao promover uma representação mais complexa dos personagens (BOGONI, 2020).

CINEMA E A PANDEMIA DA COVID-19

As artes têm muito a dizer e a fazer pensar — fazer ver, ouvir, sentir — sobre as experiências de vida e de morte frente às epidemias que solapam as sociedades desde os primórdios da história, o que se aplica à pandemia da Covid-19. O uso de aproximações entre arte e ciência nos possibilita a visibilização e a ocupação dos espaços e das linguagens públicas; para a valorização de corpos e mentes que escapam às convenções de normalidade, bem como a possibilidade da construção de narrativas multimodais que ampliem a percepção sobre a diversidade das experiências de deficiência (GONÇALVES; MARQUES, 2021).

Pandemias têm sido objeto e cruzam os roteiros de obras cinematográficas ao longo de anos, inclusive no *mainstream* das obras contemporâneas, e é, sem dúvida, um dos temas mais abordados nas obras de ficção científica. Inclusive, como no caso de *Contagion* (2011), pode ser considerada como uma antecipação da própria pandemia da Covid-19. A série *The Walking Dead*, ao explorar o tema da hecatombe zumbi, quando uma epidemia interrompeu o fluxo da civilização à qual todos estavam acostumados e na qual sabiam viver. A série teve suas filmagens suspensas durante a pandemia, de modo que se cruzaram os caminhos daquele evento provocado pelo coronavírus e a pandemia zumbi da série norte-americana (GONÇALVES; MARQUES, 2021).

A pandemia da Covid-19 também já foi retratada no cinema em obra documental no Brasil, como vemos em *Quando Falta o Ar* (2022), das diretoras Ana e Helena Petta. A obra registra a luta de mulheres na linha de frente do SUS, durante o combate ao coronavírus. Traz ainda para tela intersecções da saúde com a religiosidade, a desigualdade social e o racismo estrutural presentes no país.

Foi retratada também em *Saúde tem Cura* (2022), dirigido por Silvio Tandler, respeitado documentarista brasileiro e que é pessoa com deficiência física, com o apoio da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), uma das mais importantes instituições de pesquisa brasileira. O documentário aborda a potência e as fragilidades do Sistema Único de Saúde (SUS), o maior sistema público de saúde do mundo, no enfrentamento diário da pandemia da Covid-19. O vídeo traz relatos de profissionais que participaram da construção do nosso sistema de saúde e estabelece relações com os dias de crise sanitária vividos por profissionais e pacientes na ponta do sistema.

REALIDADE, FICÇÃO E A PRODUÇÃO AUDIOVISUAL SOBRE DEFICIÊNCIA E PANDEMIA

Como demonstrado anteriormente, existem diferentes linguagens que se interseccionam na possibilidade de produção de material audiovisual sobre deficiências e pandemias. Por um lado, temos as obras exclusivamente ficcionais, que acionam imaginários

para retratar em tela perspectivas por vezes estereotipadas sobre deficiência ou mesmo sobre tragédias em saúde. Por outro, podemos pensar na linguagem documental, na qual busca-se produzir uma aproximação com o fenômeno a ser abordado, trazendo relações constantes entre o produtor do material e os sujeitos/lugares/memórias que contam a história que se pretende retratar.

A literatura demonstra como é frágil a distinção entre “realidade” e “ficção” que se propõe a divisão entre as diferentes linguagens audiovisuais (SALLES, 2005). Até mesmo os filmes etnográficos que, em grande medida, buscam “retratar” práticas sociais específicas, são passíveis de montagens e de cortes e recortes do diretor e/ou produtor (RIBEIRO, 2007). Ou seja, a obra audiovisual é sempre um processo narrativo produzido com o objetivo de transmitir algo para uma audiência, e não necessariamente reproduzir *ipsis litteris* uma realidade previamente definida (BENJAMIN, 1985a).

O filme enquanto obra artística e como narrativa — que implica tanto na esfera da produção como internamente à história que se conta — é tomado como irradiação da cultura: vê-se no filme a socialidade que o realiza ou, como destacado por Benjamin (1985b), o filme é obra coletiva.

