

# RETRATOS DEFIÇAS: ARTE E ATIVISMO DEFICENTRADOS<sup>1</sup>

NÁDIA MEINERZ<sup>2</sup>  
PAMELA BLOCK<sup>3</sup>

Esse dossiê é um desdobramento de uma parceria entre a Western University, o Ateliê Ambrosina de Maceió e a Universidade Federal de Alagoas (UFAL). “Retratos do Brasil com Deficiência” é um projeto de pesquisa-criação com o objetivo de retratar o país a partir do diálogo com corpos e mentes infames. Ele reivindica uma representação coletiva e geopoliticamente heterogênea da sociedade brasileira em face à deficiência. Segundo Lobo (2015), existências infames são aquelas que ocupam de forma contraditória os registros que constituem a história do Brasil. Contraditória porque sua presença é imprescindível, mas sua existência não conta como parte interessada na narrativa. São existências cujas aparições precisam ser submetidas a desumanização para servirem de exterior constitutivo aos símbolos da identidade nacional.

Seguindo a centralização proposta por Lobo (2015), enfocamos a deficiência a partir do seu potencial de aglutinar outras existências invisibilizadas e depreciadas no imaginário sobre a nação. A intersecção necessária com marcadores de raça, classe, sexualidade e região evocada pela pluralidade das experiências da deficiência nos ajuda a refletir sobre as repetições e circularidade do nosso repertório imagético e narrativo. Por isso, ao reivindicar a inclusão da deficiência no retrato que fazemos do Brasil, evocamos uma imaginação anti-eugênica em que as “disfunções”, as “divergências”, as “sequelas”, as “dores” e as “discrepâncias” sejam reconhecidas como parte inalienável de nossos corpos e mentes e também como condições contemporâneas, mais do que expressão da anormalidade que desejamos superar.

No âmbito desta empreitada, a deficiência não é um objeto de estudo, não é uma categoria de análise e nem a condição de alteridade que define o exercício como antropológico. Ela é uma ontologia combativa (MAFEJE, 2008; 2020; BORGES *et al.*, 2015) através da qual interpelamos as convenções éticas e estéticas que separam a ciência do ativismo, a arte das

---

<sup>1</sup> A redação dessa apresentação em coautoria foi possível pela mediação de Tyson de Moura Umberger que traduziu ambos os rascunhos, de língua portuguesa para inglesa e de língua inglesa para portuguesa.

<sup>2</sup> Professora do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social e líder do Mandacaru — Núcleo de Pesquisas em Gênero, Saúde e Direitos Humanos da Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Contato: [nadia.meinerz@ics.ufal.br](mailto:nadia.meinerz@ics.ufal.br).

<sup>3</sup> Professora do Departamento de Antropologia da *Western University*, no estado de Ontário, Canadá. Contato: [pblock@uwo.ca](mailto:pblock@uwo.ca).

vivências únicas e a interação da ação comunicativa. Ao propor o conceito de ontologia combativa, o antropólogo sul-africano Archie Mafeje nos desafia a incorporar na análise uma reflexão sobre os efeitos oportunos da “ideologia do tribalismo” fomentada pelos antropólogos na consolidação de um legado colonial no continente africano. Aqui, apresentamos esse legado em estreita relação com práticas de ativistas da deficiência em contraposição aos saberes biomédicos e psico-sociológicos. Apresentar a deficiência como ontologia combativa implica convocar o olhar crítico das pessoas com deficiência para qualificar as teorias antropológicas.

Assim, reivindicamos a assinatura das pessoas com deficiência nas imagens e nas narrativas que são produzidas por elas, com elas, sobre elas ou a partir de seus corpos e mentes. Enfatizamos tanto a presença quanto a performance imagética e narrativa dos corpos socialmente desafiados com o objetivo de colocar sob suspeição as descrições exógenas de experiências singulares com a deficiência. Apoiamo-nos na noção de “ousadia expressiva” que a socióloga brasileira Lélia González (1989) utiliza para caracterizar a sentença<sup>4</sup> daquelas e daqueles que não controlam a forma como “são falados” pelos cientistas sociais brasileiros, que entram frequentemente nos textos acadêmicos como objetos de estudo, mas raramente como protagonistas da prática científica.

A partir da sugestão de Mello (2019) definimos os retratos imagéticos e sonoros produzidos pelo projeto “Retratos do Brasil com Deficiência” como retratos “defiças”. Além de serem contabilizadas na reputação das pessoas com deficiência participantes da pesquisa, reconhecer a sua autoria nos oferece um novo enquadramento, capaz de valorizar as histórias dos corpos socialmente desafiados e ao mesmo tempo acomodar percepções menos convencionais. “Defiça” é uma abreviação do termo pessoa com deficiência e vem sendo utilizada na academia sob a chancela dessa autora, mas também no ciberativismo, por *media influencers*, em canais de *Youtube*, *perfis de Instagram* e *blogs* direcionados a pessoas com deficiência, operando como fórmula de afirmação e auto definição. Sua vantagem, segundo a autora, é que ela nos permite intervir na palavra deficiência, a qual, em sua opinião, traduz de maneira inadequada a expressão inglesa *disability* ao atrelar o debate sociológico à abordagem biomédica. Apoiada na “teoria aleijada” formulada por Marco Gavério (2015), ela sustenta que o