Os filmes participam de uma dinâmica narrativa que envolve a cultura em um mundo internacionalizado, exigindo, desse modo, reconhecer aquilo que Bhabha (2011) chama de “*the right to narrate*”. Essa proposição possibilita pensar a complexa rede narrativa em que estamos inseridos, seus encadeamentos e disputas por legitimar algumas narrativas e não outras (SOUZA, 2014).

Existe um debate importante sobre a produção de pesquisas engajadas ou emancipatórias no contexto da deficiência (OLIVER, 1992). Autores importantes do campo demonstram como é necessário dar voz para as pessoas com deficiência e, ao mesmo tempo, produzir respostas que visem a transformação da realidade na qual esses sujeitos estão inseridos. Nesse contexto, acreditamos que a produção fílmica pode ser uma linguagem privilegiada.

Iniciativas nesse sentido (uso da linguagem audiovisual no contexto da deficiência) foram também empreendidas por outros pesquisadores. Kupper *et al.* (2021) e Reichenberger *et al.* (2022) propõem a pesquisa participativa com o uso de audiovisual como forma de garantir o protagonismo de pessoas com deficiência em pesquisas/intervenções sobre a temática. Ao propor a construção coletiva de vídeos e/ou outras linguagens com as pessoas com deficiência, os/as pesquisadores/as argumentam que pode haver um aumento da participação e, inclusive, um potencial maior de impacto na divulgação do conhecimento e na produção de respostas públicas (KUPPER *et al.*, 2021; REICHENBERGER *et al.*, 2022).

TRANSFORMANDO A PESQUISA EM FILME

Como dito anteriormente, este artigo descreve os caminhos tomados por essa equipe de pesquisa e autores na elaboração de uma obra cinematográfica autoral que abordasse questões relacionadas às evidências construídas durante a pesquisa: *Pessoas com Deficiência e Covid-19: Construção de Conhecimento, Redes de Acompanhamento, Cuidado e Prevenção*. A pesquisa foi realizada pelo grupo de pesquisadores ligados ao Observatório Deficiência da UnB.

Esta pesquisa buscou compreender entre as pessoas com deficiência em todo Brasil questões relacionadas ao enfrentamento da Covid-19 durante os anos de 2020 e 2022 e envolveu pesquisadores e pesquisadoras de todos os níveis, desde a iniciação científica ao pós-doutorado. Utilizou-se de uma combinação de métodos quantitativos e qualitativos, bem como diferentes estratégias de coleta de dados.

Após a coleta de dados e durante as primeiras análises do material da pesquisa, e conforme será descrito posteriormente, o grupo de pesquisadores concebeu a ideia da produção do documentário *Pandora: Histórias de Vidas, Saudades e Esperanças*. O filme apresenta narrativas coletadas a partir das histórias de seis pessoas com deficiência e familiares entrevistadas em diferentes localidades do país em 2021 durante a pandemia da Covid-19.

O documentário foi produzido e finalizado entre os anos de 2021 e 2022, tem a direção de Diego Ferreira, coordenação geral de Everton Luís Pereira, e contou com roteiro, equipe de áudio, vídeo, sonoplastia, montagem e trilha sonora original⁴.

Além das questões inerentes a divulgação científica, a realização do Pandora busca atender a necessidade de trazer à tela os sujeitos da pesquisa, o corpo físico, social e político das pessoas com deficiência, que historicamente são invisibilizadas e não têm sido protagonistas das narrativas de suas próprias histórias. Busca, enfim, reconstruir uma pandemia a partir da ótica de pessoas com deficiência, suas histórias e suas experiências.

Optamos pela linguagem de cinema documental por acreditar ser esta a que mais se aproxima do vivido, capaz de nos apresentar na tela pessoas com deficiência em personagens de si mesmo. Se estabelecermos uma relação com o proposto por Bogoni (2020), eles estariam na modalidade C, desprovidos de valores primordiais e onde suas histórias de vida, contadas por elas próprias, seriam as vitrines às quais nos ajudariam a iluminar questões sobre a condição de deficiência e a pandemia da Covid-19 no Brasil.