---

<sup>4</sup> O termo sentença aqui é utilizado em referência à análise de Franz Fanon (2022) sobre a posição de “condenados da terra” empregada para refletir sobre a experiência subjetiva das pessoas que foram escravizadas durante o comércio transatlântico, bem como de seus descendentes. A aproximação teórica se justifica pela relação inescapável com o saber biomédico a partir da qual as pessoas com deficiência se constituem subjetivamente.

termo “defiça” pode ser empregado como uma forma de “aleijar”<sup>5</sup> essa terminologia oficial de seu legado patologizador.

A teoria aleijada, tal como proposta por Gavério (2015), deriva da teoria crip norte-americana formulada por Robert McRuer (2006) e aprofundada por Kafer (2013) que reivindica os corpos das pessoas com deficiência como espaços de resistência às convenções de normalidade corporal. Seu potencial, enquanto ferramenta analítica, é colocar em questão a estabilidade e a naturalidade dos corpos não deficientes. Ao perguntar “quem tem medo de um planeta aleijado?”, o sociólogo opera uma torção no discurso subjetivamente trágico e economicamente oneroso que apresenta a deficiência como problema para o país e interpela o pensamento social crítico a incluir a deficiência como chave de leitura das dinâmicas e das desigualdades sociais. Nos interessa, para essa apresentação, a centralidade conferida pelo autor à corporalidade em sua dimensão epistêmica, enquanto problemática inseparável do processo de pesquisa com deficiência. Somando-se a acuidade reflexiva de Fremlin (2011), Gavério (2017) assevera a co-dependência entre corporalidade e o conhecimento produzido a partir dos corpos e mentes de pessoas com deficiência.

Estendemos o sentido de “defiça” como forma propositalmente aleijada de falar de deficiência, primeiro aos retratos imagéticos e sonoros, e agora, com o objetivo de aglutinar as publicações aqui reunidas. O fazemos por acreditar que além de escolher a palavra/teoria certa, é preciso agir no mundo para desestabilizar as convenções sociais que depreciam as pessoas em virtude de variações morfofisiológicas (DIAS, 2020). Os artigos, resenhas e ensaios visuais que compõem esse número da Revista Mundaú responderam ao convite de potencializar a apropriação da etnografia e da deficiência como ferramentas de pesquisa, estreitando laços com experimentações no campo das artes e da comunicação.

Além disso, cabe destacar que, nas últimas décadas, as etnografias têm sido protagonizadas não apenas por antropólogos, mas também por ativistas, artistas e profissionais de diferentes áreas. No que tange às pesquisas sobre deficiência no Brasil, se destaca a apropriação dessa ferramenta por pessoas que convivem com diferença corporal e/ou cognitiva como forma de existência, de política e de conhecimento. Entretanto, esse debate acadêmico fértil pouco tem dialogado com as formas de representar a deficiência em termos de imagens e narrativas públicas. Por isso, direcionamos a nossa chamada para contribuições heterogêneas (em forma de artigos, ensaios visuais e resenhas) de pesquisadores que também atuam fora da

---

<sup>5</sup> Numa publicação mais recente de Mello, Aydos e Schuch (2022), voltada aos questionamentos que a deficiência faz à antropologia como disciplina, o termo “defiça” é apresentado como uma forma de identificação mais atraente para as novas gerações de ativistas, também associada a pretensão de “aleijar” as antropologias que é enunciada na apresentação do dossiê.

academia, como ativistas, artistas e comunicadores interessados em compartilhar os seguintes desafios: 1) a visibilização e a ocupação dos espaços e das linguagens públicas através da presença “defiça”, apesar dos desafios, das barreiras e das demandas de acessibilidade; 2) a valorização expressiva daqueles corpos e mentes que escapam às convenções de normalidade; 3) a construção de narrativas multimodais que ampliem a percepção sobre a vitalidade das experiências de deficiência, de adoecimento crônico e de envelhecimento.

Gostaríamos que os trabalhos aqui reunidos fossem recebidos como *activist affordances*, ou seja, como recursos, improvisações ou aportes ativistas (DOKUMACI, 2023). No recém lançado livro que leva esse título, a antropóloga turca-canadense Arseli Dokumaci nos convida a refletir sobre o que significa ativismo da deficiência, senão as formas heterogêneas como as pessoas com deficiência e seus familiares são capazes de desenhar mundos mais habitáveis. Ela nos ajuda a aprofundar a reflexão sobre o ativismo no Brasil, escapando de uma análise baseada na atuação organizada (em redes de militância, associações, ONGs) para fins coletivos ou voltada irreflexivamente à implementação de políticas públicas. A forma através da qual ela conta histórias sobre conviver com a dor crônica (provocada por diferentes tipos de enfermidades e deficiências) nos permite desvendar técnicas invisíveis, ajustes situacionais e reposicionamento das pessoas enquanto recursos de acessibilidade. É nesse ativismo do cotidiano que esses artigos, assim como nossos retratos “defiças”, podem operar enquanto tecnologias sociais. Antes de adentrar a apresentação dos textos, faremos uma breve contextualização desse fazer antropológico contemporâneo que deu origem ao dossiê.

## ETNOGRAFIA COMO PRÁTICA COLABORATIVA DE PESQUISA

A co-criação de retratos visuais e sonoros pode ser definida como uma forma de experimentação etnográfica, em sintonia com outros fazeres antropológicos no Brasil contemporâneo<sup>6</sup>. Enquanto pesquisadoras nos ocupamos de desenvolver uma estrutura que pudesse dar suporte ao engajamento criativo entre pesquisadoras, ativistas, jornalistas e artistas e organizar, do ponto de vista prático, as possibilidades de engajamento e deslocamento mútuo entre pessoas com e sem deficiência. Delimitamos algumas condições para esse “fazer junto”<sup>7</sup>

<sup>6</sup> São exemplos desses fazeres os projetos direcionados a transformação das relações entre saberes científicos e tradicionais (CARVALHO; VIANNA, 2021; BARBOSA NETO; ROSE; GOLDMAN, 2022) bem como ações que reivindicam uma antropologia pública (FLEISCHER; MANICA, 2021; GRUNVALD; REIS, 2021) e especificamente intervenções voltadas a deficiência (CODEA-ABA, 2020).

<sup>7</sup> Embora a antropologia avance timidamente em relação à prática colaborativa, há uma sólida fundamentação de experimentações do “fazerCOM” e “pesquisarCOM” no campo da psicologia no Brasil. Ver Silveira, Moraes e Quadros (2022) e Quadros, Moraes e Bonamigo (2019). Observamos uma

de retratos visuais e sonoros nos quais a autoria e o protagonismo das pessoas com deficiência foram pactuados através da equivalência entre as decisões técnicas e estéticas (ALVES, 2020) empregadas na criação e na performance expressiva dos corpos e mentes representados.

Seguindo Garland-Thomson (2011) escolhemos o retrato como conceito chave para estruturar as narrativas visuais e sonoras, em virtude do seu potencial performativo e de sua agência enquanto objeto público. Para Garland-Thomson essa forma canônica de conferir “valor” aos corpos opera um aprendizado coletivo de discernimento entre as partes do corpo que podem ser exibidas, em que momentos e para quais finalidades. Assim como os *freak* shows e os concursos de beleza, os retratos adestram a sensibilidade coletiva através de uma ritualização expositiva (GARLAND-THOMSON, 1998). É no espaço internacional, entre as atitudes de sustentar ou desviar o olhar, e nos deslocamentos corpo-reflexivos que a presença das pessoas com deficiência promove nos espaços públicos, que os retratos podem agir de forma crítica e ao mesmo tempo restaurativa em relação a história de segregação e confinamento das pessoas com deficiência (GARLAND-THOMSON, 2011).

Teixeira (2021) emprega a foto-colagem como prática etnográfica em colaboração com mulheres com deficiência da cidade de Maceió, demonstrando a plasticidade dessa ferramenta. Ao aprofundar na narrativa etnográfica e espográfica a forma como cada uma das suas interlocutoras se engajou na feitura, na exposição e na comercialização dos retratos, ela explora a existência dos retratos e o seu potencial ativista como acontecimento na vida das mulheres, como objeto de arte e como imaginação de si. Através dessa pesquisa, ela avança na teorização do “encaramento” em Garland-Thomson (2009), dissecando alguns componentes do olhar ao qual são expostos os corpos e mentes de pessoas com deficiência no Brasil. Ao mesmo tempo, destaca os retratos como objetos condutores abertos à colaboração enquanto trabalho com as imagens e através delas. Embora nosso objetivo não seja retomar a reflexão acumulada pela antropologia visual, aproveitamos o espaço metodológico que ela inaugura como possibilidade de convivência entre dois movimentos visualmente antagônicos: sustentar o olhar e encarar de volta.

É justamente a partir de uma das foto-colagens de Teixeira (2021, p. 80) que logramos sintetizar visual e conceitualmente os objetivos do projeto. O impacto causado pela medusa como logomarca do projeto, bem como o engajamento que ela proporciona, abre espaço para diferentes formas de deslocamento a partir da corporalidade. Em primeiro plano, nossa intenção

---

convergência dessas experimentações com o modelo de pesquisa participativo e emancipatório preconizado por Block, Skeels e Keys (2006) cujas reflexões são atualizadas no artigo escrito por Pamela Block (2020) em colaboração com Sini Diallo e que é uma referência para o diálogo entre antropologia e ativismo da deficiência na América do Norte.