O documentário é um gênero audiovisual não-ficcional utilizado como forma de expressão da sociedade e registro dos acontecimentos dentro de um determinado espectro

⁴ O roteiro do filme é assinado por Alex Mirkhan e a produção do filme foi compartilhada entre as produtoras Fome de Ouvido e Mirkhan Produções.

e alicerçado por um ponto de vista crítico. Além de sua importância na construção e divulgação do conhecimento para a sociedade, é muito comum que contribua para o discernimento sobre determinados assuntos, geralmente pouco ou mal retratados, o que contribui para avanços sociais, uma participação comunitária mais ativa e até uma melhor qualidade de vida para os indivíduos (VERTOV, 1923).

PESQUISAS DURANTE A PANDEMIA

Assim como o restante das atividades, o fazer da pesquisa e da produção cinematográfica foram afetados pela pandemia da Covid-19. Conforme abordado anteriormente, além de ter sido tema de pesquisas científicas e produções audiovisuais, a pandemia atravessou os modos de fazer pesquisa e cinema no mundo, sobretudo nas concepções mais usuais do que compreendemos como pesquisa de campo.

A coletânea organizada por Bollenttin *et al.* (2020) traz uma série de textos produzidos por mestrandos/as e doutorandos/as que colaboraram com o desafio de refletir sobre suas pesquisas enquanto buscavam responder às restrições impostas pelo coronavírus. A pesquisa antropológica, sendo tão fortemente ancorada na ideia de trabalho de campo *in situ*, parecia condenada ao fracasso diante das restrições e das incertezas causadas pela covid-19 (BOLLENTTIN *et al.*, 2020).

Em virtude das condições desse momento, receberam atenção redobrada, com maior intensidade e envolvendo muitas mais pessoas, as ferramentas de comunicação digital, como *WhatsApp* e outras interfaces de comunicação síncrona de áudio e vídeo. Maluf (2020) e Miller (2020) defendem justamente que, mesmo nessas circunstâncias, é possível realizar uma etnografia, seja ao redimensionar projetos e pesquisas em andamento, seja ao recorrer à investigação no ambiente virtual (MALUF, 2020; MILLER, 2020). Na coletânea de Bollenttin *et al.* (2020), boa parte das reflexões apresentadas nos capítulos que compõem o volume se juntam a diferentes tentativas de redefinir a própria noção de “campo”, buscando reinterpretar e adaptar as possibilidades de se fazer presente.

É verdade que bem antes da pandemia, experiências alternativas já eram amplamente exploradas no seio das pesquisas antropológicas e em outros temas, como bem observa Talita Costa que também publicou na coletânea citada anteriormente. De acordo com a autora “embora a experiência etnográfica online seja a saída encontrada por muitos antropólogos para prosseguir com seus estudos, ela não é justificada apenas pela crise associada à situação de pandemia” (COSTA, 2020, p.120).

É justamente a partir da busca de soluções e sobre a tarefa de repensar o fazer etnográfico e o fazer pesquisa em meio à crise sanitária mundial para superar os desafios que

limitaram o acesso aos “interlocutores”, que surge a possibilidade da, no âmbito desta pesquisa, realização da obra cinematográfica *Pandora*.

A CONSTRUÇÃO DOS PERSONAGENS PARA PANDORA

A pesquisa que embasou o documentário foi produzida a partir de dados quantitativos e qualitativos, coletados por meio de *survey* virtual e entrevistas em profundidade realizadas via telefone em todo o território nacional. O questionário on-line contou com 79 questões relacionadas ao perfil das pessoas com deficiência, contágio pelo coronavírus, serviços necessários e acessados durante a pandemia e dificuldades enfrentadas. Após aprovação ética e assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), entre julho de 2020 e julho de 2021, a amostra foi 13.349 respondentes em todos os estados do Brasil. Posteriormente, com uso de um roteiro semiestruturado aplicado de forma remota por telefone ou interface de áudio e vídeo, entre outubro de 2020 e novembro de 2022, 115 entrevistas em profundidade foram realizadas.

Com os dados gerados pela pesquisa e posteriormente categorizados, foi possível elaborar perfis, personas, que tinham relatos recorrentes entre aqueles que participaram da pesquisa e que seriam capazes de nos contar mais sobre a pandemia e a vida de pessoas com deficiência.