é justamente petrificar o momento da interação para encorajar as pessoas com deficiência a "encarar de volta". Ao mesmo tempo, nos interessa desafiar as pessoas sem deficiência acerca do que aconteceria se, ao invés de evitar ou desviar, nós sustentarmos o olhar e avançarmos para aproximação. Seguindo Teixeira (2021), apostamos na agência dos retratos como obras de arte, pegando a definição proposta por Alfred Gell (2018), como capazes de operar no campo dos desejos e das convenções, como uma tecnologia de influência e encantamento. Assim, a oportunidade da co-criação de retratos pode ser empregada para reposicionar os corpos e mentes "defiças" não apenas nas interações singulares, mas também no imaginário social a partir de sua difusão mais ampla.

Na contramão de desenhos academicamente estritos — que são também necessários para ampliar os espaços e as condições de interlocução entre pesquisadores e pessoas com deficiência — fizemos a opção de construir a mobilização junto ao movimento social, especialmente o ativismo feminista do Ateliê Ambrosina de Maceió e a articulação nacional da Abraça — Associação Brasileira para a Ação pelos direitos das pessoas com Autismo. Ou seja, ao invés de investir na nossa rede de "etnógrafos da deficiência"<sup>8</sup>, fomos ao encontro do que já estava sendo feito pelas pessoas com deficiência em termos de arte, pesquisa e compartilhamento de narrativas sobre deficiência. As pessoas que se interessaram pela ideia desafiaram a nossa proposta metodológica a partir de suas próprias experiências artísticas e comunicativas, bem como nas suas formas de fazer apoiadas em redes extensas e heterogêneas de interdependência. Tão logo começamos a receber as inscrições, nos deparamos com a necessidade de rever algumas das condições pré-estabelecidas para o processo criativo. "A dupla precisa ser com uma pessoa sem deficiência?" foi a pergunta que as ativistas da ONG Abraça colocaram durante a mobilização e cuja reflexão gostaríamos de aprofundar aqui<sup>9</sup>.

Dentre os 22 retratos entregues, 10 foram criados por duos em que ambas as pessoas eram "defiças". Esses duos foram formados a partir de relações entre irmãos, namorados, amigos, participantes de uma mesma associação, e parceiros do próprio meio artístico ou comunicacional que preferiram criar entre si ao invés de fazer parceria com pessoas não

---

<sup>8</sup> Nos referimos aqui ao histórico de grupos de trabalho e mesas redondas sobre a temática da deficiência que, desde 2014, vem reunindo em congressos de antropologia, sociologia e saúde coletiva pesquisas de orientação etnográfica (DIAS, 2020).

<sup>9</sup> A primeira leitura do projeto "Retratos do Brasil com Deficiência" foi feita durante as reuniões do grupo Realidades da Deficiência no Brasil, financiado pela *Wenner-Gren Foundation* em 2020. Gostaríamos de agradecer as generosas contribuições de Sophie Williams, Helena Fietz, Bernardo Oliveira, Eliza Williamson e especialmente a Valéria Aydos que intermediou o contato com a ONG ABRAÇA, foi co-criadora de um dos retratos sonoros e também incentivou pessoalmente vários ativistas "defiças" a submeterem propostas de retratos.

“defiças”. Um exemplo emblemático vem da experiência de Júlia Beck, uma artista plástica de Alagoas que se apresentou inicialmente como a pessoa “não defixa” do duo. Ela viveu intensamente o processo de criação da arte interativa “Retrato no Escuro”, não apenas enquanto prática artística, mas também como uma oportunidade para se perceber como uma mulher com baixa visão. Essa dimensão do processo criativo foi explorada durante o encontro de entrega do retrato. Ela conta que embora ela e o irmão convivam com o glaucoma congênito desde a infância/adolescência, mesmo crescendo com essa perspectiva de ela “ser a próxima da família” a “perder a visão”, ela nutre uma expectativa de que não passaria por isso. Até aquele momento, para ela, se perceber como uma pessoa com baixa visão era algo incompatível com sua dedicação às artes visuais e com a sua identidade artística. Embora a troca que essa experiência do projeto suporta seja limitada no que se refere acompanhar esse processo subjetivo particular, é significativo que nesse momento da entrega da arte interativa “Retrato no Escuro” Júlia tenha avaliado a possibilidade de um novo retrato, agora seu, com sua perspectiva como mulher e artista visual<sup>10</sup>.

Desenhamos um *website* como espaço de exposição no qual esse repertório possa existir enquanto alternativa às representações biomédicas, caritativas e de superação. Nesses termos, a pesquisa-criação se projeta para o futuro, buscando plateias interessadas em receber os corpos e mentes “defiças” enquanto afirmação e potência transformadora da vida social. Nosso diário de campo são os registros dessas conexões sócio-digitais que se constituíram e/ou intensificaram no período de setembro de 2021 a janeiro de 2022. A autoria desses registros é heterogênea: alguns foram feitos pelas pesquisadoras, outros pela equipe da Ambrosina durante os encontros coletivos e particulares com os duos, outros ainda foram disponibilizados pelas próprias criadoras, enquanto registro dos encontros da dupla e dos processos criativos individuais. Ele continua sendo escrito e registrado em imagens à medida em que novas oportunidades de exposição e veiculação emergem do contato com o *website* e as outras possibilidades de apresentação pública dos resultados.

É importante destacar que o projeto foi idealizado e desenvolvido durante a pandemia de Covid-19, considerando a necessidade de adaptação das práticas de pesquisa às medidas sanitárias de contenção do vírus, especialmente o distanciamento físico. Nesse sentido, o projeto se soma a outras iniciativas de aproximar a produção de conhecimento com as respostas

---

<sup>10</sup> No retrato mencionado, disponível em <https://www.retratosdeficas.com/angelo-julia>, temos uma aproximação tátil de objetos, sonoridades e conceitos disponíveis para serem percorridos com o *mouse*, compondo um encadeamento biográfico do cotidiano de Ângelo Beck. É importante destacar que a qualidade essencialmente interativa desse retrato faz com que acompanhar a trajetória de vida seja apenas uma entre várias possibilidades de percorrer a tela. Acesso em: 01 set. 2023.

materialmente heterogêneas que as pessoas com deficiência produziram em face da pandemia, imersas em seus contextos de vulnerabilidade e redes de cuidado (MEINERZ; ALLEBRANDT; VASCONCELLOS, 2021).

Além de circular no país, imaginamos que esses retratos precisam circular também fora do Brasil, mais especificamente na América do Norte, por duas razões principais: a) em virtude da efervescência de movimentações de *Disability Art* na fundamentação das discussões sobre justiça da deficiência tanto nos Estados Unidos quanto no Canadá; b) com a intenção de romper com a lógica de reprodução das teorias antropológicas. Estamos acostumados a ver pesquisadores do norte global reconhecidos como autores pela sua contribuição teórica à disciplina. Enquanto os ativistas, demais atores sociais e até mesmo antropólogos dos “locais” onde as pesquisas acontecem, são apresentados exclusivamente como objetos de estudo. Sem a pretensão de retomar essa crítica de forma genérica, nos interessa aprofundar o tópico em relação ao reconhecimento e a circulação de produções científicas sobre deficiência não provenientes do norte global.

Nesse sentido, Hellen Meekosha (2011) nos convida a refletir sobre as correlações entre colonialismo e deficiência. A autora destaca que os "*disability studies*" foram construídos e seguem se expandindo e sendo aprimorados na Europa e na América do Norte, sem a consideração das experiências vividas pelas pessoas com deficiência e do conhecimento produzido sobre o tema a partir do sul global. Mais do que isso, segundo a autora, a maior parte dos pesquisadores se exime de qualquer reflexão crítica sobre a natureza da interdependência norte-sul no que concerne à razão entre causas, frequência e distribuição populacional de deficiências por um lado e as políticas econômicas e desenvolvimentistas globais de outro. Convocando outros pesquisadores do sul global a pautar uma formulação crítica às teorias da deficiência, ela aprofunda o argumento de que os conceitos como lesão, doença crônica, dependência e cuidado formulados a partir de experiências do norte global não podem ser generalizados para as realidades do Sul Global. Em sua análise, o histórico de violência colonial, racial e de gênero sobre os países do sul global precisa ser reconhecido como constitutivo da procedência epistêmica dos países europeus e norte-americanos, seja no campo biomédico quanto sócio-antropológico e ativista.

De outra perspectiva, Lopes (2019) explora a complexidade dos processos de co-produção entre deficiência e pobreza na África do Sul, destacando como dinâmicas raciais, espaciais e políticas perpassam a oferta e o acesso ao *disability grant* no contexto sul-africano pós-apartheid. Numa abordagem menos esperançosa (que Meekosha) das condições de diálogo entre quem está no Sul Global e quem ocupa a “periferia do privilégio”, o autor faz



aproximações comparativas entre Brasil e África do Sul. As reflexões propostas pelo autor são contumazes para a nossa análise sobre a contribuição dos “retratos defixas” enquanto forma não apenas de resistência, mas de resposta afirmativa e do potencial político e teórico das imagens produzidas em co-autoria e co-criação.

Para finalizar essa digressão sobre a etnografia como fazer antropológico contemporâneo, retomando também nosso objetivo de convocar a deficiência como ontologia combativa para pensar os entrelaçamentos das existências infames no Brasil, reproduzimos um trecho das conclusões de Pedro Lopes em sua aproximação comparativa com o país africano:

Em outras palavras, quando pensamos em deficiência e pobreza, não se trata apenas de um círculo vicioso de precariedades e privações, mas trajetórias históricas que se produzem na articulação entre outros eixos de diferença, como raça, classe e saúde, bem como constroem a nação ao mesmo tempo que se constroem em relação a ela. (LOPES, 2019, p. 12).