A criação dessas personas foi pensada como uma forma de produzir a narrativa requerida na peça fílmica. Uma narrativa, no sentido aqui proposto, precisa apresentar um certo roteiro e conseguir produzir no espectador uma sensação de continuidade e de contato com uma determinada realidade. Mais do que retratar apenas uma história individual, a proposta é que o construído na tela pudesse retratar um conjunto diverso de experiências de pessoas com deficiência durante a pandemia que a pesquisa geral conheceu. Como salienta Benjamin (1985a), uma boa narrativa é capaz de acionar — por meio de histórias, situações etc. — experiências compartilhadas na coletividade.

Sem dúvida, na construção das personas para o audiovisual adentramos na discussão sobre autoria e o recorte da realidade realizada pelos autores (CLIFFORD, 2002). Mais do que retratar uma realidade “tal qual” ela seria, Pandora produz uma síntese de experiências sobre deficiência e Covid-19 no Brasil pela voz das pessoas com deficiência (ANTELO, 1998). Nesse sentido, foram desenvolvidas oito personas, conforme apresentado no quadro 1.

Quadro 1. Personas para identificação dos participantes de Pandora.

1- Pessoa Adulta que teve o principal cuidador/cuidadores falecidos em função do coronavírus
2- Pessoa acima de 18 anos que, com a pandemia, ampliou sua participação em formatos digitais
3- Pessoa que teve Covid-19 e perdeu funções e/ou piorou o quadro de deficiência durante a pandemia
4- Pessoa que não teve Covid-19 e teve perdas funcionais em função da pandemia
5- Pessoa que teve Covid-19 e foi internado
6- Pessoa com deficiência que, durante a pandemia e infecção de cuidador/familiar, se tornou responsável por aspectos da vida cotidiana que antes não tinha
7- Pessoa com deficiência empregada com impactos durante a pandemia, seja por adaptação positiva ou negativas relacionadas ao trabalho
8- Pessoa com deficiência com história sobre mudanças na sua educação durante e em função da pandemia

Fonte: Elaboração dos autores.

Com as características descritas nas personas do quadro 1, a equipe de pesquisa estabeleceu contato com diferentes grupos e/ou entidades, como, Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaes), Conselhos de Pessoas com Deficiência, Fundação Dorina Nowill e outras. Essa busca foi realizada em todas as regiões do Brasil, objetivando demonstrar a diversidade de experiências de pessoas com deficiência durante a pandemia no país.

Foram identificadas em cada localidade três pessoas com deficiência e suas famílias com histórias de vidas atravessadas pela pandemia. Em cada uma das localidades, após entrevista inicial, foi selecionada uma pessoa para participar de *Pandora*, exceto em Brasília, onde houve a participação de duas das personagens do filme.

Com isso, uma equipe descentralizada, contando com pelo menos um cinegrafista e um pesquisador local, a partir de um agendamento prévio e assinatura do Termo de Autorização do Uso da Imagem e da Voz, realizou com cada participante um dia de entrevista, buscando preservar ao máximo a rotina já estabelecida naquele momento. Mesmo com a pretensão de produzir a maior naturalidade possível (demonstrada em cenas cotidianas e corriqueiras durante o documentário), a rotina de gravação com as pessoas com deficiência foi mediada pelos propósitos do filme. Assim, foram preservadas cenas nas quais também fosse possível perceber as preparações realizadas pelos participantes para a realização da gravação.

Cabe destaque que para cada entrevista era recomendada a presença exclusiva do cinegrafista seguindo todos os protocolos de segurança sanitária previstos durante a pandemia. Caso houvesse indicativo de sintomas gripais por qualquer um dos envolvidos, a entrevista deveria ser remarcada. Foram coletados os registros de imagem e áudio que totalizou 16 horas de gravação, aproximadamente, que foram examinadas cuidadosamente pela equipe de pesquisa e cinema envolvidas no processo.

O diretor do documentário realizou contato prévio com todos/as os/as participantes. Esse contato, além de permitir um melhor conhecimento sobre cada história,

estabeleceu entre os sujeitos que participaram do filme e o diretor uma relação de vínculo, confiança e afeto. Isso possibilitou que as relações transformassem a perspectiva dos envolvidos, seja da equipe da pesquisa, seja das próprias pessoas com deficiência. Relação que se mantém até os dias de hoje e que foi fundamental para que as histórias registradas alcançassem a profundidade e seus interlocutores fossem acolhidos em suas dores, perdas e esperanças.