A co-criação de retratos de um Brasil que deseja reconhecer a deficiência como parte da sua história e da sua identidade tem uma dupla pretensão. De se apresentar como alternativa as enunciações oportunas e circulares que compõem o repertório imagético e narrativo brasileiro, nos quais as pessoas com deficiência são “faladas” e “usadas” em imagens científicas à sua revelia. E ao mesmo tempo de interferir, ainda que de forma tímida e incompleta, no fluxo autorreferente das produções teóricas e artísticas sobre a deficiência no norte global.

## EXPANDIDO OS RETRATOS “DEFIXAS”

Alguns dos artigos e ensaios visuais apresentados neste dossiê resultam de um movimento de aprofundamento criativo, através de uma série de quatro simpósios temáticos realizados entre 2022–2023 com o financiamento do Conselho de Pesquisas em Ciências Humanas e Sociais (SSHRC) do Canadá e pela *Wenner-Gren Foundation* do EUA. Nosso intuito principal foi colocar os criadores dos “retratos defixas” no Brasil em contato com pesquisadores, artistas e comunicadores no Canadá. Os participantes dos simpósios se reuniram em conversas virtuais síncronas com os autores de pelo menos duas co-criações de nossa galeria virtual/canal de *podcast*. Os temas de cada simpósio, desenvolvidos a partir da rodada inicial de co-criação, foram: 1. Ativismo, Deficiência e Identidade indígena no Antropoceno; 2. Sexualidade e Gênero; 3. Qual Visibilidade Queremos?; 4. Arte e Acesso: Entre a Técnica e a Estética<sup>11</sup>.

---

<sup>11</sup> Agradecemos a todos os pesquisadores, estudantes e voluntários que atuam na organização o projeto Retratos Defixas: Arte, Deficiência e Comunicação. Especialmente a parceria de Marivete Gesser, coordenadora do Núcleo de Estudo da Deficiência (NED) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Aos estudantes da *Western University*: Mathew Medeiros, Paloma Terra Figueiredo e Lucas Besen. E também à Giovanna Nicolau, Diego Ferreira da Silva e Sindy de Freitas de Alencar.

Os artigos de Passos (2023) e Silva e Pereira (2023) nesse dossiê fornecem exemplos significativos desse aprofundamento da discussão sobre visibilidade desde uma perspectiva deficiente. Passos (2023) compartilha seus desenhos de corpos com deficiência nus, desafiando na corponormalidade uma apreensão estética dos contornos atípicos. Ao mesmo tempo, desenhando a si mesmo e a outras pessoas, ele problematiza a invisibilidade como marca na vida das pessoas com deficiência. Um movimento auto narrativo em que ele convida as pessoas deficiças a se despirem dos olhares exógenos que deformam a relação com seus próprios corpos. Silva e Pereira (2023) discutem a relação entre cinema e produção de conhecimento à luz do documentário (produzido pelo primeiro autor) sobre as experiências de brasileiros com deficiência intelectual durante a pandemia de Covid-19. O documentário é uma leitura aguçada sobre a forma como as pessoas com deficiência “desapareceram” das políticas públicas durante a gestão Bolsonaro e especialmente em face ao (des)governo da pandemia. A resenha feita por Amato (2023) do livro *The Right to Maim: Debility, Capacity, Disability*, da autora Jasbir K. Puar, aprofunda a análise sobre corpos com deficiência e governamentalidade. Nessa resenha, Amato destaca a contextualização das políticas neoliberais como condição para análise de quais sujeitos e corpos são dignos de terem os direitos fundamentais assegurados.

Seguindo às apreensões críticas da centralidade diagnóstica a partir da experiência da deficiência, Nicolau e Assis (2023) abordam a forma como a categorização do autismo foi “colonizada” pelos especialistas não-autistas. De fato, as noções de quem é ou não autista são muitas vezes limitadas não apenas por meio de categorias clínicas mutáveis que as pessoas autistas não controlam, mas também por concepções atreladas à branquitude que operam de forma bem ajustada a outros legados coloniais. Nessa direção, o dossiê nos permite aprofundar a articulação da deficiência com outras categorias interseccionais para problematizar as performances aceitas ou rejeitadas dentro de um contexto sociocultural. O artigo de Hilgemberg (2023) ressoa com o tema da visibilização da deficiência nas plataformas digitais, mostrando como uma atleta com deficiência é representada enquanto ser normalizado e sexualizado no imaginário cultural popular. Já o ensaio visual de Rouse e Lo (2023) explora a interseccionalidade a partir de um outro enquadramento, apresentando uma possibilidade não convencional de apropriação da visualidade. Partindo da experiência da surdez e da comunicação corporal, as autoras nos permitem observar o som e as formas como ele se desdobra no espaço. Expressões caóticas é um manifesto interseccional pelo reposicionamento da visão no âmbito da experiência multissensorial. O movimento é colocado no centro da nossa capacidade expressiva, justamente por nos lembrar que é no múltiplo que somos constituídos como sujeitos.

Katzman e Chatterjee aprofundam a interseção de deficiência, gênero e sexualidade demonstrando como essas categorias podem ser usadas para incluir ou excluir pessoas da aceitação social e do reconhecimento acadêmico. Katzman (2023) discute o potencial do não-binário da identidade de pessoa com deficiência e pergunta: a deficiência pode ser uma experiência não-binária da mesma forma que consideramos o gênero contemporaneamente como não-binário? Entendimentos comuns sustentam que alguém é ou não uma pessoa com deficiência, mas muitas pessoas (incluindo Katzman) sentem que ocupam um espaço entre essas categorias e desafiam nossa compreensão sobre as fronteiras, especialmente quando estas são construídas por meio de oposições falsamente simples.

Chatterjee (2023) discute as possibilidades de pessoas neurodivergentes, queer e/ou trans, femme, ou outras cuja expressão de si é interseccional, transcenderem as identidades de gênero, casta e deficiência. Embora existam espaços para pessoas que possuem algumas dessas identidades, muitas vezes, manter essas identidades múltiplas pode ser solitário e até perigoso, pois são vistas como particularmente ameaçadoras. Teixeira (2023), no ensaio visual *Deficiencia* também nos convoca a problematizar a regulação da feminilidade a partir do olhar interseccional sem, entretanto, articular verbalmente as categorias gênero, raça, sexualidade, classe e geração. As foto-colagens co-criadas com mulheres deficiãs de Maceió, num contexto etnográfico, são uma desmontagem desses conceitos que se apoia no pensamento das, e, com as imagens.

Finalizamos a nossa apresentação com as publicações que exploram as interações entre arte e deficiência. No artigo *“Misfits in the world: Culture shifting through crip cultural practices”* (Desajustados no mundo: Mudança de cultura por meio de práticas culturais aleijadas), Chandler *et al.* (2023) discutem a arte como cultura da deficiência e construção do mundo. Não aceitos em espaços convencionais, artistas com deficiência criam novos espaços e, ao mesmo tempo, pressionam pelo acesso a espaços tradicionalmente excluídos durante a pandemia de Covid-19. A urgência de interromper o fluxo da excepcionalidade também tem afetado de forma criativa a pesquisa antropológica, no sentido de um adensamento das estratégias do pesquisarCOM. No ensaio visual de Costa (2023) o desenho é apresentado como uma forma de escrita compartilhada do diário de campo. “Fabular com as demências” é uma metáfora poderosa que permite a pesquisadora engajar-se ativamente nas tensões e acomodações cotidianas do cuidado e da feitura da demência, em suas diferentes vivências — individual, familiar e institucional.

A problematização do cuidado a partir da crítica feminista também tem encontrado terreno fértil no universo da fotografia artística. Através da resenha “Retratar Relações, Refazer

Mundos: deficiência e cuidado na fotografia de Ana Álvarez-Errecalde”, Aureliano (2023) nos convida a mergulhar na potência política das escolhas estéticas feitas pela fotógrafa argentina. Ela explora as imagens produzidas com diferentes famílias espanholas, incluindo as da própria autora do livro, que convivem com demandas complexas e intensivas de cuidado. Ao dar detalhes sobre cenários e relações retratadas assim como das experiências vividas pelas famílias no cuidado com membros adultos e idosos (acometidos por doenças degenerativas, doenças raras e deficiência intelectual), Aureliano recoloca a questão com a qual começamos o projeto: fazer pensar sobre o que confere valor aos corpos e o que os torna dignos de atenção pública.

Esperamos que este dossiê seja apenas o começo da conversa sobre colaborações ativistas e acadêmicas entre pessoas com deficiência no Brasil e no Canadá. As pessoas estão usando novos termos como aleijado e defíça de maneiras diferentes e com propósitos diferentes e estamos felizes em fazer parte dessa conversa para rearticular as representações da deficiência no Brasil.

## REFERÊNCIAS

ALVES, Camila Araújo. **E se experimentamos mais? Contribuições não técnicas de acessibilidade em espaços culturais**. Curitiba: Appris, 2020.

BARBOSA NETO, Edgar Rodrigues; ROSE, Isabel Santana de; GOLDMAN, Márcio. Encontro de Saberes: territórios, raça e gênero. **Revista Mundaú**, n. especial, p. 12–22, 2021.

BLOCK, Pamela; SKEELS, Sarah Everhart; KEYS, Christopher B. Participatory intervention research with a disability community: A practical guide to practice. **Int. J. of Disability, Community & Rehab**, v. 5, n. 1, p. 2–27, 2006.

BLOCK, Pamela. Activism, Anthropology, and Disability Studies in Times of Austerity. In collaboration with Sini Diallo. **Current Anthropology**, v. 61, n. 521, p. 68–75, 2020.

BORGES, Antonádia *et al.* Pós-antropologia: as críticas de Archie Mafeje ao conceito de alteridade e sua proposta de uma ontologia combativa. **Sociedade e Estado**, v. 30, n. 2, p. 347–369, 2015.