A equipe de pesquisadores buscou no material coletado, apoiar na seleção de conteúdos que tivessem relação com os dados que estavam também sendo obtidos em todo território nacional na pesquisa que originou o filme. Cabe destacar que existe a proposta de diálogo entre a produção do audiovisual e as outras peças científicas produzidas na pesquisa maior, quais sejam, os artigos científicos que estão no prelo ou em fase de escrita/revisão. Findado esse processo, a equipe de cinema, tendo no diretor de Pandora o elo entre obra cinematográfica e peça científica, cumpriu as etapas subsequentes de edição, montagem, sonoplastia, efeitos gráficos e trilha sonora original, intitulada Pandora.

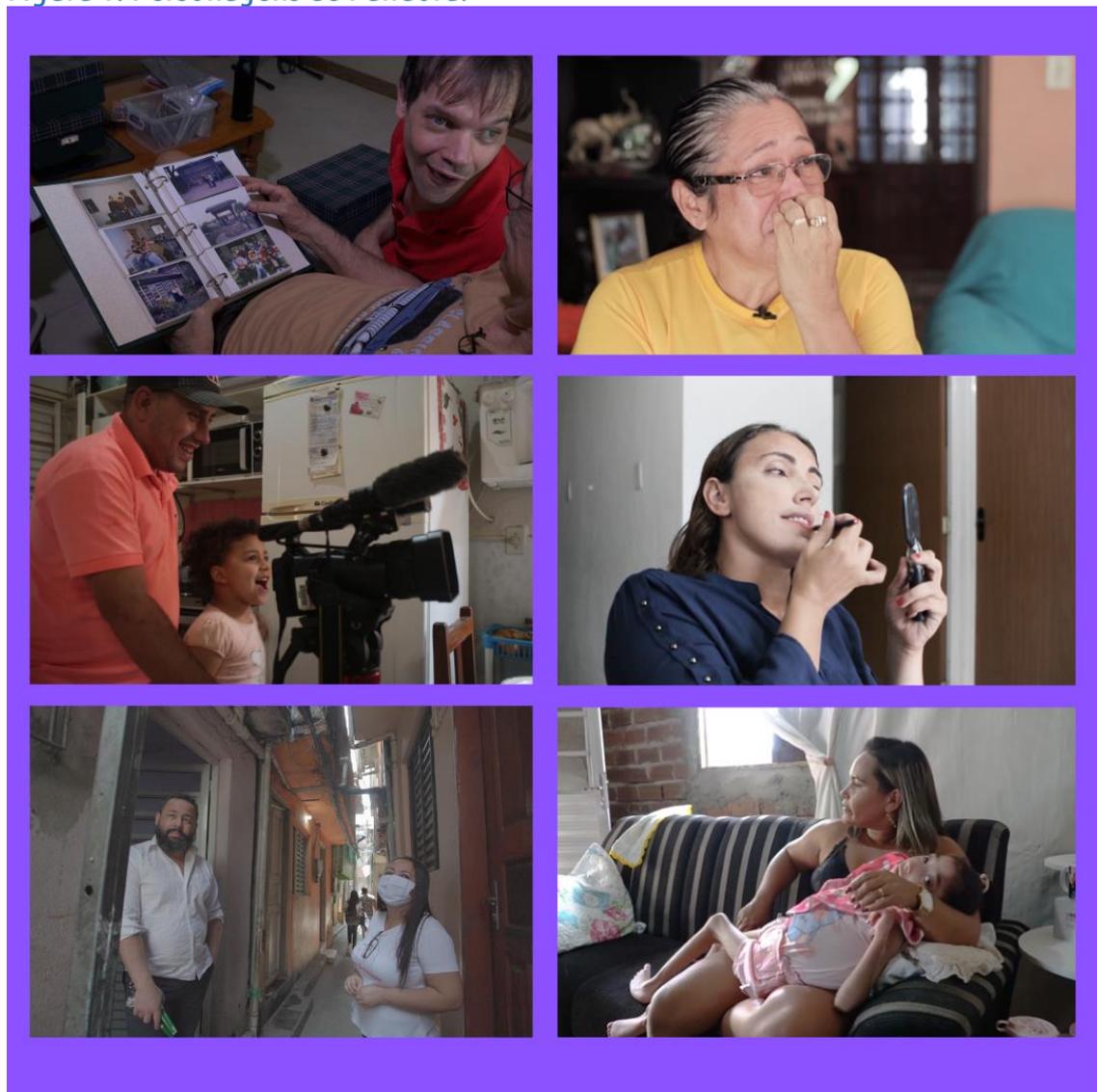
PANDORA: HISTÓRIAS DE VIDAS, SAUDADES E ESPERANÇAS

Pandora, ao longo de 42 minutos, com direção de Diego Ferreira, apresenta as histórias de seis pessoas com deficiência e familiares que vivenciaram a pandemia da Covid-19 em diferentes localidades do país. O filme aborda questões relacionadas aos cuidados cotidianos de pessoas com deficiência, interrupção de serviços de reabilitação, vacinação, adoecimento e morte durante aquele período.

O filme foi lançado em evento organizado pela Federação Nacional das Apaes em agosto de 2022 com a presença, em encontro presencial, dos participantes do filme pela primeira vez. *Pandora* está disponível gratuitamente na plataforma de *streaming YouTube*⁵ com recursos de acessibilidade que possibilitam contribuir para a inclusão social das pessoas com deficiência. Há também uma versão do filme com legendas em inglês que foi exibida pela primeira vez na *Western University* em London, Canadá em 2023.

⁵ Ver: <https://www.youtube.com/@observatoriodeficiencia7938>. Acesso em: 5 set. 2023.

Figura 1. Personagens de Pandora.



Fonte. Acervo fotográfico de *Pandora*.

Pandora buscou trazer à tela pessoas com deficiências e suas histórias dentro de suas rotinas, cotidiano esse que se encontrava afetado pelas medidas de enfrentamento à pandemia, especialmente pelas medidas de isolamento social. O título do documentário foi concebido a partir da interpretação de um dos personagens do filme quando perguntado sobre o significado da pandemia em sua vida: “*Vivemos uma caixinha de pandora, onde ela abriu, todos os males vieram ao mundo e ela guardou a esperança*”.