CARVALHO, José Jorge de; VIANNA, Letícia Costa Rodrigues. O Encontro de Saberes nas Universidades: Uma síntese dos dez primeiros anos. **Revista Mundaú**, v. 1, n. 9, p. 23–49, 2020.

CODEA-ABA. Comitê de Deficiência e Acessibilidade da Associação Brasileira de Antropologia. **Contra Cartilha de acessibilidade: reconfigurando o corpo e a sociedade**. ABA; ANPOCS; UERJ; ANIS; CONATUS; NACI: Brasília; São Paulo; Rio de Janeiro, 2020.

DIAS, Adriana. Pensar a deficiência: algumas notas e, se me permitem um convite. // ALLEBRANDT, Débora; MEINERZ, Nádia; NASCIMENTO, Pedro Guedes (eds.). **Desigualdades e políticas da ciência**. Florianópolis: Casa Verde, 2020. p. 163–200.

DOKUMACI, Arseli. **Activist Affordances. How disabled people improvise more habitable worlds**. Durham: Duke University Press, 2023.

FANON, Franz. **Os condenados da Terra**. Rio de Janeiro: Zahar, 2022.

FLEISCHER, Soraya; MANICA, Daniela. O podcast Mundaréu como uma experiência de antropologia pública. **Illuminuras**, v. 22, n. 57, p. 166–180, 2021.

FREMLIN, Peter Torres. **A corporalidade dos Chumbados. Uma etnografia de pessoas com deficiências físicas no Rio de Janeiro**. 2011. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) — Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social do Museu Nacional, Universidade Federal do Rio de Janeiro, 2011.

GAVÉRIO, Marco. Medo de um planeta aleijado: Notas para um possível aleijamento da sexualidade. **Askésis**, v. 4, n. 1, p. 103–117, 2015.

GAVÉRIO, Marco. Nada sobre nós, sem nossos Corpos! O lugar do corpo deficiente nos Disability Studies. **Revista Argumentos**, v. 14, n. 1, p. 95–117, 2017.

GARLAND-THOMPSON, Rosemarie. The Beauty and the Freak. **Disability, Art, and Culture**, v. 37, n. 3, p. 01–07, 1998.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. **Staring: how we look**. New York: Oxford University Press, 2009.

GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Picturing people with disabilities: classical portraiture as reconstructive narrative. // SANDELL, Richard; DOOD, Jocelyn; GARLAND-THOMSON, Rosemarie (ed.). **Re-presenting Disability: Activism and Agency in the Museum**. New York, London: Routledge, 2011. p. 23–40.

GELL, Alfred. **Arte e Agência**. São Paulo: Umbu, 2018.

GONZÁLEZ, Lélia. Racismo e Sexismo na Sociedade Brasileira. **Encontro Anual da Associação Brasileira de Pós-graduação e Pesquisa nas Ciências Sociais**. Rio de Janeiro, 1980.

GRUNVALD, Vi; REIS, Filipe. Antropologia Pública, Engajada ou Aplicada. **Illuminuras**, v. 22, n. 57, p. 5–18, 2021.

KAFER, Alison. **Feminist, queer, crip**. Indianapolis: Indiana University Press, 2013.

LOBO, Lilia Ferreira. **Os Infames da História**. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015.

LOPES, Pedro. Deficiência como categoria do Sul Global: primeiras aproximações com a África do Sul. **Revista Estudos Feministas**, v. 27, n. 3, p. 1–15, 2019.

MAFEJE, Archie. Africanity: a combative ontology. **Codesria Bulletin**, n. 3-4, p. 106–110, 2008.

MAFEJE, Archie. A ideologia do Tribalismo. **Ponto de Interrogação**, v. 10, n. 3, p. 253–265, 2020.

MEINERZ, Nádia; ALLEBRANDT, Débora; VASCONCELOS, Aga. Reports on the materiality of disability in the face of the Covid-19 pandemic from a damaged land. **Disability Studies Quarterly**, v. 41, n. 3, p. 2021.

MEEKOSCHA, Hellen. Decolonizing Disability: thinking and acting globally. **Disability & Society**, v. 26, n. 6, p. 667–682, 2011.

MCRUER, Robert. **Crip Theory. Cultural Signs of queerness and disability**. New York: New York University Press, 2006.

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

MELLO, Anahí Guedes; AYDOS, Valéria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. **Horizontes Antropológicos**, v. 28, n. 64, p. 7–29, 2022.

QUADROS, Laura; MORAES, Márcia; BONAMIGO, Irme. **Pensar, fazer e escrever: PesquisarCOM como política de pesquisa em Psicologia**. Chapecó: Argos, 2019.

SILVEIRA, Marília; MORAES, Marcia; QUADROS, Laura Cristina de Toledo. **PesquisarCOM: caminhos férteis para pesquisa em psicologia**. Rio de Janeiro: NAU Editora, 2022.

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