Na imagem acima, figura 1, da esquerda para direita e de cima para baixo: Rodrigo e Ricardo (Pai e Filho), Dona Socorro, Ilton e sua sobrinha, Paula, Cláudio e Margarida, Dona Suzana e Vivi (Mãe e Filha). Todos os personagens nos cederam um pouco de suas histórias de vidas atravessadas pela pandemia, contaram sobre suas saudades de quem e do que se foi, e esperanças num mundo melhor, que até então se encontravam, como último recurso,

guardadas em uma caixa de pandora que ainda estava aberta e que exigia de nós inúmeras privações no atravessar desse período tão intenso.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluimos que a produção cinematográfica, como já abordada por muitos autores no Brasil e no mundo, é ferramenta de registro e divulgação do saber histórico e científico, fazendo parte do acervo de diversas sociedades e contribuindo para o conhecimento das gerações contemporâneas e futuras.

A obra documental se coloca como ferramenta a serviço das sociedades, possibilitando a tradução e visibilização do cotidiano de maneira crítica e aguçada com foco em realidades por vezes invisíveis ou invisibilizadas, como é o caso de pessoas com deficiência. Além disso, a obra documental busca iluminar aspectos que, despercebidos ou negligenciados, reforçam estigmas e contribuem para a opressão de pessoas com deficiência e de outros grupos também marginalizados.

É inegável a preponderância que as histórias ocupam em nossas memórias e percepções de nós mesmos. Nossas subjetividades são traçadas pelas formas como narramos nossa própria vida e por todas as inúmeras maneiras pelas quais ouvimos, vemos, contamos ou lemos histórias que nos cercam. Desde sempre, o cinema produz imagens do mundo, que têm consequências sobre os sentidos da própria ideia de humanidade. A maneira como vemos um filme é sempre ativa e relacionada com as etapas e circunstâncias históricas que vivemos coletivamente. A recepção de um filme é ato dinâmico e se relaciona com a produção de nossas identidades, das diferenças que nos incluem e excluem, com nossa humanidade (SOUZA, 2014).

União de cinema e produção científica, como exemplificado em *Pandora*, busca reforçar a necessidade de uma ciência feita de maneira engajada, para e com a participação dos grupos de interesse que, nesse caso, são as pessoas com deficiência. A obra torna-se ainda mais relevante quando sabemos que não só no Brasil, mas também em outros países, pessoas com deficiência não tiveram nem o direito de quantificar os seus mortos em registros oficiais.

Pandora buscou trazer em carne, osso e memória, os protagonistas de suas histórias, perfilando de frente a tela realidades invisibilizadas de maneira negligente na história contada pelos registros governamentais. Usando as palavras de Cláudio Cardozo em evento de exibição de *Pandora* na *Western University* no Canadá: "*Pandora foi o nosso grito no silêncio*".

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Luciana Alves; FONTES-DUTRA, Mellanie. Children and adolescents with disabilities in Brazil: effects of the COVID-19 pandemic. *Disability Studies Quarterly*, v. 41, n. 3, 2021.

ANTELO, Raúl. Poética do saber e arqueologia do cotidiano. //: LEITE, Ilka Boaventura (Org). **Ética e Estética na Antropologia**. Florianópolis: Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da UFSC/CNPq, 1998. p. 47–58.

BENJAMIN, Walter. O narrador. //: BENJAMIN, Walter. **Obras Escolhidas: Magia e Teoria, Arte e Política**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1985a. p. 197–221.

BENJAMIN, Walter. A obra de arte na era de sua reprodutibilidade técnica. //: BENJAMIN, Walter. **Obras Escolhidas: Magia e Teoria, Arte e Política**. São Paulo: Editora Brasiliense, 1985b. p. 165–196.

BHABHA, Homi. **The right to narrate**. Chicago: University of Chicago, 2011.

BLOCK, Pamela *et al.* Introduction to the Special Issue: Disability and Covid-19. **Disability Studies Quarterly**, v. 41 n. 3, 2021.

BOGONI, Rosângela Marcílio. **A representação da deficiência em narrativas ficcionais: um estudo comparado sobre as diferenças na literatura**. 2020. 103 f. Dissertação (Mestrado em Literatura Comparada) — Universidade Federal da Integração Latino-Americana, Foz do Iguaçu, 2020.

BOLLENTIN, Paride *et al.* Estranhamento, adaptação e mudança na pesquisa antropológica: O que permanece no “trabalho de campo” após a epidemia de Covid-19. //: BOLLENTIN, Paride *et al.* (Org). **Etnografando na Pandemia**. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2020. p. 9–22.

AQUINO-CANCHARI, Christian Renzo; QUISPE-ARRIETA, Rocío del Carmen; CASTILLON, Katia Medalith Huaman. COVID-19 y su relación con poblaciones vulnerables. **Revista Habanera de Ciencias Médicas**, v. 19, ed. 3341, p. 1–18, 2020.

CLIFFORD, James. **A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX**. 1. ed. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2002.

COSTA, Talita Nunes. Explorando caminhos no estudo do autocuidado de homens na pandemia. //: BOLLENTIN, Paride *et al.* (Org). **Etnografando na Pandemia**. Salvador: Universidade Federal da Bahia, 2020. p. 113–131.

FARINA, Bárbara Cristina. **Processos de estigmatização e contornos da deficiência: olhar para o cinema, olhar para as (im) possibilidades de ser**. 2012. 183 f. Dissertação (Mestrado em Educação) — Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

FERREIRA, Diego. Pandora: Histórias de Vidas, Saudades e Esperanças. Brasília: Fome de Ouvido e Mirkhan Produções, 2022 (42 min.) Disponível em: <https://www.youtube.com/@observatoriodeficiencia7938>. Acesso em: 27 abr. 2023.

GLEASON, Jonathan *et al.* The Devastating Impact of Covid-19 on Individuals with Intellectual Disabilities in the United States. **NEJM Catalyst, Massachusetts Medical Society**, v. 2, n. 2, p. 1–12, 2021.

GONÇALVES, Daniele Gallindo; MARQUES, Eduardo Marks de. **Epidemia na literatura e no cinema**. Pelotas: Ed. UFPel, 2021.

HENDERSON, Angela *et al.* COVID-19 infection and outcomes in a population-based cohort of 17 203 adults with intellectual disabilities compared with the general population. **J Epidemiol Community Health**, v. 76, n.6, p. 550–555, 2022.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Brasileiro de 2022**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <https://censo2022.ibge.gov.br/etapas/divulgacao-dos-resultados.html>. Acesso em: 8 jul. 2022.

KUPPER, Hannah, *et al.* Participatory Research in Disability in Low- and MiddleIncome Countries: What have we Learnt and what Should we Do? **Scandinavian Journal of Disability Research**, v. 23, n.1, p. 328–337, 2021. <https://doi.org/10.16993/sjdr.814>

LANDES, Scott.; TURK, Margaret.; ERVIN, David. COVID-19 case-fatality disparities among people with intellectual and developmental disabilities: evidence from 12 US jurisdictions. **Disability and Health Journal**, v. 14, n. 4, p. 101–116, 2021.

MALUF, Sônia Weidner. **Antropologia em tempo real: urgências etnográficas na pandemia**. Brasília: INTC Brasil Plural, 2020.

MILLER, Daniel. **Como conduzir uma etnografia durante o isolamento social**. 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=NSiTrYB-0so>. Acesso em: 10 jul. 2023.

OLIVER, Mike. Changing the Social Relations of Research Production?. **Disability, Handicap & Society**, v. 7, n. 2, p. 101–114, 1992.

PEREIRA, Éverton Luís *et al.* Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. **Interface (Botucatu)**, v. 25, p. 1–7, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/iicse/a/5jt6TTK54FxZnwdD9jpkNBm/>. Acesso em: 2 fev. 2023.

PETTA, Ana; PETTA, Helena. **Quando Falta o Ar**. São Paulo: Paranoid e Clementina Filmes, 2022 (81 min.).

REICHENBERGER, Veronika *et al.* Participatory Visual Methods with caregivers of children with Congenital Zika Syndrome in Colombia: A case study. **Wellcome Open Research**, v. 7, p. 107–107, 2022. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.17529.1>

RIBEIRO, José Silva. Jean Rouch: filme etnográfico e antropologia visual. **Revista Digital de Cinema Documentário**, n. 3, p. 6–54, 2007.

SALLES, João Moreira. A dificuldade do documentário. // MARTINS, José de Souza; ECKERT, Cornelia; NOVAES, Sylvia Caiuby (Org.). **O imaginário e o poético nas ciências sociais**. Bauru: Edusc, 2005. p. 57–71.

SOUZA, Maria Luiza Rodrigues. Modos de ver e viver o cinema: etnografia da recepção fílmica e seus desafios. **Rebeca: Revista Brasileira de Estudos de Cinema e Audiovisual**, v. 3, n. 5, p. 1–16, 2014.

TENDLER, Silvio. **Saúde tem cura**. Rio de Janeiro: Caliban Cinema e Conteúdo, 2022 (134min.). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=b-kZMfwvKsM&t=121s>. Acesso em: 27 abr. 2023.

VERTOV, Dziga. **Kinoks: Uma Revolução, 1923**. Disponível em: <http://www.contracampo.com.br/01-10/kinoksumarevoulcao.html>. Acesso em: 27 abr. 2023.

VON DER WEID, Olivia. ‘A escolha de Sofia’? Covid-19, deficiência e vulnerabilidade: Por uma bioética do cuidado no Brasil. **DILEMAS: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social**. Rio de Janeiro. Reflexões na Pandemia, p. 1–20, 2020. Disponível em: https://www.academia.edu/43408655/A_escolha_de_Sofia_Covid_19_defici%C3%Aancia_e_vulnerabilidade_Por_uma_bio%C3%A9tica_do_cuidado_no_Brasil. Acesso em: 5 de abr. 2023.

WHO. World Bank. **World report on disability**. New York: WHO, 2011. 1 Disponível em: <https://www.who.int/teams/noncommunicable-diseases/sensory-functions-disability-and-rehabilitation/world-report-on-disability>. Acesso em: 5 abr. 2022.

Recebido em 29 de abril de 2023.
Aprovado em 18 de julho de 2023.